

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS E ECONÔMICAS
MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO PÚBLICA

MARIA DA PENHA GOMES GOUVEA

**DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DOS PACIENTES POTENCIAIS AOS CUIDADOS
PALIATIVOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CASSIANO ANTÔNIO MORAES
(HUCAM)**

VITÓRIA

2015

MARIA DA PENHA GOMES GOUVEA

**DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DOS PACIENTES POTENCIAIS AOS CUIDADOS
PALIATIVOS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CASSIANO ANTÔNIO MORAES
(HUCAM)**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em
Gestão Pública da Universidade Federal do Espírito
Santo como requisito parcial para obtenção do
título de Mestre em Gestão Pública.

Orientadora: Dr^a Teresa Cristina Janes Carneiro

Coorientadora: Dr^a Paula Frizera Vassalo

VITÓRIA

2015

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP) (Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

G719d Gouvea, Maria da Penha Gomes, 1966-
Diagnóstico situacional dos pacientes potenciais aos cuidados paliativos no Hospital das Clínicas de Vitória-ES / Maria da Penha Gomes Gouvea. – 2015.
117 f.

Orientador: Teresa Cristina Janes Carneiro. Coorientador: Paula Frizera Vassalo.
Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão Pública) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Jurídicas e Econômicas.

1. Saúde pública - Administração. 2. Tratamento paliativo. 3. Doentes terminais. 4. Doenças incuráveis. 5. Escala de Performance Paliativa (PPS). I. Carneiro, Teresa Cristina Janes. II. Vassalo, Paula Frizera. III. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Jurídicas e Econômicas. IV. Título.

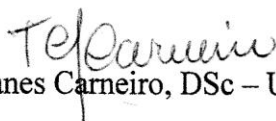
CDU: 35

**DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DOS PACIENTES POTENCIAIS AOS
CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DE VITÓRIA/ES**

Maria da Penha Gomes Gouvea

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública da Universidade Federal do Espírito Santo como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre.

Aprovado em 11 de dezembro de 2015 por:



Teresa Cristina Janes Carneiro, DSc – UFES – Orientadora



Paula Frizera Vassalo, DSc – UFES



Margareth Vetus Zaganelli, DSc – UFES



Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo, DSc – FMIT

AGRADECIMENTOS

Agradeço a meu Pai, Sr. Marinho, o qual despertou em mim o amor ao próximo e a confiança eterna de um amanhã melhor.

A todos os que me proporcionaram a dádiva da amizade, aqueles que deram os passos desta caminhada ao meu lado, me incentivaram com a palavra certa, na hora certa, não me permitindo desanimar.

À minha Irmã Dalva, que com seu jeito simples e meigo de ser, sempre me olhando com a aprovação e orgulho de uma mãe. Agora uma universitária de sucesso do alto dos seus 56 anos.

À minha mãe, Dona Diná, que espalha uma vontade de viver imensa com sua energia contagiante que não se esgota nunca.

A todos aqueles que de forma direta ou indireta participaram desta pesquisa junto a mim, ouvindo meu entusiasmo exagerado pelo tema ou o meu desânimo em momentos difíceis nos quais quase sucumbi.

Aos meus mestres, incansáveis e pacientes, sábios e humildes, encorajadores e presentes.

Dedico esse trabalho aos pacientes que fizeram parte da pesquisa e que vieram a óbito nesse período. Que esses seres humanos, na representatividade do seu sofrimento, sejam os pilares para a melhoria dos cuidados e da sensibilização dos profissionais da saúde no que diz respeito ao alívio da dor e promoção do conforto.

RESUMO

Alterações importantes têm ocorrido no quadro de morbimortalidade do Brasil. A transição epidemiológica e demográfica apresenta-se como um desafio à Gestão da Saúde Pública, uma vez que Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DNCT) passam a ter maior incidência na população demandando mudanças nos serviços de saúde. Diante deste cenário surgem os Cuidados Paliativos (CP), uma abordagem terapêutica para pacientes com doenças ameaçadoras da vida que busca aplacar a dor e amenizar o sofrimento do paciente e de seus familiares. O objetivo desta pesquisa foi identificar pacientes potenciais aos cuidados paliativos criando um diagnóstico situacional da internação no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM) (Hospital das Clínicas). Para tanto, uma pesquisa documental e quantitativa foi desenvolvida utilizando dados dos prontuários seguida pela aplicação da Escala de Performance Paliativa (PPS). Dentre os pacientes identificados, a maioria era portadora de Câncer e tinha idade acima dos 60 anos; o sexo masculino foi grupo majoritário bem como os pacientes com internações prévias na instituição. De acordo com a PPS, a maioria dos pacientes possuía escores que os classificava no grupo de necessidade imediata dos CP. Esta pesquisa aponta para a urgência da implementação dos cuidados paliativos no HUCAM ao revelar o significativo grupo de pacientes enfrentando doenças ameaçadoras da vida, alguns já em processo de morte iminente. A presente pesquisa supriu também uma lacuna no conhecimento sobre o perfil de uma população específica dentre os internados no HUCAM, o que pode levar a um atendimento de excelência ao paciente sem prognóstico e sua família, além de buscar a otimização da utilização de leitos hospitalares de média e alta complexidade.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Diagnóstico situacional, Escala de Performance Paliativa (PPS), Doenças ameaçadoras da vida.

ABSTRACT

Major changes have occurred in Brazil's mortality scenery. The epidemiological and demographic transition presents a challenge to the management of public health since Non-communicable Diseases Chronic (NCDs) have now the highest incidence in the population demanding changes in health services. In this scenario arises Palliative Care (PC), a therapeutic approach for patients with life-threatening diseases that seeks to mitigate the pain and alleviate the suffering of patients and their families. The objective of this research was to identify potential patients to palliative care by creating a situational diagnosis of admitted patients at the University Hospital Cassiano Antônio Moraes - HUCAM (Hospital das Clínicas). To this end, documentary and quantitative research was conducted using data from medical records followed by application of the Palliative Performance Scale (PPS). Among the identified patients, most of them had cancer and were aged over 60 years. Also, the majority of the group were male and patients with prior hospitalizations in the institution. According to the PPS, most patients had scores that classified them in immediate need of PC. The result of this research points to the urgency of palliative care's implementation at HUCAM as it revealed a significant group of patients facing life-threatening diseases, some already in imminent death process. This survey also supplied a gap that existed in knowledge about the profile of a specific population among patients of HUCAM leading to the excellence in health service as well as seeking to optimize the use of hospital beds of medium and high complexity.

Keywords: Palliative Care, situational diagnosis, Palliative Performance Scale (PPS), Life Threatening Diseases.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição populacional por faixa etária e ano: 2010.....	29
Tabela 2: Quantidade de leitos hospitalares no Brasil.....	29
Tabela 3: Quantidade de leitos hospitalares no Espírito Santo	30
Tabela 4. Crescimento populacional no ES e projeção para próximas décadas.....	31
Tabela 5: Caracterização das variáveis sob estudo	68
Tabela 6: Tempo de internação x faixa e diagnóstico dos pacientes.....	69
Tabela 7: Readmissão x diagnóstico e faixa etária.	70
Tabela 8: Destino do paciente x tempo de internação em dias	71
Tabela 9: Diagnóstico x faixa etária.	71
Tabela 10: Faixa do escore da PPS.....	72
Tabela 11: Faixa do escore da PPS x tempo de internação em dias (médias).....	72
Tabela 12: Faixa do escore da PPS x destino (frequências).	73
Tabela 13: Tempo de internação em dias x faixa do escore da PPS e destino do paciente	73

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Níveis de cuidados paliativos segundo escala PPS	78
Figura 2: Níveis de complexidade em cuidados paliativos	79
Figura 3: Diferença entre cuidados crônicos, geriátricos e paliativos	81

LISTA DE ABREVIATURAS

AVE - Acidente Vascular Encefálico

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

BH - Belo Horizonte

CA - Câncer

CFM - Conselho Federal de Medicina

CTI - Centro de Tratamento Intensivo

COFEN - Conselho Federal de Enfermagem

COREN - Conselho Regional de Enfermagem

CP - Cuidados Paliativos

DNCT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DNR - *Do Not Resuscitate* (não ressucitar)

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

ES - Espírito Santo

ESF- Estratégia Saúde da Família

EUA - Estados Unidos da América

HAB - Hospital de Apoio de Brasília

HUCAM - Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes / Hospital das Clínicas

INCA - Instituto Nacional de Câncer

IRC - Insuficiência Renal Crônica

ICC - Insuficiência Cardíaca Congestiva

IHC - Insuficiência Hepática Crônica

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MG - Minas Gerais

NEH - Núcleo Epidemiológico Hospitalar

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio

PPS - Escala de Performance Paliativa

SAE - Sistematização da Assistência de Enfermagem

SUS - Sistema Único de Saúde

SIDA/AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SIH - Sistema de Informações Hospitalares

UFES - Universidade Federal do Espírito Santo

UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA.....	16
1.1.1	Transição epidemiológica e demográfica no Brasil	21
1.1.2	O caos na alocação de leitos hospitalares públicos	26
1.2	JUSTIFICATIVA	32
1.3	OBJETIVOS	33
1.4	ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO	33
2	REVISÃO DE LITERATURA	35
2.1	DOENÇAS CRÔNICAS TERMINAIS	35
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS	36
2.2.1	Viver até morrer	39
2.2.2	Promoção de saúde dentro dos cuidados paliativos	42
2.2.3	A prática da bioética em equipe interdisciplinar	45
2.2.4	A enfermagem dentro dos cuidados paliativos	48
2.2.5	Necessidade de capacitação para atuação nos cuidados paliativos	52
2.3	A ESCALA PPS	54
3	METODOLOGIA	56
3.1	ESCOLHA DO TIPO DE PESQUISA	56
3.2	DIAGNÓSTICO SITUACIONAL	57
3.3	CENÁRIO DE ESTUDO.....	58
3.4	OS ATORES SOCIAIS	59
3.5	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	60
3.6	COLETA DOS DADOS	61
3.6.1	Critérios de inclusão e exclusão	61
3.6.2	Procedimentos para a confiabilidade da pesquisa	62
3.6.3	Procedimento de coleta dos dados	63
3.6.4	Procedimentos de Análise dos Dados	65
3.6.5	Cálculo do tamanho amostral	65
4	ANÁLISE DOS DADOS	66

4.1	AS VARIÁVEIS.....	66
4.2	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	74
5	CONCLUSÃO.....	85
6	FORMAÇÃO DE EQUIPE INTERPROFISSIONAL PARA CUIDADOS PALIATIVOS	89
6.1	EQUIPE INTERPROFISSIONAL	89
6.2	OS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	90
6.2.1	Médico.....	90
6.2.2	Enfermeiro	90
6.2.3	Psicólogo.....	91
6.2.4	Assistente Social.....	92
6.2.5	Nutricionista	93
6.2.6	Fisioterapeuta.....	94
6.2.7	Fonoaudiólogo	95
6.2.8	Terapeuta Ocupacional.....	96
6.2.9	Assistente Espiritual	97
6.2.10	Dentista	97
7	REFERÊNCIAS	99
	APÊNDICE 1	114
	ANEXO 1	115
	ANEXO 2	116
	ANEXO 3	117

1 INTRODUÇÃO

A busca pela oferta de qualidade de vida até o último momento de vida, o respeito diante da subjetividade da dor e do sofrimento individual e o apoio à família no luto são características afloradas durante o período no qual desenvolvi a arte do cuidar, a prática da enfermagem. O interesse pelo tema “processo de morte ou morrer” foi desenvolvido a partir de minha experiência laboral durante os anos vividos nos Estados Unidos da América (EUA), onde atuava na área da saúde como enfermeira envolvida na equipe de cuidados paliativos (CP) do *Saint Patrick’s Manor, Nursing Home*.

A vivência e atuação como enfermeira e cuidadora de idosos me permitia à proximidade com o paciente e família, o que auxiliava na percepção dos primeiros sinais da necessidade da implementação dos Cuidados Paliativos. O declínio funcional era muitas vezes trazido à tona durante os encontros mensais entre profissionais e familiares, no entanto, muitas vezes, foi minha a função de levantar o questionamento sobre o declínio do paciente, impulsionando a iniciativa no processo de conversação com a equipe sobre o paciente/cliente dos Cuidados Paliativos.

A abordagem da família era um processo feito por profissionais da equipe, uma vez que já se conheciam as diretrizes avançadas de vida feitas pelo cliente como, por exemplo, a assinatura de um documento chamado “*Do Not Resuscitate*” (DNR) ou escolha de não serem usadas técnicas de alimentação por sonda ou intubações. Para tais clientes já se podia prever uma futura ação paliativista. Os cuidados se intensificavam, as famílias se tornavam muito mais presentes, a alimentação era priorizada e os momentos de solidão, minimizados. A dor ou qualquer outro desconforto eram controlados muito proximamente.

Muitos pacientes que acompanhei na minha trajetória entre os anos de 2001 e 2009 foram agraciados com o conforto dos cuidados paliativos, alguns por dias, outros por semanas e muitos deles, por mais de seis meses. A equipe de CP os ajudava a passar por momentos de intensas intervenções para controlar ou minimizar a dor ou desconforto e também por momentos de lucidez e contentamento junto aos familiares.

Durante minha graduação em enfermagem, continuei estudando cuidados paliativos e escrevi minha monografia de conclusão de curso sobre a enfermagem no Brasil e seu conhecimento nos CP, com resultado ainda não muito animador, uma vez que no Brasil, poucas são as organizações que aplicam tais cuidados e existe ainda, uma escassez de profissionais com formação em CP no mercado.

Após a conclusão da graduação em enfermagem no ano de 2013 no Brasil sendo servidora pública no quadro funcional do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM) localizado em Vitória–ES, atuando no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) pelo período de três anos consecutivos, presenciei angustiada junto a meus colegas de trabalho a prática da distanásia, ou seja, manutenção da vida com tratamentos fúteis em pacientes não mais candidatos à cura. Tal prática justificava-se por não haver neste setor ou no hospital uma equipe interprofissional especializada em cuidados paliativos e/ou por falta de conhecimento dos profissionais sobre os cuidados paliativos.

Ao participar de um simpósio sobre cuidados paliativos em Belo Horizonte (BH), Minas Gerais (MG), após palestra com Dr. José Ricardo de Oliveira, mestre em Clínica Médica e especialista em Bioética, atualmente membro da Equipe de Atenção Domiciliar/ Cuidados Paliativos da Unimed – BH ocorreu um breve contato profissional em que, após manifesto meu desejo em mudança de residência para Belo Horizonte, a fim de me inserir em uma equipe de cuidados paliativos, este médico em uma atitude encorajadora, verbalizou a necessidade de se iniciar novos projetos e não de se engajar em projetos já em curso. E me escreveu esta dedicatória: *“que esta semente do silêncio germine em solo capixaba”* no seu livro “Silêncio” publicado em 2009.

Com a participação no simpósio e de posse de alguns dados disponibilizados pelo setor de estatística do HUCAM, a semente que fora plantada por ocasião das atividades desenvolvidas nos EUA, regada pelo encorajamento ocorrido durante participação no simpósio, era agora adubada pela troca de experiências, informações e pesquisas sobre o tema dentro do setor de trabalho no HUCAM. Foi desencadeado um processo de conversação e proposição de implantação do

projeto para o quadro dos pacientes do HUCAM entre alguns membros da equipe de saúde que atuam no CTI.

Percebi, então, que a ideia do projeto contagiava enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e outros profissionais. A formação de uma equipe de cuidados paliativos dentro do HUCAM começava a ser concebida e o sonho começa a ser difundido. Estar inserida no Mestrado em Gestão Pública da UFES, possibilitou realizar essa pesquisa, que é fase preliminar da implementação dos Cuidados Paliativos no HUCAM contribuindo para que se torne um projeto de gestão e possa vir a se concretizar.

Acredito que a criação e implementação de projetos pode se tornar resolutiva quando o perfil e as necessidades dos indivíduos, usuários dos serviços prestados, forem previamente conhecidos. Com o perfil da população-alvo desenvolvido, a possibilidade de sucesso de um projeto é grandiosa. Neste caso específico, incentivar a aplicação dos cuidados paliativos em sua plenitude pode culminar em desviar os olhares da cura, quando esta já não pode ser mais alcançada, e direcioná-los ao ser humano como um todo, priorizando a qualidade de vida, enquanto vida houver.

Proceder ao levantamento sobre quais são e onde estão os paciente potenciais aos cuidados paliativos internados no HUCAM, poderá culminar na criação de uma equipe interdisciplinar direcionada aos cuidados paliativos. Florence Nightingale, precursora da enfermagem, enobreceu o ato do cuidar ao proferir as seguintes palavras: “a nobreza que existe no ato de saber antecipar as necessidades de uma pessoa e o poder de amenizar o sofrimento com um toque, uma palavra, um gesto”. Em concordância com tal pensamento, e após experiências nos EUA na área de saúde, mais especificamente com pacientes submetidos aos cuidados paliativos e seus entes queridos, imbuída do desejo de enaltecer a arte de cuidar, introduzo este estudo. O resgate da arte de cuidar está encravado nas entrelinhas deste estudo.

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

No Brasil, seguindo a tendência mundial, a população está envelhecendo. De acordo com a projeção da transição demográfica, o país estará na sexta posição no *ranking* mundial de número de idosos no ano de 2026. Indicador de melhoria na qualidade de vida da população, este aumento da expectativa de vida pode tornar-se um grande problema para a saúde pública se não houver um planejamento de assistência adequado (RAMOS, 2002). O Sistema de Informações Hospitalares (SIH) mostra que os idosos utilizam os leitos hospitalares por mais tempo e passam por repetidas internações acometidos, em sua maioria, por Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT).

O câncer (CA) está incluído na categoria das DCNT e segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 2012 foram identificados 14,1 milhões de novos casos da doença, responsável por um total de 8,2 milhões de mortes em todo o mundo. A previsão para o ano de 2030 é que aproximadamente 21,4 milhões de pessoas sejam acometidas por um tipo de câncer e que mais de 13 bilhões venham a óbito em decorrência desta doença. A estimativa para o ano de 2015 no Brasil é que se verifiquem em torno de 576 mil novos casos de câncer, o que aponta para a extensão do problema que essa doença representa dentro do quadro da Saúde Pública do Brasil (INCA, 2014).

A relação envelhecimento populacional e incidência de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) desponta como um grande desafio para os gestores da Saúde Pública no Brasil. Em 2010, 68% dos óbitos em todo o mundo tiveram como causa uma DCNT e nos países de baixa e média renda esse número chegou a 80%. (VERAS, 2007). Duncan e outros autores (2012) afirmaram que “[...] o impacto socioeconômico das DCNT está ameaçando o progresso das Metas de Desenvolvimento do Milênio incluindo a redução da pobreza, a equidade, a estabilidade econômica e a segurança humana [...]” reconhecendo a necessidade de intervenções de um extremo a outro, ou seja, da prevenção ao cuidado final dos portadores de tais doenças. Segundo a OMS, em 2030, mais de 75% de todas as mortes do mundo terão como causa uma DCNT.

A fatalidade de DCNT como a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS/SIDA), a insuficiência cardíaca, a insuficiência renal ou hepática parece ter sido subestimada, uma vez que investimentos em tecnologia na área da saúde, desenvolvimento de medicamentos e modernização de tratamentos têm conseguido retardar a evolução da doença e impedir ou limitar sintomas, permitindo que o adulto jovem, portador de uma doença ameaçadora da vida possa viver longamente, gerando a cronicidade da doença (CASTRO et al., 2009).

Por conseguinte, a cronicidade não torna uma doença menos fatal, mas gera a busca de uma cura que muitas vezes não existe, o que não minimiza o sofrimento e insegurança que existe durante toda a evolução da doença. Há necessidade de se compreender que pacientes portadores de DCNT estão sujeitos a viver com limitações, apesar das constantes hospitalizações que são causadoras de sofrimento físico e emocional para pacientes e seus familiares pelo afastamento do meio em uns longos períodos (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005).

Neste contexto, qualquer indivíduo em sua terminalidade, deve ter a dignidade humana e o direito de escolha sobre a própria vida, respeitado e protegido. Dessa forma, evita-se que qualquer paciente seja submetido a tratamento onde possa existir descaso com a dor física, mental e espiritual do paciente e da família, privando-os do direito a um cuidado humanizado (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Em muitos casos, esse cuidado humanizado é substituído pelo mecanismo imposto pela medicina curativista e paternalista que insiste em tomar todas as decisões. Com a evolução da medicina, as práticas usadas na medicina de urgência, como a ventilação mecânica e a ressuscitação cardiorrespiratória, vieram a se tornar vitais no dia-a-dia de um hospital. Quando estes procedimentos são iniciados em pacientes sem prognóstico ou em estado avançado de uma doença sem se conhecer o desejo do paciente e de sua família, estabelece-se a prática da distanásia, desrespeitando a autonomia e a dignidade do indivíduo (PESSINI, 2006).

O questionamento ético sobre o uso do arsenal tecnológico para prolongar o já longo e angustiante processo de morrer, traz à tona a discussão sobre a distanásia enquanto postergação da morte ou ampliação da vida independentemente da manutenção da sua qualidade. A prática da distanásia, também chamada de

“obstinação terapêutica”, é o processo onde intervenções supérfluas são usadas contrariamente ao benefício do indivíduo, uma vez que a morte é iminente e o objetivo não pode ser o de prolongar o sofrimento. (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p.29)

A relevância desta discussão está em compreender que implementar os Cuidados Paliativos não significa induzir à morte mas caminhar lado a lado com o tratamento inicial permitindo assim que durante a evolução da doença, a morte possa ser compreendida e vivida como parte do processo da vida. Desconsiderar as intervenções fúteis e proporcionar um tratamento ativo e complexo que exige envolvimento de uma equipe interprofissional é buscar a humanização do cuidado (PESSINI, 2006).

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos como sendo uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos clientes e respectivas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de uma identificação precoce e uma impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos e espirituais (WHO, 2006).

Os cuidados paliativos existem, mesmo que em diferentes formatos, desde o século V quando os necessitados e doentes eram acolhidos em hospedarias. O primeiro hospital a oferecer um serviço integral ao paciente terminal foi o *St. Christopher's Hospice*, na Inglaterra, fundado em 1967 por *Dame Cicely Saunders*, enfermeira, assistente social e médica. Este serviço teve como objetivo promover o alívio da dor e amenizar o sofrimento psicológico (WHO, 2002).

O primeiro estudo sistemático abordando CP foi feito entre 1958 e 1965 por *Cicely Saunders* envolvendo 1.100 pacientes com câncer avançado no *St. Joseph's Hospice*, utilizando a morfina por via oral para alívio da dor. Este hospital ainda é referência mundial em cuidados paliativos atuando na formação e incentivando pesquisas sobre o assunto, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2012). No Brasil, a discussão sobre a implementação dos cuidados paliativos teve início em meados da década de 1970, entretanto, a implementação

de fato somente começou a acontecer nos anos 1990 com o Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Estudos sobre Cuidados Paliativos utilizados em grande escala em países Europeus, Canadá e EUA demonstram que muitos pacientes são beneficiados pelo atendimento de uma equipe interprofissional especializada (STEPHEN et al. 2009; TENO et al, 2014). Segundo o *The Economist* (2010), por ocasião da evolução de uma doença ameaçadora da vida, quando todos os recursos já foram usados e o quadro se torna irreversível, o curativismo perde espaço para o paliativismo.

No Brasil já existem hospitais de grande porte como o INCA, no Rio de Janeiro, o Hospital do Câncer Eraldo Gaertner, em Curitiba e o Hospital de Câncer de Barretos, São Paulo, e outros hospitais de apoio que possuem equipes e setores preparados para oferecer os CP como, por exemplo, o Hospital Paulo de Tarso em Belo Horizonte e o Hospital de Apoio de Brasília (HAB). A maioria das instituições que já implementou os cuidados paliativos está voltada para pacientes portadores de câncer, porém, já se nota iniciativas como o Hospital de apoio Paulo de Tarso em Belo Horizonte, que mostram a necessidade da extensão destes cuidados a todos os pacientes portadores de doenças crônicas, uma vez que o fim da vida acontece para todos, sem exceção.

Assim sendo, torna-se primordial mudar a mentalidade de que adotar os CP é desistir do paciente, reafirmando que a disponibilização de leitos destinados aos cuidados ao final da vida pode representar diminuição no custo de uso de leitos de alta complexidade. Reiterando esse pensamento, o Código de Ética Médica (2009) recomenda os cuidados paliativos, conforme o inciso XXII do preâmbulo que: “[...] nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados [...]”.

Sabe-se que a distribuição de leitos segundo a complexidade não acompanha a realidade trazida pela transição demográfica e epidemiológica que o país vem atravessando. Um novo termo abordado pelos autores é a “transição assistencial” que considera a predominância de pessoas muito idosas para as próximas décadas,

o que demanda planejamento futuro que venha garantir a essa população qualidade na assistência à saúde (MENDES et al, 2012).

Já foi evidenciado que as internações dos idosos são mais dispendiosas, além de terem uma taxa de ocupação de leitos mais prolongada. Enquanto os grupos mais jovens sofrem de doenças agudas o que gera internações curtas e pouca reincidência, no grupo de idosos, as doenças crônicas são as causas de sucessivos e extensos períodos de hospitalizações (CAMPOS et al, 2009).

Portanto, priorizar a implementação de um projeto desenvolvido com público alvo identificado e alinhado ao planejamento da instituição contribuirá para a qualidade dos serviços disponibilizados pela gestão pública de saúde, de forma a nortear a tomada de decisão quanto à implementação de cuidados paliativos em uma unidade de saúde. Dessa forma poderão ser atendidos os requisitos legais e as recomendações de profissionais especialistas com experiências sobre o tema, para um problema que é uma realidade e que tende a requerer do gestor público ações que atendam os anseios de todas as partes envolvidas, com qualidade e excelência no cuidado de pessoas com doenças terminais.

A relevância deste estudo repousa nas recomendações do Sistema Único de Saúde (SUS), através das Portarias do Ministério da Saúde nº. 140/2014 e nº. 874/2013 a necessidade da implementação dos cuidados paliativos em hospitais, em atendimentos domiciliares ou em forma de equipes volantes. Reconhecendo que a Saúde Pública do Estado do Espírito Santo engatinha quando o assunto são os “cuidados paliativos”, constata-se que é o momento de ação. O HUCAM, por ser um hospital escola e atender pacientes de todos os municípios do Espírito Santo portadores dos mais diversos diagnósticos, poderá ser o hospital público no estado pioneiro a implementar um projeto de cuidados paliativos.

A metodologia utilizada neste estudo teve por objetivo elaborar um diagnóstico situacional sobre os pacientes internados no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), identificando e caracterizando a população portadora de doenças crônicas e neoplasias. A classificação desses pacientes dar-se-á pela aplicação da Escala de Performance Paliativa, proposta pelo Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (CARVALHO; PARSONS, 2012), indicando quais os pacientes potenciais a

receber os cuidados paliativos. A partir desse diagnóstico, será possível propor a formação de uma equipe interprofissional em CP e de um setor adequado para atender estes pacientes no HUCAM.

Os resultados desta pesquisa suprem também uma lacuna da caracterização e perfil de uma população específica atendida no HUCAM, auxiliando na otimização da utilização de leitos hospitalares de média e alta complexidade, mantendo o foco na qualidade e excelência requerida pela gestão do HUCAM e demais interessados nas questões de saúde pública local, estadual e federal.

Considerando que a prática dos cuidados paliativos vem sendo timidamente aplicada no Brasil e que vivemos uma era onde impera a distanásia, negando-lhes o direito de escolha sobre os cuidados paliativos, este estudo traz à tona a discussão sobre o conhecimento e a humanização do cuidado aos pacientes em sua terminalidade. Essa pesquisa pode mostrar o caminho a ser desbravado dentro do campo da assistência em favor daqueles portadores de doenças ameaçadoras da vida.

1.1.1 Transição epidemiológica e demográfica no Brasil

No Brasil, observa-se um acelerado aumento na expectativa de vida e uma mudança nas causas de morte da população. Tal fenômeno é chamado de transição epidemiológica. Dentre os fatores geradores desta transição pode-se citar a urbanização, a prevenção, controle e tratamento de doenças e uma melhor acessibilidade à atenção primária. O envelhecimento populacional, denominado “transição demográfica”, já é realidade em países desenvolvidos. No Brasil este processo iniciou-se em 1975. Segundo as projeções estatísticas da Organização Mundial da Saúde (OMS), entre 1975 e 2025 a população de idosos no Brasil crescerá 16 vezes, resultado que posicionará o país como a sexta maior população de idosos no mundo em termos absolutos.

Por ser o envelhecimento um processo natural ao ser humano e com melhorias na qualidade de vida, resultados de maior longevidade são alcançados. Em se vivendo

mais, aumenta-se a incidência de doenças crônicas que requerem cuidados mais prolongados e diferenciados. Conseqüentemente, pairam dúvidas sobre o comportamento do Sistema de Saúde brasileiro em um futuro obscuro diante das projeções feitas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) sobre o aumento da expectativa de vida da população (IBGE, 2012). O IBGE aponta que a expectativa de vida ao nascer do brasileiro passou de 74 anos em 2011 para 74,6 anos em 2012, um progresso rápido se considerarmos que em 1980 a expectativa de vida era de 63,4 anos. Tal fenômeno deve-se, entre outros, à melhoria na assistência básica, saneamento básico, campanhas de vacinação e eficiência em diagnósticos (VERAS, 2007).

Entre os anos de 1960 e 2006 houve um aumento de 600% na população idosa, resultando em um acréscimo de 650 mil novos idosos à população brasileira, e em sua grande maioria, portadores de doenças crônicas e debilitantes, onerosas e duradouras. Como resultado, tem-se uma população envelhecendo e sendo acometida por doenças crônico-degenerativas ou neoplasias o que resulta no incremento do uso de leitos hospitalares e recorrentes internações. Tais doenças, comuns à terceira idade demandam cuidados constantes e específicos (VERAS, 2007).

A diferença entre o que vem ocorrendo no Brasil e o que houve em países desenvolvidos como Inglaterra, França e Estados Unidos da América é que, nesses países, essa transição ocorreu durante 100 anos, dando um prazo maior para a adaptação e desenvolvimento de políticas públicas no setor da saúde. O processo da transição demográfica brasileira ocorrerá em 50 anos, o que nos coloca em uma corrida contra o tempo para adaptarmos nossas instituições evitando o caos no setor de saúde pública (OMS). Trata-se de um desafio para o setor de gestão e para profissionais atuantes na prestação de cuidados.

Vasconcelos e Gomes (2012) caracterizam a transição demográfica brasileira como um processo de envelhecimento ativado. O aumento da expectativa de vida foi a resposta à melhora no saneamento básico, maior acesso ao atendimento na saúde pública, vacinações, entre outras ações. Em consequência ao advento da transição

demográfica tem-se uma população de idosos, cada vez maior que, provavelmente, será cada vez mais acometida por doenças crônico-degenerativas.

O impacto que o envelhecimento da população pode causar no setor de saúde pública do Brasil pode gerar um quadro crítico no setor de internações hospitalares além de não oferecer o tratamento adequado por falta de profissionais capacitados. Góis e Veras (2010) ao comparar as internações ocorridas em 1994 e em 2005 evidenciaram um aumento de 10% na morbidade entre pacientes com idade superior a 60 anos, corroborando com estatísticas do DATASUS que mostram que as doenças cardiovasculares e neoplasias causaram mais de 385 mil mortes em 2011 e estão no topo da lista de causa *mortis*, representando 55% do total das doenças (DATASUS, 2012).

Cada vez mais, os idosos devem ser o centro da atenção das políticas públicas por ser a população que faz uso dos leitos hospitalares por tempo mais prolongado e de necessitar de cuidados contínuos. Os hospitais têm seus leitos cada vez mais ocupados por pacientes com idade acima de 60 anos (GÓIS; VERAS, 2010). O Centro de Tratamento Intensivo (CTI) do HUCAM, entre os meses de março e julho de 2014, apresentou 47% dos leitos ocupados por pacientes considerados idosos.

Veras (2007) declarou que o Brasil é “[...] um jovem país de cabelos brancos [...]”. Como resultado do crescimento da população idosa no Brasil, políticas que tenham repercussões para toda a sociedade e mais especificamente para a população idosa não podem ser facultativas, mas imperativas. Tais políticas devem ser observadas levando em conta “[...] a capacidade funcional, a necessidade de autonomia, de participação, de cuidado, de autossatisfação [...]”.

Discussões que abordam o envelhecimento e as condições gerais que permeiam a transição demográfica dentro da atual situação brasileira, estão presentes em muitos estudos (VERAS, 2007; MADUREIRA et al, 2012) que buscam fazer um panorama sobre o sistema de saúde em sua totalidade, mais particularmente voltado para a população idosa, que é a que mais cresce no país evidenciando um maior número de idosos com doenças crônicas.

Dados da Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio (PNAD) mostraram que, na população com 60 anos ou mais, houve melhoria na saúde, incremento no número de consultas médicas e odontológicas, melhoria no acesso à vacinação contra Influenza e à farmácia do idoso.

Ao analisar a percepção de idosos em relação ao atendimento da Estratégia de Saúde da família, Madureira et al (2012) afirmam que, levando em conta a complexidade do indivíduo e sua multidimensionalidade, a atenção ao idoso especificamente em Vitória/ES ainda não oferece um atendimento holístico. Existe a necessidade de outros profissionais para descentralizar a atenção médica e curativa e reconhecidamente a especialidade “geriatria” quase inexistente nesse segmento. Os alertam para um futuro com uma população limitada ou até mesmo incapacitada funcionalmente por insistir em ações de saúde sem a ótica da prevenção de doenças crônicas.

Uma pesquisa sobre a transição de saúde e o aumento na expectativa de vida abordando a probabilidade de eliminação das causas de doenças crônicas, chamadas doenças incapacitante, mostrou que mesmo tendo incidências reduzidas tais doenças ainda são as principais causa de morte no Brasil. Mesmo com a diminuição comprovada da incidência de doenças cardiovasculares, o aumento progressivo da obesidade e dos casos de diabetes e hipertensão geram dúvidas quanto ao futuro da população idosa e ao conseqüente índice de incapacitação que tais doenças causam ao indivíduo (CAMPOLINA et al, 2013).

Oliveira et al (2007) ao estudarem o posicionamento de profissionais da saúde frente à autonomia do paciente terminal, observaram que estes profissionais reconhecem esta autonomia como um direito com respaldo ético e legal na dependência da função mental do paciente, do conhecimento sobre a própria doença e do papel da família neste processo. Perceberam que alguns profissionais não estão preparados para enfrentar tal dilema, pois se confrontam com sua própria terminalidade.

Estudo de Biondo et al (2009) em CTI de um hospital universitário de São Paulo demonstrou que a percepção dos profissionais sobre eutanásia (abreviação da morte) distanásia (prolongamento do sofrimento ao se prorrogar a morte) e ortotanásia (a morte no momento certo sem intervenções fúteis porém com controle

de dor e outros sintomas) é insatisfatória ou superficial além de não apresentarem domínio sobre os princípios bioéticos e as implicações da assistência. Diante de tal conhecimento, indicaram a necessidade de educação continuada e graduações especializadas nessa temática.

De acordo com Matos et al (2009), alguns fatores podem revolucionar a forma de promover a assistência à saúde. Dentre estes fatores estão, a formação de vínculos, o acolhimento e a humanização, os quais podem dar poder ao cliente sobre as decisões que envolvem sua vida e o processo saúde-doença, exercendo assim sua autonomia. A relação construída entre as equipes interdisciplinares, ao minimizar ou superar conflitos na organização da prestação de assistência, gera satisfação e benefícios tanto aos profissionais quanto aos clientes.

A implementação de programas como a atenção domiciliar, *home care* ou Cuidados Paliativos são iniciativas de desospitalização validadas e exitosas em diversas cidades e hospitais brasileiros (ALENCAR, 2013; GALVÃO et al, 2011; FRIPP et al, 2012). A desospitalização pode ser vista como instrumento do gerenciamento de custos, proporcionando vantagens tanto para os prestadores da assistência quanto a pacientes e familiares beneficiados pelo programa. Pesquisas confirmam redução nas reinternações, redução dos custos relacionados aos tratamentos e melhoria na disponibilidade de leitos hospitalares (GALVÃO et al, 2011).

Curar a enfermidade se for possível, porém sem esquecer-se de compensar perdas e aliviar o sofrimento apoiando e confortando os últimos momentos de vida do paciente. Dentre tantas funções de um médico, estas existem para que não se permita que a tecnologia supere o lado humanístico do profissional (SIQUEIRA, 2005). Apesar das dificuldades e frustrações no acompanhamento do processo de finitude do paciente, com a abordagem apropriada e profissionais preparados de uma equipe de cuidados paliativos, além de ser possível superar a impotência e as dificuldades em conjunto dentro da equipe multiprofissional, promove-se o envolvimento da família e paciente no processo de decisões.

1.1.2 O caos na alocação de leitos hospitalares públicos

Segundo o caderno “Brasil em números, 2012” do IBGE (2012) o Sistema de Saúde Pública brasileiro é um dos maiores e mais abrangentes do mundo, prestando assistência a quase 95% da população brasileira, estando a estratégia saúde da família (ESF) presente em 5.284 dos 5.565 municípios do país, atendendo algo em torno de 101,3 milhões de brasileiros. A preocupação crescente é com alguns resultados insatisfatórios obtidos, sejam eles pela escassez de recursos ou por problemas de gestão. Reconhece-se que as ações a serem colocadas em prática na Grande Vitória, bem como em todo país, esbarram sempre no orçamento, sendo esses recursos provenientes de projetos enviados aos órgãos federais, ou resultados de parcerias locais.

O Brasil investe menos de 10% de seu Produto Interno Bruto (PIB) em saúde. O Brasil é o único país no mundo que tem uma rede de saúde aberta e gratuita a toda população, mas tem menos gasto do que a iniciativa privada em atender menor população (BRASIL, 2013).

O serviço de saúde pública brasileiro é considerado complexo, já foi classificado como sem qualidade e mal estruturado, não estando preparado para atender a demanda. Nos anos de 1980, pesquisas apontavam alguns fatores determinantes que levavam à busca pelos serviços de saúde, dentre eles: necessidade de atendimento, o tipo de usuário, os prestadores de serviços, organização, o tipo de serviços. Ainda hoje, os mesmos fatores caracterizam a procura pelos serviços públicos de saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

Independente do quadro e da falta de estrutura física e de recursos humanos há indicadores que classificam o desempenho dos hospitais públicos. Problemas gerenciais clássicos afetam os hospitais brasileiros – da gestão à qualificação profissional, passando pela infraestrutura deficitária – e para monitorar esse processo e avaliar o desempenho as instituições de saúde devem recorrer à análise de desempenho para, então, disponibilizar dados que permitem comparar a eficiência dessas unidades a partir de bancos de dados de abrangência nacional (LOBO et al, 2006).

O quadro atual e futuro da assistência pública diante da transição demográfica motivaram estudos sobre a assistência hospitalar e ambulatorial oferecida no Brasil. O resultado mais alarmante é a comparação de redução de leitos e de hospitalizações. A redução de leitos no período entre 1996 e 2006 foi de 26,6% enquanto que a redução no número de internações para o mesmo período foi de 7,6%. Nesses dez anos houve um crescimento populacional de 16,8% (MENDES et al, 2012).

Na saúde pública brasileira alguns dos maiores desafios são o acesso aos serviços de saúde, a qualidade, a eficácia e a gestão de leitos considerando os inúmeros problemas e as especificidades que caracterizam o setor, ou seja, faltam profissionais qualificados, o atendimento ao usuário não é dos melhores e a maioria dos hospitais está superlotado uma vez que o número de leitos não atende a demanda (CUNHA; SILVA, 2010).

O acesso aos serviços é um dos principais obstáculos; A estruturação do sistema de marcação de consulta, agendamento de consulta por telefone e a prestação de serviços especializados (as chamadas especialidades médicas). Nesse contexto, ainda é a falta de ações direcionadas ao acolhimento à demanda espontânea e lista de espera nas Unidades Básicas (quando existem), o que causa e mantém um dos mais antigos problemas: as filas e o longo tempo para a consulta e/ou realização de exames (CUNHA; SILVA, 2010).

É comum, os meios de comunicações divulgarem a superlotação dos hospitais e a falta de leitos. Nessa perspectiva, a gestão de leitos torna-se uma questão de grande importância social, principalmente quando a população idosa é a que mais cresce na sociedade brasileira trazendo junto doenças crônicas, algumas típicas desta faixa etária. O envelhecimento produz mudanças psicológicas, comportamentais, física e afeta uma grande parcela de idosos por diminuir a qualidade de vida, de saúde, limitação de mobilidade gerando dependência na família ou em medicações. A busca por serviços e a falta de leitos eleva os custos hospitalares (PEIXOTO et al, 2004).

Na busca do fortalecimento do SUS e da horizontalização da gestão, os desafios no emprego dos recursos se agigantam frente à falta de autonomia municipal e na estagnação do crescimento na oferta de atendimento ao usuário, conforme citação:

Como os leitos hospitalares para o SUS são predominantemente ofertados pelo setor privado contratado (aproximadamente 63%), a distribuição de hospitais e recursos humanos é altamente concentrada nas regiões urbanizadas mais ricas do país (FLEURY; OUVENEY, 2006).

A saúde debilitada pela cronicidade da doença requer uma permanência maior e repetitiva, o que implica na não disponibilização de leitos agravada pela não abertura de novos leitos. As internações, além das ocorridas por doenças crônicas, decorrem de causas externas, como por exemplo, acidentes, violência ou qualquer outra que não seja de causas naturais, representam maior custo, mesmo com o período de internação menor. Estudo mostra que a internação por causas naturais custa aos cofres públicos em torno de R\$ 239,78 por dia e a de causa externa tem um acréscimo de 37% chegando a R\$ 328,78 (ALCHIO, 2011).

Os idosos representam uma parcela significativa na sociedade brasileira e o perfil do idoso brasileiro tem se modificado nos últimos anos em função do aumento da expectativa de vida e queda nos índices de mortalidade (COBAP, 2012). Os gastos públicos do SUS com internação de idosos brasileiros, no período entre 1998-2010, com uma média de 93.067 internações/ano, totalizando 1.209.875 internamentos, representou um custo de R\$ 801.759.534,10. O custo médio por internação ficou em torno de R\$ 662,68. O sexo feminino foi o que mais utilizou os leitos nos hospitais públicos (52%), um custo de R\$ 398.002.419,76, 49,6% do total de internações. O percentual masculino ficou com 48%, mas o custo das internações ficou 7% mais caro, pois o gasto foi 403.757.144,34, 50,4% do total (JUSTO et al, 2013).

O número de hospitais públicos e o de leitos não atende a demanda por atendimento médico. Em 2014, o Conselho Federal de Medicina (CFM) divulgou dados que indicaram o não crescimento e sim a redução do número de leitos disponibilizados pelo SUS. Por outro lado, aumentou o número de leitos destinados a tratamento mais complexos que precisam de assistência nas unidades de terapia intensiva e

aqueles direcionados a pacientes que precisam ser observados 24 horas (SOUZA, 2014).

Os dados divulgados pelo CFM foram apurados no período de julho/2010 a julho/2014 e indicam a diminuição de leitos de internação - em quatro anos caiu de 336,2 mil para 321,6 mil representando a redução de 14.671 leitos. A redução foi maior nas seguintes especialidades: pediatria cirúrgica - perdeu 7.492 leitos; psiquiatria - menos 6.968; obstetrícia - perda de 3.926 leitos e cirurgia - menos 2.359 leitos (SOUZA, 2014).

Dados do IBGE sobre os leitos hospitalares no Espírito Santo foram usados como evidência da situação caótica em que se encontra a saúde pública brasileira. As tabelas 1 a 3 mostram dados do número de leitos no Brasil e no Espírito Santo.

Tabela 1: Distribuição populacional por faixa etária e ano: 2010

Faixa Etária	População	%
0 - 14 anos	811.642	23,09%
15 a 59 anos	2.518.844	66,53%
60 e mais	364.745	10,38%

Fonte: IBGE (2009)

Tabela 2: Quantidade de Leitos Hospitalares no Brasil

Ano	Leitos Setor Público	Leitos Privados (Credenciados)	Leitos Privados (Não Credenciados)	Total
2005	150.720	209.029	106.393	466.142
2010	165.371	175.968	121.817	463.156
2013	169.640	158.411	124.009	452.060

Fonte: DATASUS (2012)

Tabela 3: Quantidade de Leitos Hospitalares no Espírito Santo

Ano	Total de Leitos
2005	7.740
2007	7.602
2009	7.714
2001	7.761
2013	8.139

Fonte: DATASUS (2012)

Os hospitais públicos do Espírito Santo enfrentam problemas de atendimento em função do número insuficiente de leitos de internação em relação a demanda, o que gera a superlotação das unidades. O caos na saúde pública capixaba vê-se refletido nas iniciativas de profissionais médicos exigindo melhorias em nome da população e da ação do Ministério Público capixaba no intuito de garantir que o paciente receba o atendimento e a internação que precisa e diminua o número de casos de mortes nas portas de hospitais.

Em 2014, a Secretaria Estadual de Saúde indicou que para atender a demanda na UTI que possui 570 leitos era preciso abrir mais 350, e a solução foi comprar 150 leitos dos hospitais privados. Para 2017 está prevista a abertura de 105 novos leitos para atender a defasagem (JORNAL A GAZETA, 2014).

A Tabela 4 mostra a perspectiva do crescimento populacional no Espírito Santo até o ano de 2030 (IBGE, 2009).

Tabela 4. Crescimento populacional no ES e projeção para próximas décadas

Ano	Faixa etária			Total
	0-14	15-59	60+	
2010	902.001	2.441.695	353.547	3.697.243
2015	866.037	2.608.694	455.180	3.929.911
2020	826.946	2.729.223	582.488	4.138.657
2025	789.700	2.810.909	723.092	4.323.701
2030	755.691	2.863.976	862.004	4.481.671

Fonte: IBGE (2009)

Em relação a outros países, o pior desempenho na quantidade de leitos disponibilizados pertence ao Brasil conforme aponta dados da Organização Mundial de Saúde (OMS). Entre 2006 e 2012 eram 2,3 leitos hospitalares (públicos e privados), número esse abaixo da média mundial que é 2,7, da Argentina, com 4,7, da Espanha com 3,1 e da França que é 6,4 leitos / mil habitantes (SOUZA, 2014).

A realidade mostra as limitações do acesso da população à saúde, a perpetuação das filas aliada ao descaso com o respeito e com a humanização do sistema de saúde. Discute-se a utilização de ferramentas de gestão e um olhar ampliado para a situação na qual se encontra a população, buscando atuações modificadoras da realidade com a finalidade de gerar melhoria na atuação da saúde pública (SANTOS et al, 2013).

A internação domiciliar está em ascensão no Brasil pautando-se no cuidado humanizado. Trata-se de uma atenção individualizada e com percepção diferenciada sobre o processo saúde-doença que tem como pontos fundamentais: o usuário e a família, o cuidador, o contexto familiar e a equipe interdisciplinar. Segundo estudos, enfermeiros atuantes na Saúde da Família afirmam que o estabelecimento de vínculo ajuda na produção de novos caminhos para uma assistência em saúde

baseada na prática profissional e na busca da integração das relações humanas (BALIZA et al, 2012; VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

O atendimento domiciliar é um dos novos campos que se abrem para a atuação do enfermeiro. O programa de internação domiciliar interdisciplinar oncológico, traz uma inovação para a área da saúde no Brasil, mas ainda carece de profissionais capacitados, no entanto, considerando o êxito do projeto busca a inserção acadêmica almejando a expansão do modelo. A mudança do foco do curativismo para o cuidado facilita o acesso da equipe aos pacientes em seu momento de terminalidade e seus familiares, promove a diminuição da dor além da aceitação da morte. Uma diminuição acentuada no número de hospitalizações foi observada, o que leva à diminuição do uso de leito hospitalar (ARRIEIRA, 2015).

1.2 JUSTIFICATIVA

Durante experiência enquanto profissional da área da saúde atuando no Centro de Terapia Intensiva percebeu-se a prática da distanásia, que segundo o dicionário Aurélio significa “morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento”, ou seja, o isolamento do paciente em relação os familiares e a falta de humanização em face à terminalidade do ser humano. Esta pesquisa nasce da visão holística e conhecimento sobre o benefício que pacientes e familiares podem ter a partir da implementação de uma equipe de cuidados paliativos.

A fundamentação da implementação deste projeto ampara-se em:

- Buscar a humanização dos cuidados ao final da vida, respeitando a dignidade e mantendo a individualidade do paciente e seus familiares.
- Promover o alívio da dor e proporcionar conforto físico, espiritual e psicossocial ao paciente.
- Contribuir para o envolvimento da tríade paciente-equipe-família para tomada de decisões em relação á continuação ou não de tratamentos fúteis.

- Ser pontual nas intervenções, antecipando-as se possível, proporcionando segurança para o paciente.
- Explorar uma nova visão na gestão de leitos hospitalares

1.3 OBJETIVOS

O objetivo geral da presente pesquisa é desenvolver um diagnóstico situacional de um grupo de pacientes buscando apontar a necessidade de implementação de uma equipe de Cuidados Paliativos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM).

Para atender ao objetivo geral, são destacados a seguir os objetivos específicos da presente pesquisa:

- Identificar e selecionar os pacientes internados no HUCAM potenciais candidatos aos Cuidados Paliativos.
- Descrever o nível de dependência dos pacientes identificados através de aplicação de Escala de Performance Paliativa (PPS).
- Propor a formação de equipe base interprofissional de Cuidados Paliativos necessários para o HUCAM, baseada em resultados obtidos.

1.4 ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO

O presente trabalho está assim organizado: no capítulo 1 foi desenvolvida a introdução buscando contextualizar o problema através de um levantamento de literatura sobre Transição Epidemiológica e Demográfica no Brasil e o grande problema que o país enfrenta sobre a utilização dos leitos hospitalares.

Seguidamente pela justificativa que vem mostrar a relevância dessa pesquisa no HUCAM e quais objetivos foram delineados e alcançados.

O capítulo 2 traz uma revisão bibliográfica que buscam embasar a pesquisa. Nessa revisão foram abordados temas pertinentes como: Doenças crônicas não transmissíveis, cuidados paliativos, a morte e a promoção da saúde e do bem estar até o final dos dias do paciente. A enfermagem e a necessidade de capacitação, para se exercer os cuidados paliativos foram estudados nesse capítulos bem como a utilização da PPS enquanto ferramenta que auxilia na determinação do nível de cuidados paliativos e no prognóstico de cada paciente.

O capítulo 3 trata da metodologia utilizada nessa pesquisa detalhando o processo desde a escolha do público alvo para o delineamento do Diagnóstico situacional até a escolha das variáveis incluindo os setores onde foi realizada a busca, quais os diagnósticos buscados no prontuário, os colaboradores e a escala PPS. A forma de busca dos dados, o levantamento dos mesmos, a compilação e a como seria feito a análise, estavam compreendidas nesse capítulo. Dentro da Metodologia ainda se encontrava todo o procedimento de coleta e análise dos dados.

A análise dos resultados conseguidos alcançados nessa pesquisa foi explicitada e discutida no capítulo 4. O diagnóstico situacional dos pacientes candidatos aos cuidados paliativos no HUCAM foi definido nesse capítulo.

O capítulo 5 nos regala com a conclusão dessa pesquisa e um aporte bibliográfico que coordena o achado à realidade atual da saúde pública no Brasil em relação aos pacientes que estão enfrentando DCNT.

Enquanto colaboração, no capítulo 6, esse estudo traz uma breve descrição da composição de uma equipe interprofissional de cuidados paliativos, de sua atuação dentro do grupo e de decisões que cabem a cada profissional.

A referência bibliográfica vem descrita a seguir bem como a ficha utilizada na pesquisa. Em anexo se encontra a estatística do HUCAM sobre internações, tempo de internação e óbitos. Essa estatística nos foi gentilmente cedida pelo Centro Estatístico do HUCAM.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 DOENÇAS CRÔNICAS TERMINAIS

A fatalidade de doenças como AIDS, câncer (CA), insuficiência cardíaca, insuficiência renal e insuficiência hepática parece ter sido subestimada uma vez que investimentos em tecnologia na área da saúde, desenvolvimento de medicamentos e modernização de tratamentos têm conseguido retardar a evolução dessas doenças e impedir ou limitar os sintomas, permitindo que o indivíduo portador de uma doença ameaçadora da vida possa viver longamente acarretando a cronicidade da doença (CASTRO et al, 2013).

Dentre as doenças crônicas, a AIDS é aquela que vem sempre cercada de preconceito e problemas sociais. Pacientes jovens portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) relatam perspectivas sobre um futuro de realizações, possuem metas e objetivos, pensam sobre o final da vida e temem a morte. Porém, a morte social é o que mais amedronta seguida pela dor física e essas perspectivas estão diretamente ligadas à autoestima e à mudança que uma doença faz na vida de um indivíduo (ARANTES, 2011).

Pacientes que ainda se encontram sem sintomas da doença, acreditavam em desenvolvimento de tratamento mais eficazes para o problema. Já aqueles que se vêm diante do agravamento de seu quadro, encontravam-se depressivos e ansiosos em relação à limitação da medicina em seus casos, demonstrando existir a necessidade de intervenções psicológicas para superação dos momentos negativos que uma doença crônica traz (SEBEN et al, 2008).

A cronicidade de uma doença não a torna menos letal, porém acarreta um prolongamento no sofrimento caso os sintomas não sejam devidamente controlados. A presença do sofrimento e a perda da independência durante o processo de adoecimento são constantes na vida de um portador de doenças crônicas, sendo muito mais evidentes em pacientes mais jovens quando a impotência se torna o sentimento mais comum. As hospitalizações tiram dos indivíduos sua vida social,

seu sentimento de controle sobre sua própria vida e afetam diretamente, pacientes e seus familiares (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005).

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Desde a era medieval, peregrinos e doentes recebiam cuidados leigos e caridosos ao longo de trajetos conhecidos como, por exemplo, o caminho de Santiago de Compostela e Porto de Roma. Esses abrigos são as primeiras referências do que se conhece hoje como *hospice* e naquela época já se destinava ao conforto e cuidados de moribundos (MACIEL, 2006).

A partir do século XVII, instituições de caridade na mesma linha já se espalhavam pela Europa e desde então, direcionavam-se aos cuidados de pacientes terminais portadores de câncer e tuberculose. Mesmo tendo cunho espiritual e religioso como princípios, essa prática já se assemelhava aos cuidados paliativos da atualidade.

A palavra *hospice* tem sido usada desde 1842 quando M^{me} Jeanne Garnier fundou em Lyon na França a instituição “*As Damas do Calvário*”, seguida pela Irmã Mary Aikenhead com a instituição “*Our Lady’s Hospice*”. Na Inglaterra, a mesma ordem de Irmã Aikenhead fundou o *Saint Joseph Hospice*, sendo ainda referência na aplicação dos Cuidados Paliativos. Tais Hospices se especializaram e já traziam em seu escopo os cuidados de pacientes em sua terminalidade quando o curativismo já não era mais opção (ALVES NETO, 2009).

Em meados do século XX, Cicely Saunders uma enfermeira e assistente social Inglesa que trabalhava e se sensibilizava com os pacientes em sua fase final da vida internados no Hospital St. Thomas conheceu um refugiado de guerra em fase terminal de câncer, David Tasma. Juntos, Cicely e Tasma conversavam idealizando uma instituição que fosse destinada a alcançar as necessidades de um paciente à beira da morte. Tasma deixa para Cicely Saunders uma quantia de 500 libras para que pudesse comprar “*a window in a home*”. Esta doação ajudou a germinar a ideia,

que se tornaria o *St Christopher Hospice*. Em sua homenagem existe uma janela de vidro na entrada do hospital (PESSINI, 2001).

Cicely Saunders forma-se em medicina aos 40 anos e passa a estudar o alívio da dor em pacientes terminais, após ter trabalhado como enfermeira voluntária na casa *St. Lukas* durante sete anos. Nesse período aprendeu o valor dos opiáceos usados via oral e com esquema de horários no controle da dor severa do câncer, introduzindo tal procedimento, já como médica, no *St. Joseph Hospice*. Durante sete anos aplicou este procedimento em mais de 1.000 pacientes, confirmando a eficácia do tratamento.

Saunders fundou em 1967o *St. Cristopher Hospital*, introduzindo esse novo conceito em cuidados envolvendo uma equipe de saúde interdisciplinar e especializada, um novo projeto que visava cuidar e aliviar os sintomas. O hospital é modelo de assistência, centro de estudos e pesquisas e referência mundial em Cuidados Paliativos (MACIEL, 2006).

Desde então, a fundamentação dessa nova filosofia do cuidar se sustenta em dois pilares: o controle da dor e outros sintomas relacionados ao estado avançado de uma doença e o cuidado com o lado psicológico, social e espiritual do paciente e sua família, respeitando o indivíduo em sua multiplicidade (PESSINI, 2001).

A palavra *Pallium* é oriunda do latim e quer dizer manto ou cobertura. Seguindo esse pensamento, Barbosa et al (2001) foram incisivos ao afirmar que os cuidados a um paciente sem indicações à terapia curativa devem ser transformados em cuidados paliativos, os quais são focados no bem estar do paciente e de sua família, não importando a duração da vida, mas a qualidade da vida, cuidando, respeitando e ajudando-o até o final.

A prorrogação da vida ou o seu abreviamento não fazem parte dos fundamentos dos cuidados paliativos e sim, tratar a morte como um processo natural onde se é capaz de aliviar a dor, manter o conforto e oferecer suporte emocional e psicológico, mantendo o indivíduo o mais ativo possível, auxiliando até no processo de luto (BARBOSA et al, 2001; MELO, 2003).

Juver e Riba (2009) afirmam que as necessidades do paciente sem perspectivas atingem as esferas emocionais, espirituais, sociais e físicas justificando a importância da equipe interdisciplinar. Diante da complexidade do papel a ser desempenhado, concluiu-se ser impossível para um só profissional alcançar a meta traçada dentro dos cuidados paliativos. Portanto, pontua a interdisciplinaridade como “[...] real interação entre os vários profissionais que formam a equipe de saúde [...]”, exaltando a comunicação e a utilização máxima do “saber” de cada profissional em prol do bem do cliente, enfatizando que “[...] as atividades são complementares para que o ‘todo’ seja visto [...]”.

Profissionais envolvidos na promoção do cuidado aos pacientes terminais demandam reflexões sobre a aplicação da prática mecanicista em harmonia com as práticas bioéticas visando agregar qualidade à vida. Em um cenário onde imperam percepções individuais em relação aos cuidados de um paciente terminal, a não consonância das decisões podem gerar conflitos éticos. A discussão destas questões entre a equipe multidisciplinar, o cliente e a família podem ajudar na implementação dos cuidados paliativos, proporcionando a humanização no processo de morte (SANTANA et al, 2009).

A partir dessa percepção, devem-se considerar os Cuidados Paliativos uma prática que engloba uma equipe interdisciplinar com atenção individualizada ao paciente, que inclui a família, buscando a excelência no cuidar através do alívio de todos os sintomas e evitando o sofrimento. Autores confirmam que a implementação desta prática pode ajudar na manutenção da independência e autonomia, promover a participação sem deixar de lado a inclusão social e a qualidade da vida (BRAGA; QUEIROZ; 2013).

Os princípios dos cuidados paliativos foram publicados pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), respeitando a revisão da publicação feita pela OMS, em 2002. Estes princípios são o norte para implementar os CP:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;

- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidados ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da morte;
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.

Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

2.2.1 Viver até morrer

Outrora, o processo de morrer era tido como parte do ciclo da vida, um processo referenciado à natureza e a Deus. Com o avanço da ciência e da tecnologia, a distanásia, definida como obstinação terapêutica ou tratamento fútil com morte prolongada e sofrida, tornou o morrer um processo delicado, envolvendo dilemas éticos e escolhas complexas. A tecnologia de ponta vigente nas instituições de saúde vem trazer o abandono do cuidar, da solidariedade e das práticas humanísticas. Enxergar o declínio e a morte como parte da condição humana remete ao fato de que a morte é inerente ao ser humano (PESSINI, 2010).

O processo de morte mais lento que vem da degeneração causada por uma doença crônica, é mais doloroso de ser vivido e superado, mesmo quando já ocorre um luto antecipatório. A criação do vínculo com pacientes e família está intrinsecamente ligada ao tempo da evolução do processo morrer. Pensadores como Yalom (1980) e Nelson et al (2002) estudaram as diversas preocupações humanas existenciais,

dentre elas, a morte. O temor sobre o inevitável e a ansiedade causada pela iminência da morte leva o ser humano a buscar alternativas de adaptação, minimização ou negação a partir do momento em que sua vida se torna sem perspectivas.

Os profissionais de saúde não são preparados para lidar com as questões do processo de morrer, o mesmo ocorrendo com as instituições de saúde que têm suas imagens vinculadas à vida e à cura (GALVÃO et al, 2011). Uma preocupação existencial aterrorizante é o isolamento ou solidão que o pensamento da própria morte ocasiona, uma vez que o medo da morte em si não é tão grande quanto o desejo de levar consigo aqueles que se possui. O fim da existência humana é sinônimo de enfrentamento dos próprios medos, das próprias perdas, e da certeza que se seguirá sozinho e que o final da jornada pertence a cada um, individualmente.

Se por um lado, o aumento na expectativa de vida é visto como uma conquista para a humanidade, por outro, desperta um desafio, uma vez que essa transição demográfica acarreta uma série de consequências sociais, culturais e epidemiológicas, as quais demandam estudos nos mais diversos setores. Diversos autores, em uníssono, ressaltam o avanço da medicina e farmacologia no quesito biotecnológico como o principal colaborador do aumento da expectativa de vida, contudo, divergem quanto à busca da qualidade de vida ao instigar a prática da distanásia que prolonga o processo de morte aliado a sofrimento físico, psíquico sócio e espiritual do indivíduo (KOVÁCS, 2012; PESSINI, 2010; ELIAS, 2001).

Uma vez que muitos dos tratamentos propostos a um paciente sem prognósticos não serão capazes de reverter o quadro, essa ação é questionada por além de não ser exitosa, poder gerar uma qualidade de vida pior à qualidade anterior aos procedimentos (PESSINI, 2001).

Em consonância com Figueiredo (2013), Kovács (2012) destaca que a formação acadêmica focada na biomedicina sobrepõe as técnicas e patologias em detrimento do cuidado do ser humano multidimensional, com as necessidades múltiplas do paciente. A formação e o amadurecimento profissional permaneceram estagnados

em relação ao lidar com processo de morrer do paciente e o luto da família (MORIN, 1997; ELIAS, 2001).

A contemplação da forma de lidar com a morte deve ser voltada para o holismo, valorizando o ser humano como um ser biopsicossociocultural e parte de uma família, a qual deve ser envolvida no processo. Reconhecendo que o ambiente hospitalar é, por si só, um estressor, o processo de morrer pode levar o profissional da saúde a questionar sua própria existência (FIGUEIREDO; STANO, 2013).

Esse pensamento pode ser reforçado se pacientes e familiares, por falta de conhecimento, esperarem a cura, “[...], pois temos a imagem dessas instituições ligadas a uma local de cura e todos que o procuram têm a esperança de sair de lá curados [...]” (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2006).

A institucionalização da morte ou a fuga da morte do domicílio para os hospitais, fez com que o processo de morrer deixasse de ser um acontecimento esperado e compartilhado para se tornar um evento isolado, solitário e frio (SALOUM; BOEMER, 1999). O que cerca o paciente são tubos, máquinas, pessoas desconhecidas e emocionalmente distantes (KOVÁCS, 2012). Instituições e profissionais de saúde estão relacionados à vida e à cura, esquivando-se da problemática que trazem as questões da morte (GALVÃO et al, 2011).

O homem, pensando possuir a imortalidade, continua buscando a cura de todas as enfermidades, por acreditar nos conhecimentos atuais, nos tratamentos disponíveis ou na tecnologia de ponta na área da saúde. Talvez por falta de autoconhecimento ou negação, sentimentos acentuados diante da inevitabilidade da morte, profissionais da saúde desviam seu foco do cuidado, abandonando a racionalidade ao tentar prolongar a vida. Uma vez que a condição do paciente é sempre vista por meio de alternativas de vida, sendo o objetivo principal buscar a cura renegando a naturalidade do processo de morrer, parece ser mais fácil buscar na tecnologia formas de manter a vida a enfrentar problemas irresolutos, escolhas e dilemas éticos (PESSINI, 2001).

Geriatras e oncologistas são profissionais da área médica que estão evoluindo no cuidar de pacientes terminais. Porém, todos os profissionais de saúde deveriam

rever seu posicionamento diante de um paciente em processo de morrer, uma vez que este poderá vir a ser percebido pelo paciente no diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, o que pode acontecer em uma consulta de qualquer especialidade (MORITZ, 2005).

Em consonância com esse pensamento, Breitbart et al (2000) e McClain et al (2003) investigaram a importância e o significado do bem estar durante a fase terminal relacionado aos cuidados. Manter o bem-estar espiritual pode minimizar incidências de depressão e desejo de morte em pacientes terminais, contrapondo o desequilíbrio do bem-estar espiritual ao final da vida que gera desespero e até pensamentos suicidas (BREITBART et al , 2000).

Por conseguinte, é de grande importância a introdução dos cuidados paliativos muito antes dos momentos finais da vida. Reconhece-se que educando o paciente, familiares, médicos e o público em geral que uma doença ameaçadora da vida pode coexistir com os cuidados paliativos desde seu diagnóstico e durante a evolução da doença, mantendo a qualidade de vida do paciente de acordo com a proximidade da morte (QUEIROZ et al, 2013).

Cicely Saunders, enfermeira inglesa defensora dos cuidados paliativos, afirmava que a pessoa é importante por ser quem ela é e que essa importância dura até o último momento de vida, reafirmando que faria todo o possível para ajudar seus pacientes não só a morrerem em paz, mas ajudar a viver enquanto estivessem vivos. Os cuidados paliativos giram em torno da vida, não da morte (OMS, 2009).

2.2.2 Promoção de saúde dentro dos cuidados paliativos

Ao estudar a história da evolução da doença, Scliar remete a Hipócrates, quando este prega o ser humano como uma unidade organizada e a doença como resultado de uma desorganização entre as partes que comporiam essa unidade. Em época tão remota, já se pregava a necessidade da manutenção do equilíbrio do indivíduo (uso a palavra “indivíduo” por acreditar na unicidade do ser humano quando o significado da palavra, segundo o Aurélio é: “Organismo único pertencente a um grupo”) em sua

complexidade. O “Pai da Medicina” jogava por terra a concepção de que uma doença poderia ou não ser sagrada ao afirmar que as doenças não eram divinas e que tinham uma causa natural estando relacionada ao pouco conhecimento do ser humano (SCLIAR, 2007).

Para iniciar uma discussão sobre doença-saúde é necessário reportar-se inicialmente ao conceito da OMS, pregado pela ANVISA em 2009, ao publicar documento sobre doenças evitáveis relacionadas ao uso de tabaco. Segundo a OMS, saúde é “o completo estado de bem estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de enfermidade” (ANVISA 2009). Ao aceitar-se essa definição, pode-se afirmar que pode existir saúde dentro do processo da doença se buscar-se o bem estar físico, mental e social. A subjetividade da palavra bem-estar é relacionada à felicidade, satisfação, estado de espírito, afeto positivo e até mesmo à qualidade de vida.

Levantando um questionamento sobre o conceito de saúde, discute-se sobre a quase utópica sensação de bem-estar requerida na definição de saúde, sendo irrelevante se não forem consideradas as crenças e valores do indivíduo, o que faz com que a saúde seja então percebida como “[...] um estado de razoável harmonia entre o sujeito e sua realidade [...]”. Se o bem-estar está relacionado à avaliação individual sobre a própria qualidade de vida e o enfrentamento das situações, logo pode-se auxiliar na manutenção da qualidade de vida e no enfrentamento da doença até o momento da morte. A implementação dos cuidados paliativos em uma organização leva os pacientes a morrerem doentes do corpo e do espírito, mas auxiliados na busca constante do seu bem-estar físico, emocional e psicológico.

Buscando melhor compreensão para o *duo* saúde-doença faz-se uso da evolução do conceito de saúde segundo a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, o qual sugere que saúde “[...] é o resultado das condições de alimentação, moradia, educação, meio ambiente, trabalho e renda, transporte, lazer, liberdade e principalmente, acesso aos serviços de saúde [...]”. Essa definição ainda inalcançável para a realidade brasileira alinha o pensamento de saúde à pirâmide das necessidades de Maslow, segundo a qual a evolução individual está relacionada à superações fisiológicas, de segurança, afiliação, autoestima e auto realização.

Tais necessidades devem ser observadas e respeitadas no processo saúde-doença ou vida-morte. Atua-se nas necessidades fisiológicas do indivíduo, mas negligencia-o em sua multidimensão, serve-se de escada inversa. Ao invés de permitir que suba degrau por degrau, da realização física para a realização da segurança e evoluindo até a realização espiritual, mantém-se o paciente estagnado ou faz-se com que desça para onde estão o sofrimento e dor que a doença traz. Assim, os profissionais falham na promoção da saúde. Um doente é um ser humano que pode ter sua vida abreviada. Qualquer tratamento só será legitimado e ético se respeitar a vontade do indivíduo (SEGRE; FERRAZ, 1997).

Uma idealização pessoal de saúde é como um catavento que precisa ser constantemente alimentado para sua funcionalidade. É a busca incessante da satisfação, do bem-estar físico, psicológico, sociocultural e espiritual do indivíduo. Não simplificar o termo saúde à simples ausência de doenças, mas como uma realização multidimensional e superação das frustrações, independente da presença de doenças. A existência da saúde no processo de doença acontece com a realização individual e a paz de espírito e pode ser alcançada.

A atividade paliativista desde o diagnóstico busca promover a saúde dentro da doença, uma vez que muito mais que o restabelecimento das necessidades fisiológicas, almeja-se a sintonia do corpo e da alma, a integração do paciente e família, respeito ao silêncio e conforto ao estender das mãos. Valoriza-se o toque, o abraço ou o simples olhar na mesma direção. Facilitar o processo de enfrentamento de uma doença é promoção de saúde.

Viver carregando o fardo que uma doença ameaçadora da vida traz consigo, remete o profissional da saúde a considerações sobre a autonomia do indivíduo. Portanto, é necessário compreender que o processo de morrer pode ser doloroso, mas tomar a decisão de permitir que este processo aconteça pode gerar uma serenidade em substituição à agonia que a morte traz. Deixar o cliente saber a evolução de seu quadro, oferecer apoio, permitir tomada de decisões e acatar tais decisões, é manter a dignidade humana, garantindo um processo de morte com menos ansiedade, mais tênue e digno de um ser humano. “A autonomia é uma condição que não se outorga a quem quer que seja: ou se reconhece, ou se nega [...]” (SEGRE; FERRAZ, 1997).

2.2.3 A prática da bioética em equipe interdisciplinar

Já vão longe os tempos em que o pensamento sobre o fim da vida era percebido como normal. Com o avanço tecnológico em diagnósticos e tratamentos, o aprimoramento da alimentação e os índices que mostram a expectativa de vida crescendo a cada ano as pessoas tendem a se imaginar quase imortais. Este pensamento gera uma corrida á manutenção da vida a qualquer custo, mesmo que para isto seja necessário o uso de drogas e máquinas. Existe todo um questionamento ético sobre o indivíduo e seu direito de interrupção de tratamento, sobre a decisão de não mais enfrentar procedimentos invasivos, esperando que lhes sejam dados o direito de morrer com dignidade, sem dor, tendo a manutenção de seu conforto como prioridade (PESSINI, 2006).

O prolongamento da vida devido à tecnologia de ponta implementada em grandes hospitais permite questionar até onde o ser humano brinca de Deus, controlando a finitude do ser humano. Questiona-se também se prolongar a vida significa manter a qualidade da vida. Estas intervenções que não curam, e que podem trazer sofrimento ao paciente e à família, que somente mantém a vida, mas não a esperança.

Pessini (2001, p 30) define distanásia como o “prolongamento exagerado da agonia, dor e morte de um paciente e seus familiares, sinônimo de tratamento fútil e inútil, que tem como consequência uma morte medicamente lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento”.

Levantando a questão de até quando um paciente pode viver com dignidade, com autonomia sobre o próprio corpo e como se pode intervir para que isso aconteça, desperta o interesse sobre os princípios norteadores da Bioética, a autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade. Vivencia-se um choque de conceitos ao se falar de vontades, obrigações e direitos do paciente ao final da vida quando os atos de paternalismo que controlam a prática da medicina no Brasil são os protagonistas. A posição central ocupada pelos médicos vem perdendo lugar para o poder de decisão sobre a vida dos outros na medida em que as pessoas vão adquirindo maior conhecimento sobre seus direitos e que a legislação segue a proteger os profissionais em suas tomadas de decisões.

Segundo Potter (1998), “Bioética profunda é ‘a nova ciência ética’ que combina humildade, responsabilidade e uma competência interdisciplinar, intercultural, que potencializa o senso de humanidade [...]”. Gondin e Lima (2006) traz ainda em seu estudo, trechos de Souza (1996, p.xx) onde afirma que:

[...] as condições necessárias para que a interdisciplinaridade ocorra são as seguintes: a existência de uma linguagem comum; objetivos comuns; reconhecimento da necessidade de considerar diferenças existentes; domínio dos conteúdos específicos de cada um dos participantes; e elaboração de uma síntese complementar, ou seja, uma maneira mais nova e mais complexa de abordar uma mesma questão (GONDIN; LIMA, 2006).

Mantendo como norte dessa discussão, o pensamento sobre a prudência e sua importância no momento da atuação, remete à retórica do parar, pensar e agir, mas também o ato de ponderar, ter calma ao tomar decisões. Quando se depara com pacientes que imploram com atos, gestos e olhares para serem guiados através do processo do adoecer e muitas vezes do morrer faz-se necessário sistematizar o processo. Parar e olhar o cenário no qual a pessoa está inserida, pensar e refletir sobre os cuidados necessários para alcançar as necessidades dos pacientes para, em seguida, colocá-los em prática.

Incorpora-se à prática dos princípios da bioética, a eficiência da atuação em equipe multidisciplinar, nos casos de pacientes portadores de doenças ameaçadoras da vida e seus familiares. A interdisciplinaridade da equipe é capaz de abranger o ser humano em suas dimensões, por ser composta de profissionais com formações diferentes, mas com o mesmo objetivo. As necessidades do paciente sem perspectivas atingem as esferas emocional, espiritual, social e física, justificando uma equipe interdisciplinar. Diante da complexidade do papel a ser desempenhado, é impossível para um só profissional alcançar a meta traçada dentro dos cuidados paliativos. A interdisciplinaridade na interação entre os vários profissionais que formam a equipe de saúde faz com que a comunicação e o uso do saber de cada deva ser em prol da beneficência. As atividades profissionais individuais se complementam (JUVER; RIBA, 2009).

Pontua-se a interdisciplinaridade como “[...] real interação entre os vários profissionais que formam a equipe de saúde [...]”, exaltando a comunicação e a utilização máxima do “saber” de cada profissional em prol do bem do usuário,

ênfatizando que “[...] as atividades são complementares para que o ‘todo’ seja visto [...]” (JUVER; RIBA, 2009).

Santana et al (2009) afirmam que em um cenário onde imperam percepções individuais em relação aos cuidados de um paciente terminal, a não consonância das decisões podem gerar conflitos éticos. A discussão destas questões entre a equipe multidisciplinar, o cliente e a família podem ajudar na implementação dos cuidados paliativos, proporcionando a humanização no processo de morte.

O periódico *The Economist* (2010) ênfatiza o sucesso dos CP em relação ao treinamento dos profissionais de saúde, ao afirmar que “é necessário capacitar os cuidadores”. Fica a dúvida de como fazê-lo se ainda há pouquíssimos profissionais especializados em cuidados paliativos.

Pessini e Bertachini (2004, p.15) afirmam haver urgência na “[...] implementação da filosofia dos cuidados paliativos, em nível institucional ou domiciliar, para aquelas situações em que curar não é mais possível [...]”. Existe, porém, uma situação criada pelos profissionais que dificulta a compreensão sobre os cuidados paliativos, que é aguardar até os momentos finais da vida para a abordagem e para se discutir sobre a irreversibilidade do quadro no qual se encontra o paciente.

Ao se levantar o questionamento sobre a necessidade de conhecimento dos profissionais médicos sobre os cuidados paliativos, Figueiredo e Stano (2013) sustentam que se faz necessário o aprendizado sobre o processo do morrer e dos CP durante a formação acadêmica. Argumentam que o respeito e a empatia dos mestres sobre o assunto conduzirá os novos profissionais a enfrentar a incógnita que envolve morte e vida, avultando assim a sensibilidade e o envolvimento do profissional rumo ao objetivo de alcançar o alívio do sofrimento do próximo.

Analisando a atuação de equipes interdisciplinares desvelam-se fatores que podem modificar a forma de promover a assistência à saúde ao paciente em sua terminalidade. Dentre estes fatores estão a formação de vínculos, o acolhimento e a humanização, os quais podem dar poder ao paciente sobre as decisões que envolvem sua vida e o processo saúde-doença, exercendo assim sua autonomia. A relação construída entre as equipes interdisciplinares, ao minimizar ou superar

conflitos na organização da prestação de assistência, gera satisfação e benefícios tanto aos profissionais quanto aos pacientes. Manter a autonomia do paciente e empoderá-lo de sua própria vida, pode ser uma forma de prevenir futuras intervenções indesejáveis e dolorosas, além de permitir ao profissional o ponto onde o curativismo deverá ceder espaço para o cuidar (MATOS et al, 2009).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (CARVALHO; PARSONS, 2002) saúde é "[...] um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades [...]". A saúde é considerada não só um valor do indivíduo, mas um valor da comunidade. Diante da complexidade do papel a ser desempenhado pela equipe de implementação de CP, o objetivo traçado deve ser baseado no atendimento interdisciplinar. A equipe de CP deve ser formada por vários profissionais, dentre eles: médicos, enfermeiros, dentistas, assistente social, psicólogo, nutricionista, psiquiatra, e outros.

Ir além da atenção ao paciente sob os Cuidados Paliativos é resgatar a essência do cuidar e a reconstrução deste processo com o propósito de alcançar o bem estar biopsicossocioespiritual do cliente. E isso representa a essência da beneficência e a prática da não maleficência.

2.2.4 A enfermagem dentro dos cuidados paliativos

A fidedigna aplicação dos cuidados paliativos vem de encontro à multiplicidade que norteia a enfermagem. No Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (CEPE) está explícito que a enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade (COFEN, 2007).

A enfermagem deixou de ser uma profissão exercida com base no empirismo ao serem aprovadas as leis que a regulamentam e o emprego da sistematização das ações de enfermagem na década de 70, quando Wanda Horta propôs o "processo de enfermagem" baseado nas necessidades de cada indivíduo. Horta prega uma enfermagem envolvida na equipe, com funções definidas e entre elas a manutenção

e prevenção do equilíbrio dinâmico da mesma, revertendo os desequilíbrios, se necessário (KLETEMBERG et al, 2010).

A fragmentação do processo de cuidar é a razão de uma diminuição da sensibilidade do profissional de enfermagem. Reconstruir este processo se faz importante, pois levará ao resgate da essência do cuidado, além de permitir identificar intervenções relacionadas ao alívio da dor e os cuidados com família como prioridades da enfermagem dentro dos cuidados paliativos (SOUZA et al, 2013).

A enfermagem atual se baseia na implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) para se alcançar a qualificação da assistência. A SAE é considerada uma metodologia que tem como finalidade organizar e sistematizar o cuidado com base no conhecimento científico, permitindo ao enfermeiro a aplicação desses na identificação das necessidades de cuidados de enfermagem. Além disso, é um processo que desenvolve um plano de cuidado individual, efetivo e mutável, de acordo com o quadro do paciente. A complexidade do campo de atuação e a multiplicidade das necessidades de clientes terminais apresentam-se como desafios para a aplicação da SAE, portanto, entende-se que a implementação da SAE dentro dos cuidados paliativos, mesmo sendo vista como exequível e favorável à autonomia do profissional, esbarra em obstáculos (KLETEMBERG et al, 2006).

Silva e Kruse (2012) analisaram o manual publicado pela WHO sobre Cuidados Paliativos sobre a composição da equipe interdisciplinar e suas atuações e ações específicas. A ênfase é na equipe de enfermagem que gerencia a equipe interdisciplinar na ausência da equipe médica. Pelo contato prolongado com o paciente e a família, para lidar com o emocional e o físico, o manejo de sintomas e a educação sobre a evolução da doença, o enfermeiro de cuidados paliativos necessita de treinamentos especializados.

Reavaliar a necessidade do resgate da arte de cuidar têm se tornado imprescindível. A dignidade do cuidar traz à tona a discussão sobre o conhecimento e a aplicação dos cuidados de enfermagem dentro dos cuidados paliativos (BARBOSA; SILVA, 2012).

Fazendo um contraponto, Waterkemper e Reibnitz (2010) afirmam que a avaliação da dor precisa ser melhorada com base em conhecimentos técnico-científicos e que condutas sistematizadas podem gerar uma intervenção pontual que resultará no alívio da dor. Revelar que o processo de educação continuada levou um grupo de enfermeiras a descobrir e discutir a necessidade da sistematização no processo de avaliação da dor e alcançar o pensamento crítico sobre um processo que se tornou um pensar mecanizado se tornaram metas de estudos contínuos.

A participação do enfermeiro em uma equipe interdisciplinar foi objeto de estudo de Matos. Ficou evidente que a categoria se fez uso da sistematização da assistência de enfermagem de planejar a assistência e de colocar em prática a legislação de enfermagem, ficará reforçada e com respaldo legal. A participação do enfermeiro dentro dos pressupostos da interdisciplinaridade pode gerar mudanças significativas na organização do trabalho e uma melhoria nas relações internas na enfermagem (MATOS et al. 2012).

As ações dos enfermeiros centradas nas necessidades básicas do ser humano-criança se voltam para a promoção do conforto, uma forma de cuidar com foco na proteção, escuta e restabelecimento das forças. O cuidar demanda tempo, atenção, sensibilidade, solidariedade e disponibilidade para atender as necessidades do paciente sem possibilidades de cura atual, iniciando um cuidado chamado de “cuidado prescritivo” (MONTEIRO et al, 2012).

Prestar assistência a um paciente idoso e portador de câncer esbarra, igualmente, em problemas emocionais. Segundo Peterson e Carvalho (2011), os incidentes críticos incorporados ao cuidado foram denominados sentimentos positivos e negativos do enfermeiro. Destacaram-se como sentimentos positivos: carinho, compaixão, solidariedade, respeito e saudades, e como sentimentos negativos: tristeza, impotência sofrimento, dor. Tais sentimentos influenciam positivamente ou negativamente na comunicação terapêutica.

Reconhecer os cuidados paliativos como um processo de cuidar que evoca a capacidade de minimizar o sofrimento na evolução do quadro de um paciente terminal e de melhorar a qualidade de vida destes clientes faz parte do pensamento de algumas enfermeiras, outras, vão além e são categóricas ao sustentar a

necessidade de resgatar a essência do cuidar e a reconstrução deste processo com o propósito de alcançar o bem estar biopsicossocioespiritual do cliente sob cuidados paliativos (SALES; SILVA, 2011).

Dentro da concepção dos cuidados paliativos, oferecer uma morte digna ao seu cliente promovendo o alívio da dor e oferecendo cuidados à família é objetivo a ser alcançado pelos enfermeiros. Pode-se considerar que os sofrimentos constantes dos profissionais são exacerbados ao cuidarem de crianças em sua terminalidade, mas qualquer paciente com câncer necessita de estratégias para a execução dos cuidados que não firam a bioética e que supram as necessidades do ser em suas múltiplas esferas (AVANCI et al, 2009).

Os sentimentos negativos como a impotência, tristeza e desgaste não mudam de roupagem quando o paciente é uma criança com câncer. (MONTEIRO et al, 2012) Autores evidenciam o distanciamento provocado intencionalmente pelo enfermeiro com o propósito de separar o sofrimento gerado pelo trabalho da vida pessoal, podendo assim, lidar com a situação que lhe causa angústia, aliando a objetividade da assistência à subjetividade das relações. Essa espacialidade acontece uma vez que o profissional não consegue lidar com os fatos do seu dia-a-dia (MONTEIRO et al, 2012; MUTTI, 2011).

A problemática que envolve a morte foi estudada e concluiu-se que o enfermeiro enfrenta conflitos pessoais e que o mesmo necessita de maturidade profissional para cuidar de clientes portadores de doenças graves. O dilema enfrentado entre conhecer a conduta a ser seguida e a responsabilidade legal dos atos preocupa os enfermeiros, com ênfase para a falta de respaldo legal, de autonomia do profissional e conflitos pessoais (SOUZA et al, 2013).

Entre os cuidados a serem valorizados pela enfermagem nos cuidados paliativos está o alívio da dor. Segundo Waterkemper e Reibnitz (2010), ao avaliar a dor, o enfermeiro deve respeitar as dimensões inatas do ser humano, dimensões estas afetadas pela dor e, também saber que, não minimizar a dor do outro colabora com a compreensão da dor total.

2.2.5 Necessidade de capacitação para atuação nos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos vêm trazer à tona que o “cuidar” sobrepuja o poder tecnológico. Souza et al (2013) enfatizam que existe a necessidade de se inserir a discussão sobre a morte dentro dos currículos dos profissionais de saúde e diminuir o enfoque dado à cura em favor da promoção de um final de vida digno. Peterson e Carvalho (2011) são categóricos ao sustentar a essencialidade de se ter conhecimentos além da patologia e que comportamentos de caráter técnico e prático podem ser aprendidos.

Estudo sobre a compreensão de enfermeiras assistenciais que participavam de curso multiprofissional sobre os cuidados paliativos evidenciou a necessidade de ampliação dos conhecimentos sobre os cuidados paliativos para que toda a equipe interdisciplinar possa proporcionar cuidado humanizado à pacientes e suas famílias (LOPES et al, 2013).

Discutir esta temática em estudo realizado com profissionais atuantes no contexto hospitalar buscando alternativas para modificar a realidade vivenciada no ensino atual é necessário para que o pensamento cartesiano que domina a área da saúde possa ser transformado ainda na academia. Tal fato, pode empoderar o enfermeiro a conquistar a visão holística necessária para uma atuação impecável direcionada para o cuidar. O profissional de enfermagem deveria procurar compreender que, dentro dos cuidados paliativos, é mais relevante o processo de cuidar, e não o curar (SALES; SILVA, 2011).

Visto por outro ângulo, enfermeiros que atuam nos cuidados paliativos alegam que muitas vezes o conhecimento sobre a postura deste profissional frente ao processo morte - morrer está relacionado à falta de preparação durante a vida acadêmica, apontando falhas no currículo de graduação. Estudos revelam que existe a necessidade de adequação na educação do enfermeiro sobre as estratégias de comunicação terapêutica uma vez que o conhecimento dos profissionais entrevistados se demonstra insatisfatório se comparado a outros profissionais com capacitação prévia na área paliativista (MONTEIRO et al, 2012; SALES et al, 2009; ARAÚJO; SILVA, 2012).

A dimensão emocional que envolve os cuidados paliativos necessita de estratégias próprias para que possa ser alcançada. Possuir habilidades de comunicação é essencial na complexidade do cuidar de pacientes que estão diante de sua terminalidade. Araújo e Silva constata em estudo que os profissionais de saúde pesquisados não possuem conhecimento suficiente para a promoção de uma comunicação terapêutica. Asseguram ainda que, profissionais não capacitados, não conhecem as estratégias de comunicação para suprir a necessidade do paciente em suas múltiplas esferas (ARAÚJO; SILVA, 2012).

Trazendo para a discussão o papel de coordenador da equipe de enfermagem, Pinto et al, é categórico no que se relaciona à dificuldade de suportar a dor e o sofrimento de clientes e familiares, considera caber ao enfermeiro a promoção de momentos de alívio de estresse e encorajar verbalização dentro da equipe. Autores vão além quando afirmam que a competência técnica deve estar aliada ao controle dos próprios sentimentos, ou seja, deve ser encarada como uma capacitação para a assistência paliativa (PETERSON; CARVALHO, 2011; ARAÚJO; SILVA, 2012).

Conhecer e sentir o que envolve a enfermagem dentro da promoção dos cuidados paliativos parece ser imprescindível em estudo feito por Teixeira e Diamante (2008) ao explorar o assunto e concluir que, na atualidade o modelo biomédico de cuidar supera o cuidar holístico, solidificando resultados de outros estudos no que se refere ao despreparo do profissional de enfermagem dentro da sua formação acadêmica.

A comprovação da necessidade de especialização em cuidados paliativos para uma atuação impecável vem impressa na pesquisa de Sales et al (2009). Na concepção de enfermeiros que cursavam um programa de pós-graduação em enfermagem sobre cuidados paliativos, a reflexão e discussão sobre o processo vida-morte capacita o profissional para atuar neste segmento gerando benefícios a pacientes propiciando a humanização do cuidado. Gerar a habilidade de programar os cuidados no intuito de alcançar as reais necessidades dos doentes fora de possibilidades de cura e suas famílias também advém de conhecimento adquirido em educação continuada (SILA; MOREIRA, 2011; SALES et al, 2009).

2.3 A ESCALA PPS

Esta escala é uma ferramenta que confirma a necessidade dos Cuidados Paliativos e ajuda na tomada de decisões, buscando identificar os cuidados emergentes por meio de indicadores críticos de necessidades básicas e de independência (ANDERSON, 1996).

A PPS foi desenvolvida com base na escala de *Karnofsky* usada especificamente em pacientes portadores de Câncer e foi adaptada especialmente para uso em cuidados paliativos em 1996, no *Victoria Hospice*, Canadá, passando por uma revisão e sendo aperfeiçoada no ano de 2002 (CARVALHO; PARSONS, 2012).

A acurácia na predição do tempo de vida do paciente é essencial para o planejamento de intervenções dentro dos CP. Uma análise dos riscos e benefícios de um tratamento pode ser baseada no prognóstico. A escala PPS foi desenvolvida com esse intuito: direcionar o cuidado e prever o tempo de sobrevivência do paciente. A PPS pode estimar o tempo de sobrevivência de um paciente através dos escores com suficiente acurácia determinando o direcionamento do cuidado além de auxiliar na tomada de decisões e permitir acompanhamento diário para compreensão da evolução da doença (MORITA et al, 1999).

Os elementos que definem o nível de declínio funcional do paciente dentro da PPS são a deambulação, a atividade e evidência da doença, o autocuidado, a ingestão e o nível de consciência. A PPS é de simples aplicação e incorpora cinco parâmetros que terão seus escores definidos através de observação levando em conta o estado funcional do paciente no momento da avaliação. A pontuação é decrescente, de dez em dez, iniciando com 100 e finalizando com zero.

1. Deambulação: Avalia o estágio de deambulação como completa, reduzida, maior parte do tempo sentado ou deitado, maior parte do tempo acamado ou totalmente acamado.
2. Atividade e evidência da doença: é avaliada como atividade normal e trabalho; sem evidência da doença, atividade normal e trabalho; alguma evidência da doença, incapaz para o trabalho; doença significativa, incapaz para hobbies/trabalho doméstico; doença significativa, Incapacitado para qualquer

trabalho; doença extensa, incapaz para a maioria das atividades; doença extensa, incapaz para qualquer atividade; doença extensa.

3. Autocuidado: Completo, assistência ocasional, assistência considerável, assistência quase completa, dependência completa.
4. Ingesta: Normal, normal ou reduzida, mínima a pequenos goles, cuidados com a boca.
5. Nível da consciência: Completa, completa ou períodos de confusão, completa ou sonolência +/- confusão, sonolência ou coma. +/- confusão.

Existe uma forte associação entre a mudança do escore na PPS durante a trajetória de uma doença e a predição de sobrevida do paciente. Por sua acuidade, é considerada uma ferramenta fundamental no direcionamento do cuidado (CHAN et al, 2012).

3 METODOLOGIA

3.1 ESCOLHA DO TIPO DE PESQUISA

A escolha do método para a pesquisa partiu da conjectura que a união dos métodos quantitativos aos métodos qualitativos é alinhada aos objetivos da investigação. Freitas et al (2000) reconhecem que ao se combinar métodos diferentes na realização de uma pesquisa opta-se por uma fonte de coleta de dados mais segura. Corroborando, Minayo (1988) afirma que uma pesquisa qualitativa, por outro lado, pode usar de uma dualidade no que se refere à necessidade de dados para análise e o universo de autonomia de interpretação gerado pelas diferentes técnicas de avaliação, significados por vezes imperceptíveis em estatísticas.

A partir da hipótese que dados quantitativos perfazem a informação que não pode ser visualizada quando dentro de uma massa de dados, a pesquisa quantitativa possui a característica de segregar dados para que eles possam ser convertidos e analisados sob outra ótica (FALCÃO; RÉGNIER, 2000). O caráter da pesquisa foi determinado como descritiva uma vez que foram identificados fatos através da busca, registro e análise, para então classificá-los e interpretá-los (GIL,1991).

Segundo Ludke e André (1986), para realizar uma pesquisa é preciso promover um confronto entre os dados, as evidências, as informações coletadas sobre determinado assunto e o conhecimento teórico acumulado a respeito dele. Trata-se de construir uma porção do saber. Esse conhecimento é não só fruto da curiosidade, da inquietação, da inteligência e da atividade investigativa do pesquisador, mas também da continuação do que foi elaborado e sistematizado pelos que já trabalharam o assunto anteriormente. Essa técnica foi utilizada uma vez que os resultados alcançados, em sua maioria, corroboraram com estudos prévios.

Foram utilizados neste trabalho os métodos de pesquisa quanti-qualitativo de caráter descritivo para caracterizar a população internada no HUCAM, identificando os pacientes potenciais aos cuidados paliativos através de diagnósticos, idade, sexo, procedência, internação, reinternação e destino. Estes dados foram colhidos diretamente do prontuário do paciente. Definido o perfil do paciente buscaram-se os profissionais de saúde, médico ou enfermeiro do setor, para a aplicação da escala

PPS. Através desta escala individual, o profissional auxiliou na identificação do grau de declínio funcional que se encontrava cada paciente, gerando um escore. Esse processo gerou o Diagnóstico Situacional dos pacientes internados no HUCAM sobre a necessidade de cuidados paliativos para a instituição. Como proposta final, delineou-se a estrutura da formação de uma equipe base para proposta de implementação de equipe interprofissional de cuidados paliativos para o HUCAM.

3.2 DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

Organizações enfrentam uma busca incessante para alcançar a otimização nos resultados de seus produtos/serviços. Um constante processo de levantamentos, intervenções e análises fazem girar a roda da qualidade. O primeiro passo desse processo de busca da qualidade é buscar conhecer a real situação em que se encontra o setor ou a organização analisada. A realização de um diagnóstico organizacional ou situacional permite uma visão global do estudo a ser iniciado.

Para Kingeski (2005) por meio do diagnóstico situacional “[...] é possível verificar a existência de problemas ou disfunções que estão afetando os resultados da organização, bem como fornecer indicadores para ações interventivas que colaborem com a supressão das queixas [...]”.

Seguindo o mesmo pensamento, Hesketh (1979) defende que o diagnóstico situacional é o primeiro passo para um gestor que almeje um planejamento que leve à eficiência e eficácia. É a partir de um diagnóstico fidedigno ao quadro real e atual de uma organização que outros cenários podem ser construídos para que os objetivos previamente traçados sejam alcançados (CLARO, 2002; HESKETH, 1979).

Bergamini (1980) afirma que mesmo que o diagnóstico tenha suas origens em uma sistemática técnica e de cunho quantitativo, faz-se necessária uma ligação com o assunto problema para que seja possível compreender as informações coletadas. Acentua ainda que o pesquisador deve possuir sensibilidade suficiente para que as informações não percam seu significado e importância e que, por ser uma análise metódica, possa servir de base para implementações de ações pontuais futuras.

Conhecer a organização através de diagnósticos pode acelerar e expandir os processos de implementação de projetos que visem a qualidade. Estar envolvido no processo de mudança situacional auxilia a determinação das variáveis, dos resultados e impactos que o diagnóstico poderá gerar (WERNECK, 1994; KISIL, 1998).

3.3 CENÁRIO DE ESTUDO

O Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM) é uma instituição vinculada à Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), que desenvolve atividades de ensino, pesquisa e assistência. Foi fundado na década de 1940 para atender a um problema de saúde específico da população, a tuberculose. Foi então chamado o “Sanatório Getúlio Vargas”. Os sanatórios, à época, estavam sendo construídos na maioria dos estados brasileiros como medida emergencial para controle da epidemia de tuberculose que assolava o Brasil. Por este motivo, o HUCAM tornou-se o centro de referência para o tratamento ambulatorial e hospitalar em tuberculose e doenças torácicas (LIMA, 1998).

A transição do sanatório para hospital-escola ocorreu duas décadas depois, já no ano de 1967. O Hospital das Clínicas surgiu com a missão de atender às necessidades de formação para o curso médico. Na década de 1970 outros cursos, como Enfermagem foram incorporados ao *campus* como campo de estágio. Em 1981, após a morte de um dos idealizadores do hospital, decide-se, em homenagem póstuma, nomear o hospital como "Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes" (LIMA, 1998).

O HUCAM hoje atende os níveis primário, secundário e terciário de atenção à saúde além de ser referência em várias especialidades. Dentre tantos tipos de atendimentos pode-se citar o atendimento a pacientes soropositivo, hemodinâmica, cirurgias cardiovasculares e doenças hematológicas. O hospital atende exclusivamente a pacientes do Sistema Único de Saúde oriundos do Espírito Santo, sul da Bahia e leste de Minas Gerais.

Os setores onde a presente pesquisa se materializou foram as enfermarias: Clínica Médica do 2º andar, Clínica Médica do 4º andar, Nefrologia, Urologia e CTI Adulto onde se localizam os pacientes maiores de 18 anos e no Setor de Faturamento, utilizado para confirmação do destino dos pacientes e tempo de hospitalização ao término da pesquisa.

Segundo dados estatísticos do próprio hospital (Anexo I), a disponibilidade de leitos no HUCAM situa-se entre 236 e 277, média de ocupação é de 68,61% e média de permanência de 6,59 dias. A permanência média chega a ser de 13,49 dias nas unidades onde está sendo proposta a pesquisa, as quais são: CTI, Clínica Médica do 2º andar, Clínica Médica do 4º andar, Nefrologia e Urologia. Os dados apontam para internamentos no HUCAM em 2014 de 9.033 pacientes, tendo ocorridos 172 óbitos neste mesmo período, um coeficiente de 1,43% de Mortalidade Hospitalar. O coeficiente de mortalidade hospitalar nos setores estudados chega a 18,81%, neste caso o Centro de Tratamento Intensivo (CTI).

3.4 OS ATORES SOCIAIS

Os atores sociais escolhidos para atuarem na pesquisa foram os integrantes da equipe de profissionais de saúde lotados no Setor de Faturamento e os profissionais de saúde responsáveis pelas unidades onde a pesquisa se concentrou do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes, os quais colaboraram na aplicação da Escala de Performance Paliativa (PPS). Não houve contato direto e pessoal com o paciente. A validação dos resultados ocorreu através dos agentes ativos participantes da pesquisa, os quais são parte importante do processo investigativo. Esses são chamados “atores sociais” (CABRAL; TYRRELL, 2010).

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da UFES. A estratégia inicial foi traçada pós-visita aos setores quando se procurou verificar a quantidade e aplicabilidade dos dados disponíveis no setor além de buscar conhecer o sistema de informação para a obtenção de dados necessários para o levantamento inicial. A Ficha Única (Anexo I), instrumento de coletas de dados para localizar os pacientes potenciais aos cuidados paliativos, foi desenvolvida pela pesquisadora e foi a base para conclusão e sucesso da pesquisa.

Nesta ficha encontram-se os seguintes campos: nome do paciente, número do prontuário, diagnóstico de base, enfermaria, idade, sexo, procedência, data de admissão e reinternação. O destino do paciente foi obtido em momento posterior à pesquisa junto ao Setor de Faturamento utilizando o número do prontuário do paciente. No corpo da ficha individual para cada paciente encontra-se a escala PPS. O levantamento dos dados aconteceu durante o período de 60 dias, de 01 de março à 30 de abril de 2015. Os dias 09 e 10 de maio de 2015 foram escolhidos para retorno ao Setor de Faturamento do HUCAM com a finalidade de se identificar o destino do paciente, ou seja, alta, óbito ou continuidade na internação na instituição. Esta data foi escolhida juntamente com as profissionais do setor para que houvesse disponibilidade de uso do sistema.

Foram selecionados por meio de busca nos prontuários, os pacientes portadores dos diagnósticos do grupo de doenças de maior incidência e maior causa de morbidades no Brasil, segundo o Manual de Cuidados Paliativos (CARVELHO; PARSONS, 2012). Essas doenças são: Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Insuficiência Renal Crônica (IRC), HIV/SIDA, Doença Hepática, Alzheimer, Acidente Vascular Encefálico (AVE) e neoplasias. Pacientes portadores de outros diagnósticos ou que ainda não tinham diagnóstico fechado foram descartados.

3.6 COLETA DOS DADOS

Ao início da pesquisa se utilizaria o censo diário de cada setor como direcionador na busca, porém a escassez de dados nos censos levou a uma busca ativa nos prontuários. Essa busca ativa permitiu chegar à categorização individual esperada, que incluía o diagnóstico, nome, idade, sexo, reinternação e procedência dos pacientes (ANEXO I). Em alguns casos, pela desorganização dos prontuários ainda não eletrônicos, alguns dados levaram horas para serem encontrados.

Na segunda fase da pesquisa, com os dados produzidos anteriormente e já direcionados, seguiu-se a aplicação da escala PPS sobre os pacientes identificados com a colaboração dos profissionais de saúde de cada setor. A escala PPS busca identificar o nível de necessidade dos pacientes utilizando indicadores como: deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência, permitindo intervenção pontual e constante (Anexo I).

Após essa fase, em uma análise do conteúdo coletado, foi possível chegar ao diagnóstico situacional sobre os pacientes potenciais aos Cuidados Paliativos internados no HUCAM e descrever uma equipe base interprofissional de cuidados paliativos como proposta para início da implementação dos CP no HUCAM.

3.6.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos nessa pesquisa todos os pacientes maiores de 18 anos, independente de sexo, internados nos setores do HUCAM: CTI, Clínica Médica do 2º andar, Clínica Médica do 4º andar, Urologia e Nefrologia, portadores dos diagnósticos: Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Insuficiência Renal Crônica (IRC), HIV/SIDA, Doença Hepática, Alzheimer, Acidente Vascular Encefálico (AVE) e neoplasias.

Entraram no critério de exclusão desta pesquisa os pacientes menores de 18 anos, pacientes dos setores de Pronto-socorro, Ginecologia, Obstetrícia e Clínica Cirúrgica, por serem setores de alta rotatividade, além dos pacientes da Unidade de

Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e Pediatria por necessitarem de diferentes instrumentos de pesquisa e abordagem específica.

3.6.2 Procedimentos para a confiabilidade da pesquisa

O instrumento de coleta de dados foi uma ficha desenvolvida pela pesquisadora e de cunho quantitativo para obtenção dos dados dos pacientes como: número do prontuário, unidade de internação, nome, idade, sexo, procedência, diagnóstico, data de internação, reinternação e destino, além da PPS. Os dados dos pacientes foram preenchidos pela pesquisadora com base nos prontuários e a escala PPS foi apresentada ao enfermeiro ou médico do setor para que fosse preenchida com orientações e sob supervisão da pesquisadora.

Todas as informações foram catalogadas utilizando o programa Excel, sendo posteriormente transferidos para o programa IBM® SPSS® *Statistics version 21*, de onde se obteve as análises das variáveis sobre o perfil do paciente e o resultado da aplicação da escala PPS. Uma análise estatística inferencial baseada nos resultados obtidos possibilitou o julgamento, avaliação e seleção destas variáveis cautelosamente por correlação das informações, as quais fomentaram a discussão do estudo.

O cruzamento de informações entre os levantamentos constituíram as variáveis secundárias, culminando com o Diagnóstico Situacional do HUCAM em relação à pacientes potenciais aos cuidados paliativos.

Os recursos que foram utilizados na realização da pesquisa como papel, cópias, canetas esferográficas, impressões, passagens e combustível para deslocamentos até o hospital e mão de obra para coleta de dados foram de responsabilidade da autora, bem como todos os custos necessários para tratamento estatístico dos dados levantados.

A única pessoa a participar de todo o processo da pesquisa foi a própria pesquisadora, Maria da Penha Gomes Gouvêa, contando com o apoio e

participação dos profissionais de enfermagem de cada setor envolvido na pesquisa além do direcionamento oferecido pelas orientadoras.

3.6.3 Procedimento de coleta dos dados

Os três primeiros dias de pesquisa foram concentrados no Núcleo Epidemiológico Hospitalar onde foi feito um levantamento inicial dos pacientes hospitalizados com os diagnósticos previamente definidos: Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Insuficiência Renal Crônica (IRC), HIV/SIDA, Doença Hepática, Alzheimer, Acidente Vascular Encefálico (AVE) e neoplasias. Os pacientes investigados encontravam-se nas enfermarias: CTI, Clínica Médica do 2º andar, Clínica Médica do 4º andar, Urologia e Nefrologia do HUCAM.

O segundo passo foi dirigir-me a cada enfermaria com a lista e buscar nos prontuários, os dados necessários para caracterizar os pacientes. No entanto, ao chegar aos setores, percebi que muitos dos pacientes listados já não estavam no setor por motivo de óbito, alta, transferência para outros setores ou transferência para outras instituições. Foi necessário ajustar o processo de investigação, o que causou uma lentidão no início da pesquisa. A alternativa foi utilizar o censo diário obrigatório em todas as unidades do HUCAM. O problema é que o censo diário utilizado pelos setores não é padronizado e não aponta os diagnósticos dos clientes, além de sua atualização não ser fidedigna.

Iniciou-se uma busca ativa nos prontuários com a finalidade de conseguir preencher a ficha inicial, buscando o dado primordial da pesquisa: o diagnóstico do paciente. A permanência da pesquisadora nos setores foi mais prolongada que o inicialmente estimado.

Todo paciente sem diagnóstico fechado, no aguardo de resultados de exames, mereceu posterior análise do prontuário e estando este ainda inconclusivo foi excluído do estudo. No início da pesquisa foram dispensados dois dias em cada setor, sendo que na UTI foi necessário um dia na primeira semana da pesquisa, pois

contava com 10 leitos. Setores como a clínica médica do 2º e 4º andares foram visitados mais frequentemente, pois lá se concentram o maior número de leitos.

A cada final do ciclo de visitas aos setores, reiniciava-se o rodízio. Consumia-se, a cada ciclo em média de 14 dias.

Fechado os dados iniciais, um profissional do setor, médico ou enfermeiro, era abordado para que ele colaborasse no preenchimento da escala PPS. Os enfermeiros se mostraram dispostos a colaborar com a pesquisa. Como os médicos estavam sempre ocupados com estudantes e familiares dos pacientes, concentrei-me na enfermagem. Após breve explicação sobre a escala PPS, a enfermagem se sentia confortável em descrever o nível de necessidades de seus pacientes sem necessidade de recorrer às evoluções diárias, com exceções dos pacientes com internações muito recentes. Nesses casos, uma revisita à evolução diária ou conversa entre os membros da equipe conseguia levar à finalização da coleta de dados para a escala PPS do paciente.

Foram identificados 251 pacientes. Dentre eles, em 15 casos não se conseguiu definir se o paciente fora internado previamente no HUCAM ou se era sua primeira internação, o que desclassificou esses prontuários. A falta de informação sobre a procedência excluiu 10 prontuários e outros 17 pacientes não foram acessados por terem seus prontuários fora do setor nos dias de minha visita e terem recebido alta antes do meu retorno ao setor. No retorno para confirmação do destino dos pacientes, o sistema não reconheceu o número do prontuário inicialmente preenchido em 11 fichas de pacientes.

Concluiu-se a pesquisa com 198 pacientes. Cada setor foi visitado no mínimo 6 vezes entre os meses de março e abril de 2015. Nos dias 09 e 10 de maio retornei ao hospital, desta vez ao Setor de Faturamento para confirmação de algumas altas, óbitos ou continuidade de internação chegando ao fechamento dos dados e conclusão da primeira parte da pesquisa. Em seguida foi efetuada a tabulação e análise dos dados coletados para conclusão da pesquisa.

3.6.4 Procedimentos de análise dos dados

O delineamento estatístico foi iniciado com a análise descritiva das variáveis sob estudo (MARÔCO, 2010). Na mesma análise também se procurou cruzar variáveis para verificar as frequências observadas, porcentagens, mínima, máximo, média e desvio-padrão.

Para verificar a relação de causa e efeito entre o escore PPS (*Palliative Performance Scale*) e as variáveis tempo de internação em dias, diagnóstico e faixa etária, foi realizada a regressão logística multinomial (onde a variável dependente assume mais de dois valores ou categorias).

O nível de confiança foi de 5% e intervalo de confiança de 95%. O software estatístico utilizado foi o IBM® SPSS® *Statistics version 21*.

3.6.5 Cálculo do tamanho amostral

A acurácia do tamanho amostral deu-se pela realização da amostragem simples por conveniência. A quantidade total de pessoas internadas no HUCAM nos meses de março e abril de 2015 foi de 631 pacientes. Esta quantidade foi utilizada no cálculo amostral e também os seguintes parâmetros: nível de confiança de 95%, erro máximo esperado de 5,8% e proporção de 50% o que maximiza a variabilidade resultando no maior valor possível para a amostra. Também foi utilizado o fator de correção para população finita. O tamanho da amostra calculado através dos parâmetros acima foi de 198 pacientes.

4 ANÁLISE DOS DADOS

4.1 AS VARIÁVEIS

A Tabela 5 apresenta a caracterização das variáveis que compõem a pesquisa, sendo elas: setor de internação, diagnóstico, faixa etária, sexo, procedência, readmissão, destino e escore de PPS.

A primeira variável analisada foi o setor de internação onde foi realizada a pesquisa: CTI, Enfermaria do 2º andar, Enfermaria do 4º andar, Nefrologia e Urologia. O setor que apresentou mais pacientes foi a Enfermaria 4 com 36,9% do total de internações.

A segunda variável identificada foram os diagnósticos estipulados para a pesquisa com base no manual da ANCP, sendo eles: Câncer, AIDS, ICC, IRC, IHC, Alzheimer, DPOC e AVE. Essa variável mostrou que o diagnóstico mais frequente foi o de câncer (CA) com 48% do total da amostra seguido por ICC com 10,6%, IHC com 10,1%. AIDS, IRC e DPOC apareceram com frequência de 9,1%. Os diagnósticos de AVE e Alzheimer aparecem com frequências de 2,5% e 1,5%, respectivamente.

A variável faixa etária foi subdividida em 4 categorias: “adulto jovem” até 29 anos, “adulto” de 30 a 59 anos, “idosos I” de 60 a 79 anos e “idosos II” com idade superior a 80 anos. O grupo idosos I somou 48,0% dos pesquisados, seguidos pelos adultos com 37,9%, Idosos II com 9,1% e adultos jovens com 5,1%. Se considerarmos como grupo de idosos todos aqueles com idade acima de 60 anos, representam 57,1% dos casos estudados.

No estudo da variável sexo, 59% dos pacientes que compuseram a amostra são do sexo masculino e 41% do sexo feminino.

Ao se buscar a procedência dos pacientes atendidos no HUCAM encontramos 65,2% dos pacientes vindos dos municípios da região da Grande Vitória: Vitória, Vila Velha, Cariacica, Viana, Guarapari, Serra e Fundão. Já os pacientes vindos do

interior, que habitam a Região Norte, Região Sul e Região Serrana do estado totalizam 34,0% da amostra.

Dentre os 198 pacientes analisados, 64,1% são pacientes que já estiveram internados no HUCAM mais de uma vez. O destino de 67,2% dos pacientes da amostra foi alta hospitalar dentre eles incluem-se os que foram transferidos para outras instituições; 38 pacientes vieram a óbito perfazendo 18,2% dos pacientes que fizeram parte da pesquisa, enquanto outros 29 pacientes continuavam internados no HUCAM na data da última visita ao hospital para retificação de dados juntos aos prontuários e verificação do destino final.

Na variável PPS, mesmo ficando muito equilibrada, a maior parte, 33 pacientes, encontrava-se dentro do escore 60, o que representa 16,7% do total. Foram identificados 30 (15,2%) pacientes com escore 30; pacientes com escore 70 totalizaram 27 (13,6%); Agrupando os pacientes de acordo com proposta de implementação dos CP em três níveis diferentes, teremos a seguinte combinação: CP III – PPS de 0 a 40, com 84 pacientes; CP II – PPS de 50 a 70, com 80 pacientes e CP I – PPS de 80 a 90, com 30 pacientes.

Tabela 5: Caracterização das variáveis sob estudo

Categoria		n	%
Setor	CTI	38	19,2
	Enfermaria do 2º andar	45	22,7
	Enfermaria do 4º andar	73	36,9
	Nefrologia	4	2,0
	Urologia	38	19,2
Diagnóstico	AIDS	18	9,1
	ALZHEIMER	3	1,5
	AVC - Acidente vascular cerebral	5	2,5
	CA – Câncer	95	48,0
	DPOC - Doença pulmonar obstrutiva crônica	18	9,1
	ICC - Insuficiência cardíaca crônica	21	10,6
	IHC - Insuficiência hepática crônica	20	10,1
	IRC - Insuficiência renal crônica	18	9,1
Faixa etária	Até 29 anos	10	5,1
	30 a 59 anos	75	37,9
	60 a 79 anos	95	48,0
	80 anos ou mais	18	9,1
Sexo	Feminino	81	40,9
	Masculino	117	59,1
Procedência	Grande Vitória	129	65,2
	Interior	69	34,8
Readmissão	Não	71	35,9
	Sim	127	64,1
Destino	Alta	133	67,2
	Permanece hospitalizado	29	14,6
	Óbito	36	18,2
PPS	10 – Totalmente acamado	12	6,1
	20 – Totalmente acamado	20	10,1
	30 – Totalmente acamado	30	15,2
	40 – Maior parte do tempo acamado	22	11,1
	50 – Maior parte do tempo acamado ou deitado	24	12,1
	60 – Reduzida	33	16,7
	70 – Reduzida	27	13,6
	80 – Completa	21	10,6
	90 – Completa	7	3,5
	100 – Completa	2	1,0

Fonte: Elaboração própria (2015)

A Tabela 6 mostra uma análise descritiva do tempo de internação x faixa etária diagnóstico dos pacientes. A faixa etária de 60 a 79 anos foi a que apresentou maior tempo médio de internação (27, DP \pm 27) seguido da faixa de 80 anos ou mais (25,

DP \pm 19), e a faixa etária com a menor média de internação foi a de jovem adulto até 29 anos, com média de 14 dias.

O maior tempo médio de internação foi observado para o diagnóstico de AVC com 48 dias, seguido por IRC com 35 dias. Os pacientes portadores de AIDS tem índice, 10 dias, já o paciente de câncer apresentar média de internação de 21 dias. Relacionando o tempo de internação com a idade, os pacientes com idade acima de 60 anos ficam internados em média 27 dias.

Tabela 6: Tempo de internação x faixa e diagnóstico dos pacientes.

		Tempo (dias)			
		Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Faixa etária	Até 29 anos	1	64	16	18
	30 a 59 anos	1	75	19	14
	60 a 79 anos	1	193	27	27
	80 anos ou mais	2	67	25	19
Diagnóstico	AIDS	10	48	22	10
	ALZHEIMER	23	40	29	10
	AVC	8	100	48	39
	CA	1	193	21	25
	DPOC	5	52	24	12
	ICC	2	58	19	15
	IHC	1	73	19	16
	IRC	5	82	35	23

Fonte: Elaboração própria (2015)

De acordo com a tabela 7 que representa a análise descritiva da readmissão x diagnóstico e faixa etária, quanto às faixas etárias, as readmissões ficaram assim distribuídas: 60% dos pacientes de até 29 anos eram readmissões, dos pacientes entre 30 e 59, 62,7% eram readmissões; dos pacientes entre 60 e 79 anos, 63,2% foram readmissões e entre os pacientes acima de 80 anos, 77,8% eram readmissões, o maior percentual entre as faixas analisadas.

Dentre os diagnósticos que causaram reinternações observou-se que, 81% dos pacientes portadores de ICC foram reinternados no HUCAM, 77,8% dos pacientes

com AIDS já tiveram internações prévias bem como 70% daqueles que sofrem de IHC. Das 127 reinternações identificadas por diagnóstico, 55 delas são de pacientes portadores de câncer, uma representatividade de 44% e por faixa etária 60 das reinternações pertencem aos idosos entre 60 – 79 anos e 14% pertencem aos idosos acima de 80 anos. Somados os idosos novamente, eles representam 58% dos pacientes reinternados.

Tabela 7: Readmissão x diagnóstico e faixa etária.

		Readmissão			
		Não		Sim	
		n	%	n	%
Diagnóstico	AIDS	4	22.2	14	77.8
	ALZHEIMER	1	33.3	2	66.7
	AVC	2	40.0	3	60.0
	CA	40	42.1	55	57.9
	DPOC	7	38.9	11	61.1
	ICC	4	19.0	17	81.0
	IHC	6	30.0	14	70.0
	IRC	7	38.9	11	61.1
Faixa etária	Até 29 anos	4	40.0	6	60.0
	30 a 59 anos	28	37.3	47	62.7
	60 a 79 anos	35	36.8	60	63.2
	80 anos ou mais	4	22.2	14	77.8

Fonte: Elaboração própria (2015)

A Tabela 8 a seguir, expressa a relação do cruzamento entre tempo de internação em dias e o destino dos pacientes. Os pacientes que permaneciam internados até o final da pesquisa obtiveram as seguintes estatísticas, mínimo de 11 dias, máximo de 100 dias, perfazendo assim média de 35 e desvio padrão de 22. E os que vieram a óbito, mínimo de 1 dia, máximo de 99, média de 22 e desvio padrão de 23 dias.

Tabela 8: Destino do Paciente x Tempo de Internação em dias

Destino do Paciente	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Alta	1	193	21	21
Permanece hospitalizado	11	100	35	22
Óbito	1	99	22	23

Fonte: Elaboração própria (2015)

Dentre os diagnósticos buscados na pesquisa, o CA foi a doença que apresentou maior incidência dentre os pesquisados com 95 casos, sendo mais recorrente para a faixa entre 60 a 79 anos com 55.8% e, se somado a esse resultado os achados no grupo Idosos II que foi igual à 6,3% chegaremos a 62,1%. A AIDS foi mais recorrente para a faixa entre 30 a 59 anos com 77.8%. Dentre os pacientes com o diagnóstico de DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica) a maior prevalência foi observada entre os pacientes da faixa entre 30 a 59 anos com 50% dos pacientes, o diagnóstico de ICC (Insuficiência Cardíaca Crônica) prevaleceu na faixa de 60 a 79 anos apresentando a porcentagem de 52.4%, a IHC (insuficiência hepática crônica) teve a prevalência de 55% para a faixa entre 30 a 59 anos e a IRC (insuficiência renal crônica) com 72.2% para a faixa entre 60 a 79 anos.

Tabela 9: Diagnóstico x faixa etária.

Diagnóstico	Faixa etária							
	Até 29 anos		30 a 59 anos		60 a 79 anos		80 anos ou mais	
	n	%	N	%	N	%	n	%
AIDS	3	16.7	14	77.8	1	5.6	0	0.0
ALZHEIMER	0	0.0	0	0.0	2	66.7	1	33.3
AVE	0	0.0	2	40.0	2	40.0	1	20.0
CA	4	4.2	32	33.7	53	55.8	6	6.3
DPOC	0	0.0	9	50.0	6	33.3	3	16.7
ICC	1	4.8	5	23.8	11	52.4	4	19.0
IHC	2	10.0	11	55.0	7	35.0	0	0.0
IRC	0	0.0	2	11.1	13	72.2	3	16.7

Fonte: Elaboração própria (2015)

As Tabelas 6 a 8 apresentam as caracterizações em frequências observadas, porcentagens, mínimo, máximo, média e desvio padrão para os cruzamentos entre os escores (PPS) e o tempo de internação em dias e o destino dos pacientes e o tempo de internação em dias.

Feito três agrupamentos dos escores de PPS para uma visualização mais compacta, o grupamento dos escores entre 40 e 60 (tabela 10) concentrou quase 40% dos pesquisados e apresentou uma média de internação de 22 dias com desvio padrão de 15 dias. Os grupos de PPS entre 10 a 30 e 70 a 100 apresentaram médias de 24 dias de internação (Tabela 11).

Dentre os 95 pacientes com idade entre 60-79 anos, 53 deles tinham algum tipo de câncer e 11 eram portadores de Insuficiência Cardíaca Congestiva.

Tabela 10: Faixa do escore da PPS

PPS	N	%
10 a 30	62	31.3
40 a 60	79	39.9
70 a 100	57	28.8

Fonte: Elaboração própria (2015)

Tabela 11: Faixa do escore da PPS x tempo de internação em dias (médias).

		Tempo de internação (Dias)			
		Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
	10 a 30	1	100	24	23
PPS	40 a 60	1	79	22	15
	70 a 100	2	193	24	28

Fonte: Elaboração própria (2015)

Ao se avaliar os pacientes com alta hospitalar, notou-se que 50.4% deles se encontram na faixa de escore da PPS entre 40 a 60, já os que permanecem hospitalizados têm maior frequência para a faixa entre 10 a 30 e os que vieram a óbito 97.2% entre 10 a 30 PPS (Tabela 12)

Tabela 12: Faixa do escore da PPS x destino (Frequências).

		Destino					
		Alta		Permanece hospitalizado		Óbito	
		n	%	n	%	n	%
PPS	10 a 30	14	10.5	13	44.8	35	97.2
	40 a 60	67	50.4	11	37.9	1	2.8
	70 a 100	52	39.1	5	17.2	0	0.0

Fonte: Elaboração própria (2015)

Na análise feita cruzando os dados encontrados nas variáveis Destino e escore de PPS, foi observado que nenhum dos pacientes que se encontravam com o PPS entre 70 e 100 veio a óbito e dos 57 pacientes nesta categoria, 52 tiveram alta. Dentre os pacientes que possuíam escores de PPS entre 40 a 60, um paciente veio à óbito no mesmo dia da internação. Dos pacientes mais graves, com escores de PPS entre 10 e 30, 14 deles conseguiram obter alta e 35 óbitos foram constatados neste grupo.

A avaliação da relação entre o escore PPS e as variáveis: tempo de internação em dias, diagnóstico e faixa etária, foram realizadas através da regressão logística multinomial. As doenças Alzheimer e AVE foram agrupadas para melhorar a robustez da análise (Tabela 13).

Tabela 13: Tempo de internação em dias x faixa do escore da PPS e destino do paciente

PPS	Destino											
	Alta				Permanece hospitalizado				Óbito			
	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
10 a 30	2	30	15	9	11	100	39	26	1	99	22	23
40 a 60	1	79	21	16	13	48	26	12	1	1	1	*
70 a 100	2	193	22	28	12	75	45	23	**	**	**	**

*. Não tem desvio, pois o paciente desta faixa veio a óbito no dia de entrada ao hospital.

**.. Não apresentou ocorrências.

Fonte: Elaboração própria (2015)

As duas regressões não apresentaram significância estatística ao nível alfa de 5% (valor $p > 0.05$), portanto, as variáveis: tempo de internação em dias, diagnóstico e faixa etária, não são consideradas fatores de risco ou proteção para as faixas de PPS de 40 a 60 e também de 70 a 100 quando comparadas à faixa de 10 a 30 (de referência).

4.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A estatística hospitalar do HUCAM aponta um total de 1.861 internações entre os meses de março e abril de 2015 para todo o hospital, sendo que 631 destas internações ocorreram nos setores os quais foi realizada esta pesquisa. Dentre os 631 pacientes internados nesse período foram analisados os prontuários de 198 pacientes.

Diante da representatividade da população idosa dentro da pesquisa que chegou a 57,1% lembramos que estudos mostram que pacientes idosos são em maior demanda dentre os que ocupam os leitos hospitalares e que a incapacidade funcional aponta para a necessidade de cuidado e reabilitação refletindo diretamente nos gastos públicos (CAMARGOS et al, 2008, p10).

O Câncer teve um grande destaque nos resultados alcançados, sendo a doença que afligia 48% dos pacientes e dentre eles, 62,1% eram idosos corroborando dados do INCA (2012) os quais afirmam que a incidência do câncer aumenta após os 60 anos de idade. Em tempo, relacionar o câncer à finitude confirma a publicação do *The Economist* (2010) que afirma que um paciente com câncer acaba ficando menos tempo sob cuidados paliativos do que um paciente que sustenta outra doença crônica.

Essa pesquisa também identificou que dentre os 85 pacientes com idade menor que 59 anos, 36 deles eram portadores de câncer. Além das alterações físicas que geram limitações ao cotidiano, as diversas realidades que se apresentam a um indivíduo jovem que desenvolve uma doença crônica, se mostram como

transformadoras e determinantes diante da exclusão social e da perda da funcionalidade dentro do seu processo de viver doente. Esse processo limita o ser humano de projetar ou planejar o futuro, embrutecendo-o, inibindo questionamentos sobre seu adoecimento (MACHADO; CARR, 2003).

O baixo nível de instrução corrobora para uma atitude passiva diante da sociedade dos profissionais de saúde que ditam cientificamente 'a melhor maneira de viver doente' propiciando a preservação da ideologia dominante que não permite ao indivíduo conhecer o que é seu por direito; assim, o tratamento recebido é considerado um presente; é gratuito por isso não é questionado. (MACHADO; CARR, 2003)

Atualmente, a morte em um leito hospitalar ocorre com mais frequência do que os óbitos em domicílio. Em 2010, foram notificados 1.136.947 óbitos no Brasil, sendo que 1.060.967 (93%) foram adultos (20 a 80 anos ou mais). A porcentagem de óbitos ocorridos em hospitais chega a 71% (SIM, 2012). Cada vez mais, o nosso sistema de saúde precisa de novas abordagens que visam humanizar o processo de morrer.

O resultado desta pesquisa mostra que o tempo de hospitalização é maior de acordo com o envelhecimento. A faixa etária de 60 a 79 anos foi a que apresentou maior tempo médio de internação, 27 dias. A literatura aponta como os principais indicadores de desempenho hospitalar são: a média de permanência, ou seja, o número de pacientes atendidos por dia e o número de saída; a taxa de ocupação - número de pacientes-dia/número de leitos-dia; índice de rotatividade - número de saídas/número de leitos; e a taxa de mortalidade institucional - óbitos registrados e número de saídas.

O serviço público de saúde nas áreas de média ou alta complexidade é competência dos Estados e para melhor gerenciamento da assistência constitui um trabalho regional e caracterizado pela hierarquização das ações (MARINHO, 2001).

O complexo cenário da transição demográfica e epidemiológica que o Brasil está enfrentando levanta a discussão sobre o tema. Levando em consideração o crescente número de idosos, a incidência cada vez maior de doenças geradoras de incapacidades e que levam a recorrentes internações e um aumento no período de internação. Tal fato explicita a necessidade de programas e incrementos nos recursos, atualmente escassos, e também a capacidade dos gestores de criar e

desenvolver habilidades de administrar a escassez. O objetivo de tais políticas e investimentos seria o de postergar a morte ao limite máximo da existência humana, mas com qualidade, preservação da autonomia e manutenção da independência (VERAS, 2009).

O crescente gasto público com a saúde, discussões acerca da qualidade dos serviços, críticas à qualificação dos profissionais, baixa qualidade do atendimento ao usuário apontam a necessidade de estratégias para melhorar a gestão e os índices de desempenho da maioria dos hospitais brasileiros. Uma das alternativas para a eficácia e controle de gastos está nas ferramentas gerenciais relacionadas à avaliação de desempenho, cuja mensuração ocorre a partir da coleta de dados financeiros e operacionais expressos em coeficientes ou índices (SOUZA et al, 2013).

Estudos sobre a morbidade hospitalar em idosos usuários do SUS através de dados do Sistema de Informações Hospitalares (SIH) validam a presente pesquisa que concluir que a população idosa atendida na atenção terciária é acometida, em sua maioria, por doenças crônicas e debilitantes, o que volta nossos olhares para o pós-hospitalização.

Consensualmente dentro da saúde pública, o grupo etário acima de 65 anos é o mais acometido por doenças crônicas, sendo também evidenciado um quadro de comorbidades patogênica em sua maioria. Atuações interdisciplinares qualificadas no sentido de alcançar as necessidades do indivíduo ainda são escassas uma vez que o modelo de saúde brasileiro é fragmentado, com especialidades desconectadas e organização direcionada ao curativismo exigido em casos agudos (FERNANDES et al, 2009; MOURA et al, 2010).

Durante o período de pesquisa, foram identificados 36 óbitos dentre os sujeitos do universo pesquisado, ou seja, 18 % dos pacientes identificados como potenciais aos CP se encontravam no limite do declínio funcional vindo a falecer no leito de um hospital, muitos em UTI, sem os cuidados humanizados e dignos para o final da vida. O desafio de aprimorar a atenção para a saúde daqueles que padecem sob o jugo das doenças ameaçadoras da vida chama os gestores públicos a entrarem em campo com ideias e projetos exequíveis e que mostrem resultados rápidos.

A implementação de um programa de internação domiciliar e dos cuidados paliativos em Pelotas concluiu que a antecipação das necessidades dos pacientes em estado terminal, tanto curativa quanto paliativa, se coordenadas poderão gerar uma continuidade nos cuidados. O programa implantado se demonstrou efetivo na aplicação dos cuidados paliativos com quase 50% dos óbitos em domicílio e sob o suporte da equipe do programa, ação que gera a humanização na atenção de pacientes em sua terminalidade. Os autores, com o desfecho da pesquisa, sustentam que esse programa pode ser utilizado como objeto de estudo para políticas públicas em todo o país (FRIPP et al, 2012).

Avaliar o tempo de sobrevivência de um paciente pode levar o profissional a determinar “morte social” antes da morte física, propriamente dita, mesmo assim, o histórico é de que os erros são em sua maioria, para o lado otimista. A PPS é uma ferramenta que ajuda no prognóstico de pacientes com doenças terminais através da observação do declínio funcional podendo ser aplicada diariamente. Esta ferramenta tem em sua composição a deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência. Esses cinco parâmetros permitem uma avaliação do estado de declínio do paciente (ANDERSON, 1996). A escala PPS é dividida em onze níveis de “*performance*” que vão de 0 a 100, divididos em intervalos de dez, sem valores intermediários.

Correlacionando então a PPS a este gráfico, se definiu três níveis de CP a serem implementados. Para pacientes com escore de 100, 90 e 80, ou seja, ainda ao diagnóstico e sem evidências ou mínimas evidências da doença, o nível de CP determinado é o nível I. Os pacientes com escores de 70, 60 e 50 são os candidatos ao Nível de CP II e os pacientes com escores de 40, 30, 20 e 10 deveriam receber os cuidados do Nível III de CP. As Figura 1 e 2 explicam os níveis de CP aqui comentados.

Figura 1: Níveis de Cuidados Paliativos segundo Escala PPS

	PP* (%)	DEAMBU- LAÇÃO	ATIVIDADE E EVIDÊNCIA DA DOENÇA	AUTO- CUIDADO	INGESTÃO	NÍVEL DA CONSCIÊNCIA
Nível I	100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
	90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
	80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
	70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma ou reduzida evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
Nível II	60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> , doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
	50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
	40	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
	30	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
Nível III	20	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
	10	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
	0	Morte	—	—	—	—

Fonte: Harlos e Woelk *apud* Maciel, 2008, p. 28.

Fonte: Maciel (2008, p.28)

Figura 2: Níveis de Complexidade em Cuidados Paliativos

QUADRO 10-1 Descrição dos níveis de complexidade em cuidados paliativos

Cuidados paliativos de nível I - pacientes com diagnóstico de doença avançada, progressiva e potencialmente mortal a curto prazo, com um ou mais sintomas físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, diferentes graus de sofrimento, em alguns casos graves, mas controláveis com os recursos disponíveis nesse nível. São prestados por equipe multiprofissional com formação diferenciada em cuidados paliativos e que estão permanentemente em processo de educação continuada, tanto em regime domiciliar quanto em regime ambulatorial ou de internação; para este último modelo de cuidados é necessária articulação com uma unidade hospitalar de referência.

Cuidados paliativos de nível II - pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais, ocupacionais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados no nível I. São prestados por equipes com formação diferenciada em cuidados paliativos, que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas, compreendendo o âmbito de atuação da média complexidade, em unidades assistenciais de internação própria ou em domicílio, através do oferecimento de cuidados em todas as dimensões que os encerram – físico, psicossocial, ocupacional e espiritual.

Cuidados paliativos de nível III - pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais, ocupacionais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados nos níveis I e II. São prestados por equipes com formação diferenciada em cuidados paliativos, nas situações que necessitem do âmbito de atuação em maior complexidade, em unidades de referência na área, com disponibilidade de recursos para os cuidados de final de vida, para favorecer a adaptação a situações de conflito de maior complexidade e prevenção do luto complicado.

Fonte: ALI et al, Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde, 2012, Cap 10, p143

Dentro dessa divisão, os 198 pacientes desta pesquisa deveriam ser inseridos nos cuidados paliativos, pois todos sofrem de uma doença ameaçadora da vida e se encaixam dentro de um escore que correspondia ao seu estado funcional, de maior ou menor dependência funcional e todos portadores de uma doença ameaçadora da vida. Os grupos de pacientes que compõe os escores 80, 90 e 100 ainda mantém sua deambulação, autocuidado, ingesta e nível de consciência completo, podendo ou não, apresentar alguma atividade da doença.

Os pacientes que foram identificados com score PPS 70 possuem deambulação reduzida, e podem estar com suas vidas sociais em risco, uma vez que já se encontram incapazes para o trabalho e com doença significativa; contudo, ainda apresentam autocuidado totalmente independente, bem como o nível de consciência completo, mas já podem estar com a ingesta afetada, o que pode indicar o início de intensificação no declínio funcional.

Interessante frisar que os pacientes identificados com escore de (60) que representa alto risco para a “morte social”, já demonstra uma deambulação reduzida apresentando incapacidade para *hobbies* ou para trabalho doméstico; a doença já está em processo significativo o que leva à necessidade de assistência ocasional; possui ingesta reduzida ou ainda normal e pode ter seu nível de consciência completo ou com períodos de confusão. Esse paciente é candidato ao início imediato dos cuidados paliativos. Os pacientes que apresentam escores abaixo de 60 necessitam de intervenção paliativa urgente. Uma vez que o HUCAM ainda não possui uma equipe interprofissional de cuidados paliativos e preparados para a abordagem ao diagnóstico se faz necessário a movimentação no sentido de implementar os CP.

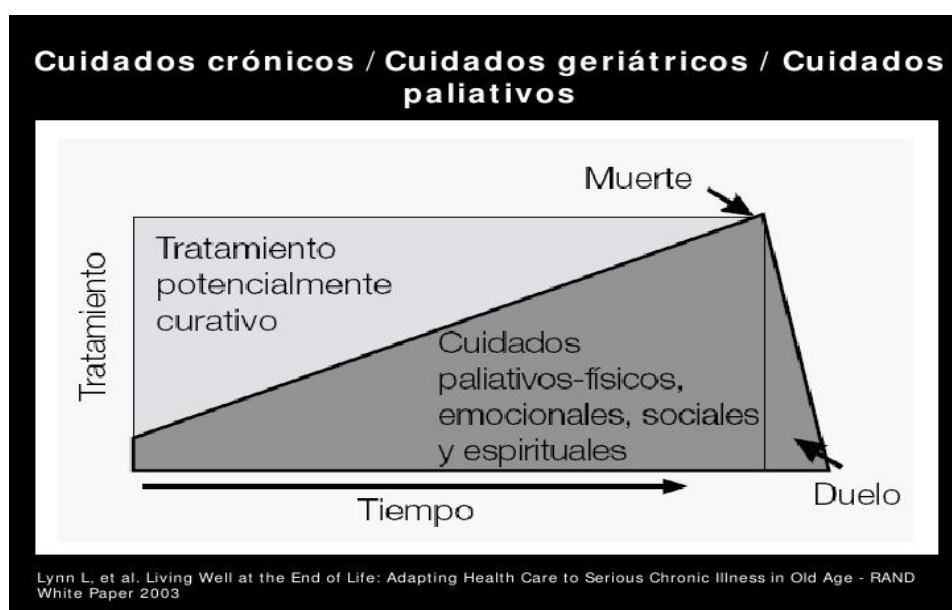
Os 46 pacientes que se encontram nos escores de 40 e 50 na escala PPS já se encontravam acamados ou maior parte do tempo, sentados ou deitados, a doença, extensa e manifestada na incapacidade para qualquer trabalho ou atividade. Esses pacientes já não conseguiam manter sua independência precisando de assistência quase total para as atividades diárias e sua ingesta afetada. O nível de consciência destes pacientes já estava afetado, variando entre momentos de lucidez e confusão. Esses pacientes apresentavam um declínio da condição vertiginoso em quase todas as categorias exploradas pela PPS sendo considerados pacientes com prognóstico de no máximo seis meses de vida.

Dentre os 30 pacientes mantenedores do escore 30, estes se encontravam totalmente acamados, incapazes para qualquer atividade e com a doença já extensa, totalmente dependente no autocuidado, porém, mantendo ingesta normal ou reduzida e com nível de consciência oscilando entre completo, sonolência ou confusão.

No entanto, os pacientes que foram identificados entre os escores 10 e 20, já se encontravam em um nível elevado de necessidade de cuidado, estando os mesmos totalmente acamados e totalmente dependentes no autocuidado, incapazes para qualquer atividade, apresentavam sonolência, confusão ou coma. Dos 62 pacientes que se encontravam entre os escores de PPS entre 10 e 30, infelizmente, 35 deles vieram a óbito durante a pesquisa.

Face a este cenário, a Figura 3 mostra a recomendação da implementação dos cuidados Paliativos segundo a OMS. Ao diagnóstico, se inicia o tratamento curativo e todas as intervenções necessárias, aliadas ao início dos cuidados paliativos. De acordo com a evolução da doença, os CP vão se sobrepondo à medicina curativa até o momento em que somente os CP suprem as necessidades físicas emocionais, sociais e espirituais do paciente, e se estendem até no pós-morte, no luto.

Figura 3: Diferença entre Cuidados Crônicos, Geriátricos e Paliativos



Fonte: Lyn e Adamson. (2003)

Dentro do atual contexto em que se percebe um número crescente de internações longas e repetidas de portadores de doenças crônicas e neoplásicas, surgem alternativas baseadas em leis como a Portaria nº 874 de 16 de Maio de 2013 do Ministério da Saúde que instituiu a Política Nacional para a prevenção e controle do

câncer na Rede de Atenção à Saúde reconhecendo o Câncer como doença crônica passível de prevenção. A necessidade de cuidado integral para estes pacientes incluiu o Câncer nas diretrizes da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que estão dentro da Portaria N° 483, de 1° de abril de 2014, estabelecendo diretrizes que poderão organizar para novas linhas de cuidados.

Esta portaria reafirma como sendo de responsabilidade do município o desenvolvimento de novos projetos de acordo com o perfil do paciente e suas necessidades, além da implementação dos cuidados paliativos como linha de cuidado, buscando a melhoria na qualidade de vida do paciente, conforme exposto abaixo:

Art. 9º Compete às Secretarias de Saúde dos Municípios:

I - planejar e programar as ações e os serviços necessários para o cuidado das pessoas com doenças crônicas, considerando-se os serviços disponíveis, a base territorial, o perfil e as necessidades de saúde locais;

II - organizar as linhas de cuidado que irão compor a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, considerando todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio necessários para garantir o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos para o cuidado das pessoas com doenças crônicas; [...]

Essa iniciativa pode ser vista como alternativa para a desospitalização no caso de *home care* (Cuidado Domiciliar), ou como uma forma de otimização do uso de leitos da assistência terciária, em enfermaria ou ainda leitos destinados a paciente sob os cuidados paliativos. Estas alternativas possibilitariam oferecer uma assistência holística na busca do alívio da dor e a manutenção da dignidade do paciente e sua família, direito de todo ser humano, até o momento da morte, incluindo o luto.

Para a implementação de programas e execução de ações que visem alcançar os objetivos propostos na Portaria do Ministério da Saúde nº 874/2013, os gestores podem buscar recursos nacionais, estaduais, municipais e outras fontes tais como: parcerias com organizações nacionais e internacionais e fundos especiais.

Reconhecendo que o universo estudado poderia ser ainda maior não houvessem os problemas enfrentados pela incompletude e indisponibilidade dos prontuários, 198 pacientes pode ser considerado um número expressivo de pacientes que estão

enfrentando o curso de uma doença ameaçadora da vida e muitos em dor e já próximos à morte, o que por si só justificaria a implementação de uma equipe interprofissional de cuidados paliativos atuante no HUCAM. Aliviar a dor e o sofrimento de uma só pessoa justificaria toda uma vida dedicada ao cuidar. Ressalto aqui a frase de Cicely Saunders:

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte. (Nightingale, Notes on nursing, 1969, p.48)

O HUCAM ainda prioriza a prática da medicina curativista, mesmo em pacientes que estão enfrentando sua terminalidade. Iniciar a discussão sobre uma mudança no foco do cuidado para tais pacientes é trazer para nós a responsabilidade na construção e promoção dos cuidados paliativos, o que transcenderia a prática do cuidado humanizado.

O resultado desta pesquisa deixa registrado um número inquietante de 198 pessoas que estão enfrentando ou já enfrentaram a morte desamparada, desassistida e provavelmente com sua dor menosprezada. O agravante é que esse número é ainda maior, uma vez que não se alcançou todos os pacientes internados além da confirmação da existência de uma rotatividade de reinternações expressiva dentre os pacientes que utilizam os cuidados oferecidos pelo HUCAM.

Conhecedores então, que as doenças crônicas são em sua maioria, causadoras de longos períodos de internações, neste caso, média de 30 dias, validado aqui com resultados de outros estudos (MOTTA et al, 2010) e dados do SIH, expressamos aqui a urgência da implementação dos CP no HUCAM. Abordando além dos cuidados paliativos nas enfermarias, a iniciação de discussão sobre desospitalização e cuidados paliativos no tipo *Home Care* deve tomar forma, uma vez que se reconhece a chance de irreversibilidade da capacidade funcional do paciente após a alta suscita a necessidade de se implementar ações voltadas para o cuidado multidimensional que priorize minimizar perdas ou manutenção do quadro evitando recorrente internações (MOTTA et al., 2010).

Diante de tal quadro, voltam-se os pensamentos para as políticas públicas de saúde do idoso no Brasil com a criação do Estatuto dos idosos e Política Nacional de

Saúde da Pessoa Idosa segundo a portaria nº 2528/GM 19/10/2006, a qual traz em seu bojo, princípios normativos específicos, normatizações, incentivo para garantir ações na atenção primária secundária e terciária da assistência à saúde e pesquisas para se conhecer o perfil epidemiológico desta população. Esta portaria ressalta a necessidade da interdisciplinaridade entre profissionais e gestores, e incentiva a criação de serviços alternativos para a promoção de saúde para o idoso.

Constatando o descrito acima, a resolução nº 1995 de 31 de agosto de 2012 do Conselho Federal de Medicina vem estabelecer as Diretrizes Avançadas de Vida. Tal resolução facultará aos pacientes expressarem quais procedimentos ou tratamentos deverão ou não ser empregados em seu processo de morte. Detalhes sobre a diretiva antecipada de vontade deverá ser estabelecida na relação Médico-paciente e ser registrada em prontuário. Tal testamento pode ser feito, modificado ou revogado em qualquer momento, sendo observado sempre o perfeito estado mental do paciente.

O custo de cuidado ao final de vida pode ser reduzido se o hospital mantiver em seu staff uma equipe de especialistas em cuidados paliativos regida por um protocolo de intervenções, além de oferecer melhor qualidade diante da complexidade que é o cuidado ao final da vida. Além de sustentar que metade dos pacientes conscientes morrem com dor, Smith et al (2003) afirmam também que o custo no ultimo mês de vida de um paciente é um dos mais altos dentro das instituições. Uma unidade de cuidado para pacientes ao final de sua vida com uma equipe treinada e com protocolos pode diminuir significativamente os custos.

Reconhece-se, no entanto, que muitas vezes o declínio funcional pode estar relacionado a negligencia ao sofrimento imputado a um portador de uma doença ameaçadora da vida. Como os CP são considerados cuidados pontuais, com identificação precoce e pronta intervenção, a recomendação é que seja aplicada a escala diariamente “[...] para uma efetiva vigilância da curva evolutiva da doença [...]” facultando assim tomadas de decisões precisas e sistemáticas. (ARANTES, 2011; MACIEL, 2006).

5 CONCLUSÃO

O HUCAM recebe pacientes de todo o estado do Espírito Santo e portadores dos mais variados diagnósticos. O diagnóstico situacional realizado apontou para um número expressivo de pacientes candidatos aos cuidados paliativos, os quais não se encontram recebendo a atenção apropriada durante o final de sua vida, como o controle de sintomas e a promoção do bem-estar do paciente e de seus entes queridos. A população idosa foi majoritária no estudo, o que também aponta para a necessidade de uma abordagem diferenciada.

Um ponto sempre levantado em pesquisa que visa à implementação de um projeto, é a descontinuidade da realização do projeto durante as mudanças de governo ou de gestores, gerando uma desobediência por parte da gestão municipal à constituição. Barcelos et al (2011) relatam o caso do Programa Adolescente Cidadão que, ao invés de sofrer ajustes para alcançar os resultados esperados, os quais seriam de muita relevância, acabou por ser interrompido por falta de interesse de um novo gestor. O constrói-desconstrói, o faz-desfaz está inserido no jogo político de interesses fazendo recair sobre os mais desvalidos, a desesperança e a sensação de impotência. Existe uma tradição entre a força política em criar novos projetos e não de continuar os já em andamento, demonstrando assim um total desinteresse, por parte dos gestores, pelo erário público.

Esse quadro de descontinuidade nas ações dentro da política pública no Brasil pode ser confirmado em estudo feito pela revista *The Economist* (2010) em 40 países buscando conhecer a qualidade dos cuidados oferecidos a um paciente em seu processo de morrer explorando tanto o lado humano quanto o econômico desta faceta. A inclusão dos cuidados paliativos na saúde pública e sua padronização melhora a “qualidade da morte” significando um ganho imenso para a qualidade de vida da humanidade. A Inglaterra lidera a qualidade de morte nesta pesquisa feita em 40 países, já o Brasil ostenta o 38º lugar, apontando a necessidade de discussão pública sobre a percepção da população sobre a morte e a superação de tabus como pontos cruciais para se aperfeiçoar a implementação dos cuidados paliativos. Essa pesquisa aponta ainda que o Brasil é um dos países que menos investe na qualidade de final de vida de sua população.

As dificuldades encontradas durante a pesquisa a busca contínua pela excelência na qualidade do serviço prestado deve seguir padronização e ser baseada em informações e sincronismo nas atividades. O prontuário médico pode ser visto e compreendido como uma ferramenta geradora do conhecimento. Nele estão contidas as informações que facultarão a interdisciplinaridade garantindo assim, a otimização do cuidado do indivíduo. A questão sinalizadora de que o HUCAM necessita urgentemente de informatizar seus prontuários vem à tona quando mais do que uma pessoa não consegue ter acesso às informações de um paciente ao mesmo tempo.

Mesmo reconhecendo que o universo estudado poderia ser ainda maior não houvessem os problemas enfrentados pela incompletude e indisponibilidade dos prontuários, 198 pacientes pode ser considerado um número expressivo de pacientes que estão enfrentando o curso de uma doença ameaçadora da vida e muitos em sofrimento e próximos á morte, o que por si só justificaria a implementação de uma equipe interprofissional de cuidados paliativos atuante no HUCAM. Aliviar a dor e o sofrimento de uma só pessoa justificaria toda uma vida dedicada ao cuidar.

Exalto aqui a Enfermagem, que através da prática do uso da intuição, do olhar e enxergar, compreendo ser uma profissão muito próxima à idealização da transdisciplinaridade uma vez que se consegue transitar no campo amplo do ser que é o ser humano respeitando a multiplicidade que somos. O profissional da enfermagem da complexidade do cuidado à complacência do toque em um minuto. Tudo o que parece lógico só o é quando compreendemos a realidade na qual o outro está inserido.

Aprender a lidar com situações extremas e variações constantes, à contextualizações e à mudança de cenários sistematizados ou em meio ao caos, pode gerar a aceitação de um profissional a dividir o conhecimento e a enriquecer a ciência da saúde, que é o objetivo da transdisciplinaridade. Essa visão vem de acordo com a ideia de que "[...] qualquer tentativa de reduzir o ser humano a uma mera definição e de dissolvê-lo nas estruturas formais, sejam elas quais forem, é incompatível com a visão transdisciplinar [...]" (ROQUETTE, 2012). Ampliar os

pensamentos, eliminar fragmentações do cuidado, permitir novas possibilidades e enfrentar desafios, dessa forma, adequaremos à nossa realidade os profissionais de hoje, e os que estão em formação rumo à tão utópica transdisciplinaridade que é à base dos cuidados paliativos.

Um estudo, feito a Saúde Pública, intitulado “*Princípio da eficiência como fundamento para a política pública e a efetividade do direito a saúde*” sustenta o pensamento que se pode alcançar a eficiência através de um desenvolvimento pontual e positivo no setor da saúde e que a legalidade e moralidade caracterizam uma boa gestão (LIMA; SOUZA, 2014). Nesse estudo, asseguram ainda que, quando verbas são utilizadas sem planejamento, a política pública pode estar sendo executada sem ter os pensamentos voltados para a sociedade. Estudos mostram que o planejamento estratégico está conectado à priorização de projetos uma vez que ele direciona o foco para onde se encontram as necessidades ou onde se encontra a demanda (SILVA; BASSI, 2013).

Isto posto, implementar os cuidados paliativos necessita de uma equipe com conhecimento técnico aliado à capacidade de percepção do ser humano para que as intervenções sejam pontuais e as decisões ocorram em prol da promoção da qualidade de vida do paciente.

O assunto desospitalização é cada vez mais comum dentro dos debates sobre gestão da saúde pública no Brasil. Consideram a assistência domiciliar como uma forma de manter o paciente sem as recorrentes internações, mesmo cientes de que o sistema não acuse reinternações e transferências a outros hospitais. Outro ponto levantado é que a baixa qualidade e erros em tratamentos podem ser resultados de abordagem terapêutica deficiente (GÓIS; VERAS, 2010).

Ao se comparar o modelo de atenção à saúde tradicional e o modelo de atenção à saúde em cuidados paliativos há que se ater o foco na desospitalização dos cuidados, na prevenção e no alívio do sofrimento do indivíduo, todos proporcionados pelos cuidados paliativos opostos ao modelo curativista e hospitalocêntrico do modelo tradicional. Os valores são substituídos para se proporcionar qualidade de vida até o final da vida, quando o medicar e o curar já perderam seu valor. A integração da equipe atuante é outra característica marcante dentro dos cuidados

paliativos uma vez que o indivíduo está sendo observado em todas as suas dimensões, sejam elas físicas, emocionais, espirituais ou sociais (FROSSARD, 2013).

6 FORMAÇÃO DE EQUIPE INTERPROFISSIONAL PARA CUIDADOS PALIATIVOS

O Manual de Cuidados Paliativos organizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012) traz em seu bojo sugestão para a formação de equipe interprofissional capaz de atuar em Cuidados Paliativos. Os profissionais que formam essa equipe são: médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente espiritual e o dentista. Enquanto contribuição dessa pesquisa para o HUCAM, descrevo aqui uma breve revisão sobre a equipe interprofissional de cuidados paliativos, seus componentes e atuação.

6.1 EQUIPE INTERPROFISSIONAL

O sucesso do trabalho em equipe depende do conhecimento individual dentro da área do seu conhecimento, no entanto, o ponto chave é a comunicação que engloba o saber trabalhar em equipe, o dividir conhecimento, o partilhar experiências, o ouvir opiniões e reconhecer que empecilhos e obstáculos poderão aparecer, porém se discutidos dentro da equipe, eles serão superados (CONSOLIN, 2012).

De acordo com o Cofen (Conselho Federal de Enfermagem) existem parâmetros com normas técnicas mínimas para a formação de uma equipe na área da saúde, e que os gestores e gerentes de instituições de saúde devem conhecê-los na busca de proporcionar serviços com qualidade. Sua necessidade ao planejar ou implementar ações de saúde e também ao priorizar ações. Ao desenvolver um dimensionamento de pessoal para a área da saúde devem-se levar em consideração as características da instituição, porte ou estrutura física, tipos de programas e realidades epidemiológicas, bem como as atribuições e competências dos integrantes dos diferentes serviços e/ou programas e Indicadores tanto do Ministério da Saúde quanto institucionais. A seguir serão apresentados os profissionais que devem compor uma equipe de cuidados paliativos e seus respectivos papéis na equipe.

6.2 OS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS

6.2.1 Médico

Dentro das definições dos papéis de cada profissional, o médico é quem propõe tratamentos e medicações e tem como papel diagnosticar dentro de seu conhecimento e especialidade e buscar, se necessário, opiniões de colegas de outras áreas, pois o centro será sempre a vida do paciente. O profissional médico apresenta ainda o papel de coordenador da comunicação entre a equipe, o paciente e a família. Paciente e família sempre esperam ouvir do médico o diagnóstico, a conduta e o prognóstico da doença. Ao se tornar um facilitador entre a comunicação da equipe, este busca e incentiva o melhor de cada profissional dentro da equipe, almejando o exercício da autonomia dos pacientes e familiares (CONSOLIN, 2012).

6.2.2 Enfermeiro

O enfermeiro, dentro de suas atribuições com o cuidado direto e indireto de pessoas em todas e quaisquer área, seguindo sua precursora Florence Nightingale que pregou “a arte e a ciência de cuidar do ser humano”, possui papel de grande destaque dentro dos cuidados paliativos. O processo de enfermagem que estabelece as prioridades para o paciente é regido por uma avaliação constante do conforto após cada intervenção, isso se dá pela utilização de ferramentas de avaliação sistemática de sinais e sintomas, de observação próxima ao lado do leito e pela escuta atenta. Práticas como o domínio da técnica de hipodermóclise, curativos de feridas tumorais, cuidados espirituais além de comunicação terapêutica e cuidados com alimentação e higiene também são prerrogativas da Enfermagem.

A fidedigna aplicação dos cuidados paliativos vem de encontro à multiplicidade que norteia a enfermagem. No Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (CEPE) está explícito que a enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade. Dentro dos cuidados paliativos, além dos cuidados citados, o auxílio à equipe sobre a evolução do

paciente, a educação do paciente e família e orientações clínicas, o enfermeiro é o coordenador do planejamento do cuidado individual e monitor das respostas do paciente em relação aos tratamentos (FIRMINO, 2012).

6.2.3 Psicólogo

Ressaltar o papel do psicólogo dentro dos cuidados paliativos é tarefa complexa, pois há que se compreender a relevância desse profissional e a contribuição que o mesmo traz para a equipe. O manual de cuidados paliativos da ANCP enfatiza a atuação interprofissional e discernimento sobre a atuação de cada um e do todo dentro do quadro geral e do sofrimento enfrentado pelo doente e sua família. A busca pelo objetivo comum é discutida a partir do ponto de vista dos saberes de cada profissional os quais, somados, permitem diversas ações durante o período de adoecimento, morte e luto.

Reconhecer que os cuidados paliativos não devem ser empregados somente ao final de vida e sim durante todo o processo enfrentado pelo doente e sua família, pode permitir uma atuação da equipe dentro dos mais diversos setores do hospital, inclusive em atendimento domiciliar. É pertinente à atuação desse profissional auxiliar paciente e família a lidar com as particularidades trazidas pelo processo adoecimento/morte que estão intimamente ligados aos sentimentos de perda, sofrimento e solidão. Cabe ao psicólogo, desenvolver a capacidade de lidar com eventos grupais bem como individuais além de manter a comunicação ativa entre os membros envolvidos no cuidado. Estimular o diálogo, trabalhar com grupos de reflexão e também, no manejo do estresse da própria equipe (NUNES, 2011; CASTRO, 2001).

Compreender que o enfrentamento do adoecimento e da morte são individuais e aceitos por cada um de forma diferente, mostra a cada profissional o que ele pode oferecer:

Trabalhando em Cuidados paliativos, o psicólogo poderá sentir-se impelido a retroceder, entendendo que não há o que ele possa oferecer. Em outros casos, poderá desejar ocupar a posição de um protetor que restaura as

seguranças perdidas. Mas a situação ideal é aquela em que ele cria sentidos para a prática dentro das possibilidades/limites de seu campo de conhecimento. (NUNES, 2011, p.340).

A característica humanística que envolve a psicologia faz germinar a dignidade mesmo diante da morte, revelando que a luta constante pelo equilíbrio interior pode findar em maturidade pessoal sem permitir a fuga à realidade. Admitir-se enquanto indivíduo sem jamais se afastar do respeito à autonomia e à dignidade do outro, faz desse profissional o elo entre ética e atuação profissional (CASTRO, 2001).

6.2.4 Assistente social

A intervenção de uma equipe interprofissional resulta em um cuidado que jamais seria alcançado pela atuação de profissionais isolados. Assim sendo, o ser humano enquanto indivíduo de necessidades únicas requer um atendimento holístico que busca o ser biopsicossociocultural uma vez que é imprescindível uma abordagem múltipla e efetiva dentro dos cuidados paliativos.

Dessa forma, outro profissional extremamente importante dentro da equipe interprofissional de cuidados paliativos é o Assistente Social, sendo esse o interlocutor entre família/paciente diante de situações relacionadas à indispensabilidade de orientações legais, burocráticas e de direitos que garantirão uma morte digna.

O Serviço Social engloba não só a atenção ao paciente e seus familiares, mas estende-se também à rede de suporte social representada aqui pela instituição que oferece o cuidado ao paciente e familiar. O conhecimento da situação social daqueles envolvidos no cuidado e do próprio paciente, seus vínculos, sua cultura, religião, suas condições financeiras, emocionais e/ou organizacionais é fundamental e permite avaliação e atendimento apropriado. Por se tratar de um assunto delicado e muito pessoal, cabe ao Assistente Social saber o momento correto e a abordagem ideal para delinear tal perfil (ANDRADE et al, 2011).

Na fase em que o paciente passa e fazer parte da abordagem paliativa o foco é voltado para a manutenção da autonomia permitindo não lhe negando a autoridade

diante das tomadas de decisões sobre a própria vida. Fortalecer o sistema de apoio ao paciente para evitar que surjam sentimentos como abandono, limitação, dependência e desrespeito à dignidade humana deve ser o norte do assistente social. As mais diversas questões sociais destes pacientes apontam para necessidades que vão além do que o avanço tecnológico pode proporcionar em termos de amenização de dor e sofrimento (SIMÃO et al, 2010).

6.2.5 Nutricionista

A representatividade da nutrição pode variar de acordo com a cultura, dos hábitos alimentares, da origem e até mesmo, da religião. Além disso, sabe-se que o alimento pode estar relacionado ao conforto, afeto, carinho e vida, portanto, manter a alimentação de um paciente, mesmo que por via enteral ou parenteral pode significar muito além do que a simples nutrição, tanto para o próprio paciente quanto para os familiares. A ideia de que o alimento representa a vida pode influenciar na decisão de manter a nutrição e a hidratação até a morte (CARVALHO; PARSONS, 2011).

Preservar a nutrição nem sempre pode representar a manutenção do estado nutricional ou melhora do paciente e isso pode gerar um impasse nas decisões do nutricionista, uma vez que pode haver o questionamento sobre intervenções convencionais diante da situação de declínio do paciente. Considerando a importância da atuação do profissional de nutrição dentro dos cuidados paliativos, assimilar que a alimentação é necessária em toda a evolução de uma doença ameaçadora da vida é relevante, pois esses pacientes podem apresentar quadros de inapetência, perda ponderal, náuseas, vômitos e muitos outros sintomas (BENARROZ, 2009).

O nutricionista atuante dentro dos cuidados paliativos deve visionar a alimentação muito além das necessidades nutricionais, buscando proporcionar prazer e conforto colaborando com a sustentação da qualidade de vida mesmo em um quadro de terminalidade. A terapia nutricional nestes casos, deve sempre respeitar “[...] o quadro clínico, o prognóstico, os riscos e benefícios da terapia proposta, a vontade

do paciente e familiares frente à situação [...]” (CARVALHO; PARSONS, 2011 p.350).

Isto posto, o profissional nutricionista tem um papel técnico de notável valor dentro da equipe interprofissional de cuidados paliativos. O aconselhamento nutricional, a valorização dos alimentos preferidos, a sensibilidade e o respeito às escolhas do paciente e de seus familiares podem tornar esse profissional o grande mantenedor da importância da alimentação, mesmo com a presença da doença grave (BENARROZ, 2009).

6.2.6 Fisioterapeuta

A fisioterapia, no uso dos seus recursos, técnicas e exercícios, busca a otimização ou adequação das condições físicas do paciente ao ambiente e este propósito terapêutico se encaixa perfeitamente nos cuidados paliativos. Alcançar o alívio da dor, promover o conforto e bem estar além de permitir que a independência do paciente quanto às atividades diárias sejam prioridades destaca o fisioterapeuta em suas abordagens direcionadas à manutenção da qualidade de vida, evitando ao máximo a incapacitação (ANDRADE et al, 2011).

A dor reduz a mobilidade e limita movimentos, outrossim ela sobrepõe o físico ocupando um espaço que pode variar entre o emocional e o espiritual do indivíduo. Portanto, procedimentos físicos como massagens e uso de órteses aliados ao relaxamento e meditação pode alcançar o objetivo traçado dentro dos cuidados paliativos, que é o alívio da dor. Essas intervenções são aplicadas pelo fisioterapeuta integrante da equipe interprofissional de cuidados paliativos, visto que o controle da dor vai além de uma abordagem medicamentosa (FLORENTINO et al, 2012).

O fisioterapeuta instituirá um plano individual e único para o paciente respeitando seu grau de dependência e funcionalidade e mantendo o envolvimento dos familiares e cuidadores. Em casos de pacientes já dependentes se define enquanto objetivos: manter movimentos, buscar posições confortáveis, prevenir aparecimento

de úlceras de pressão, otimizar a respiração e favorecer a higienização. Para pacientes dependentes, porém capazes de deambular se busca preservar a funcionalidade e o autocuidado. Pacientes independentes, mas suscetível se almeja a manutenção ou aprimoramento de sua condição física (ANDRADE et al, 2011).

6.2.7 Fonoaudiólogo

Apesar de reconhecermos que na atualidade os CP no Brasil são oferecidos a pacientes com Câncer e AIDS, esta pesquisa mostrou que dentre os pacientes que poderiam ser beneficiados pelos cuidados paliativos no HUCAM, quase 50 % são portadores de outras doenças ameaçadoras da vida. Com essa diversidade, as perguntas que inquietam os profissionais da saúde incluem indecisões sobre quais condutas seguir e quando intervir ou quando parar. A implementação de uma equipe interprofissional de cuidados paliativos ajudaria a minimizar esses questionamentos e buscar a qualidade de vida do paciente mantendo em mente, as diretrizes dos CP.

Dentre os profissionais atuantes na equipe estão os fonoaudiólogos que contribuem para a manutenção da qualidade de vida e na decisão sobre qual o tipo de alimentação mais segura ou na indicação de tipos de dieta para cada paciente, evitando casos de broncoaspiração, complicações e limitações causadas pelas doenças. Identificar alterações orais decorrentes de medicações, quimioterapias ou quadros de imunodepressão, bem como modificações de deglutição, alteração de nível de consciência e de comunicações são da mesma forma, funções do Fonoaudiólogo dentro dos cuidados paliativos (PINTO et al, 2011).

A fonoaudiologia possui métodos e técnicas úteis a serem usados dentro dos CP, incluindo aqui exercícios para manutenção da comunicação, ou seja, dar voz ao paciente através de uma comunicação verbal ou não-verbal permitindo que a equipe e familiares tenham conhecimento das necessidades e sentimentos do indivíduo. O campo de atuação do fonoaudiólogo inclui também a readaptação de uma alimentação segura (PINTO et al, 2011).

6.2.8 Terapeuta ocupacional

A atuação do Terapeuta Ocupacional acontece dentro de um campo de conhecimento que compreende intervenções em saúde, educação e na esfera social utilizando técnicas que buscam manter a autonomia individual. O *“sistema de apoio e ajuda para que o paciente viva tão ativamente quanto possível até sua morte”* se destaca com grande importância sendo desenvolvido e implementado pelo Terapeuta ocupacional. Esse sistema está direcionado para a preservação de funções que são relevantes no cotidiano do paciente e de sua família e compreende atividades como: escuta, orientação e apoio ao familiar e/ou cuidador; criação de possibilidades de comunicação, expressão e exercício da criatividade; promoção de estímulos sensoriais e cognitivos para enriquecimento do cotidiano. (CARVALHO; PARSONS, 2011)

O terapeuta ocupacional atuante nos CP, através de um olhar mais amplo do paciente busca reconhecer sintomas abaladores aliados ou não a desconforto físico, psicossocial ou espiritual, para que sua atuação auxilie na adaptação à perda física e emocional que o processo de doença acarreta juntamente ao reconhecimento do prognóstico e esperanças. Identificar os problemas permite uma proposta de conduta respeitando a vontade e limitação do paciente estabelecendo objetivos reais com foco individualizado, podendo ser reavaliado e readaptado de acordo com as mudanças do quadro do paciente. (QUEIROZ, 2012)

Nos cuidados paliativos, a Terapia Ocupacional auxilia o paciente e cuidador a lidar com as dificuldades referidas e observadas, a fim de obter maior conforto, dignidade e qualidade de vida, no hospital ou na residência, com o objetivo de promover o máximo nível de independência e/ou autonomia no desempenho ocupacional, a fim de incrementar a qualidade de vida, apesar das perdas funcionais, cognitivas, sociais e emocionais. (QUEIROZ, 2012)

Compreender e distinguir o campo de atuação do terapeuta ocupacional dentro dos CP parece um grande desafio uma vez que suas intervenções podem estar interligadas a outros profissionais, porém, é nessa ligação e interação que se baseia o sucesso de uma equipe interprofissional.

6.2.9 Assistente espiritual

A morte é dita como a única certeza na vida, mesmo assim, a dificuldade de aceitação de nossa finitude é inquestionável. Vemos nosso retrato nos pacientes que estão enfrentando o processo de morrer. Se faz mister ressaltar que espiritualidade é diferente de religião. Um indivíduo espiritualizado tem seu relacionamento pessoal com Deus e pode não enfrentar questionamentos de reavaliação quando se vê diante da morte. A espiritualidade ajuda a aliviar sintomas estressantes e perceber a morte como processo natural (AITKEN, 2011).

Capelães definem a espiritualidade enquanto fonte de conforto promovendo alívio de angústias e o bem-estar de familiares, pacientes e também da equipe. A integração de aspectos espirituais ao cuidado pode gerar a cura espiritual e emocional mesmo sendo a cura física ou recuperação fora de cogitação (FRANCISCO et al, 2015). A espiritualidade se difere da religião por ser mais “[...] calorosa, íntima, associada ao amor, inspiração, integralidade, profundidade e mistério, sendo de caráter mais pessoal [...]” (AITKEN, 2011).

Oferecer o apoio espiritual enquanto complemento do cuidado da saúde permite ao paciente a participação nas decisões de seu tratamento e na expressão de suas angústias e inseguranças. A atuação de um capelão ou assistente espiritual envolve a solidariedade, a escuta paciente, promoção de rodas para verbalização, orações e louvores, o consolo através da comunicação, e discussão temática. A interação com os pacientes e a equipe busca o cuidado holístico enfatizando a comunicação sobre a terminalidade (FRANCISCO et al, 2015).

6.2.10 Dentista

O comprometimento da qualidade de vida de um paciente com doença progressiva pode estar relacionado ao cuidado da cavidade bucal e se a doença estiver diretamente relacionada à boca, sintomas comuns podem tomar dimensões substanciais. O cirurgião dentista é um profissional que dentro de sua atuação nos cuidados paliativos busca o controle de infecções buco-dentais na tentativa de

eliminar complicações locais ou sistêmicas. Manter o foco no controle da dor, higiene bucal e cuidados de feridas também pode ser fundamental nos cuidados paliativos. O cirurgião dentista é um profissional que ainda não foi despertado para a integração e atuação nas equipes Interprofissionais como a de cuidados paliativos. Essa integração pode ser benéfica aos pacientes sob os CP, pois, novas terapêuticas e cuidados odontológicos específicos envolvendo pacientes geriátricos ou sem perspectiva, podem ampliar a possibilidade de manutenção de qualidade de vida (JALES; SIQUEIRA, 2011).

7 REFERÊNCIAS

ALENCAR, V. A. **Contribuições da Internação domiciliar para promover a desospitalização e prevenir reospitalização no âmbito do SUS.** Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Universidade de Brasília-DF, 2013.

ALI, A. M. A. S. A.; SOARES, I. J. A.; RIGOTO, L. R. P.; PERIA F. M.; DE CARLO M. M. R. P. **Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde, chapter:10, protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos,** Publisher: Editora Elsevier, Editors: SANTOS J.S. et al, pp.141-160

ALOCHIO, A. C. A. **Análise das internações por causas externas no Estado do Espírito Santo.** Dissertação. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Universidade Federal do Espírito Santo, 2011, 99 p.

ALVES NETO, O. (Org.). **Dor: princípio e prática.** Porto Alegre: Artmed. 2009.

ANDERSON, F; DOWNING, G. M.; Hill, J.; CASORSO, L.; LERCH, N. **Palliative performance scale (PPS): a new tool.** *Journal of Palliative Care*, v.12, n.1, p.5-11, 1996.

ANDRADE, L. **O palpe do Assistente Social. In: Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p.341-344.

ANDRADE, B. A; SERA, C. T. N.; Yasukawa, S. A. **O papel do fisioterapeuta na equipe. In: Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p.353-357.

AITKEN, E. V. P. **O papel do assistente espiritual na equipe. In: Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p.364,365.

ANVISA. Agência nacional de Vigilância Sanitária. **A Anvisa na redução à exposição involuntária à fumaça do tabaco.** Brasília: GPDTA/ANVISA, 2009.

ARANTES, A. C. L. Q. **Indicações de cuidados paliativos.** IN: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. F. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos da ANCP.** 2.ed., Porto Alegre: Sulina, p.56-74, 2012.

ARAÚJO, M. M. T., SILVA, M. J. P. **O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. Texto Contexto Enfermagem,** v.21, n.1, p.121-9, 2012.

ARRIEIRA I. C. O, **Integralidade em cuidados paliativos: enfoque no sentido espiritual.** Faculdade de Enfermagem, 2015. 166 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Enfermagem Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015

AVANCI, B. S.; CAROLINDO, F. M.; GÓES, F. G. B.; NETO, N. P. C. **Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem.** Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v.13, n.4, p.708-16, 2009.

BALIZA, M. F.; BOUSSO, R. S.; SPINELI, V. M. C. D.; SILVA, L.; POLES, K. **Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da estratégia Saúde da Família.** Acta Paul. Enferm. v.25, n. 2, p.13-8, 2012.

BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. P. **Cuidado Humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário.** Revista Brasileira de Enfermagem, v.60, n.5, p.546-51. 2007.

BARBOSA, S. M. M.; VALLENTE, M. T.; OKAY, Y. **Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer.** Revista da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, v.3, n.2, p.61-68, 2001.

BARCELOS, M. R. B.; VASCONCELOS, L. C. F.; COHEN, S. C. **Extraíndo lições de uma história inconclusa: política pública para adolescentes em Serra/ES.** Revista Brasileira em Promoção da Saúde, v.24, n.1, p.86-92, 2011.

BENARROZ, M. O.; FAILLACE, G. B. D., BARBOSA, L. A. **Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos.** Cadernos de Saúde Pública, v.25 n.9, 2009.

BIONDO, C. A.; SILVA, M. J. P.; SECCO, L. M. D. **Distanásia, eutanásia e ortotanásia: percepções dos enfermeiros de unidade de terapia intensiva e implicações na assistência.** Revista Latino-americana de Enfermagem, v.17, n.5, 2009.

BRAGA, F. C.; QUEIROZ, E. **Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde.** Psicologia USP, v.24 n.3, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. **Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** 16 mai.2013

BRASIL. Portaria nº 140 de 27 Fevereiro de 2014. **Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).**

BREITBART, W.; ROSENFELD, B.; PESSIN, H.; KAIM, M.; FUNESTI, E. J., GALIETTA, M.; NELSON, C. J.; BRESCIA, R. **Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill cancer patients.** JAMA. v.284, p.2907-11, 2000.

CABRAL, I. E.; TYRREL, M. A. R. **Pesquisa em enfermagem nas Américas.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 63, n.1, p.104-10, 2010.

CAMPOLINA, A. G.; ADAMI, F.; SANTOS, J. L. F.; LEBRÃO, M. L.; **A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas.** Cadernos de Saúde Pública, v. 29, n.6, p.1217-1229, 2013.

CAMPOS, F. G.; BARROSO, L. V.; RUIZ, T.; CÉSAR, C. L. G.; BARROS, M. B. A.; CARANDINA, L. **Distribuição espacial dos idosos de um município de médio porte do interior paulista segundo algumas características sócio-demográficas e de morbidade.** Cadernos de Saúde Pública. v.25, n.1, p.231-8, 2009.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. F. **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP.** 2ª. ed., Porto Alegre: Sulina, 2012.

CASTRO, D. A. **Psicologia e ética em cuidados paliativos.** *Psicologia e Ciência Profissional*, v.21 n. 4, dez 2001.

CASTRO, E. K.; PONCIANO, C. F.; MENEGHETTI, B. M.; PINTO, D. W.; JOB, C.; THOMAS, C.; CHEM, C. **Self-efficacy, anxiety and depression as predictors of quality of life in young adults with cancer.** *Psychology & Health Abstracts Book*, v. 24. p. 231-231, 2009.

CASTRO, V. C.; BORGHI, A. C.; MARIANO, P. P.; FERNANDES, C. A. M.; MATHIAS, T. A. F.; CARREIRA, L. **Perfil de internações hospitalares de idosos no âmbito do Sistema Único de Saúde.** *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, v.14, n.4, p.791-800, 2013.

CHAN, E. Y.; WU, H. Y.; CHAN, Y. H. **Revisiting the Palliative Performance Scale: change in scores during disease trajectory predicts survival.** *Palliat Med*, 2012. 27:367–374

CLARO, M. A. P. M.; NICKEL, D. C. **Gestão de pessoas.** In: **Capital humano.** Curitiba: Associação Franciscana de Ensino Senhor Bom Jesus, 2002.

COBAP. Confederação Brasileira dos Aposentados e Pensionistas. **Os idosos na sociedade brasileira.** 2012. Disponível em <<http://www.cobap.org.br/capa/lenoticia.asp?ID=56413>>. Acesso em junho de 2015.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução 311/2007, **Código de ética dos profissionais de enfermagem (CEPE).** Disponível em: <<http://www.portalcofen.gov.br/2007>> acesso 17 setembro 2011.

CONSOLIN, L. O. **O papel do Médico na Equipe.** In: **Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p.333,334.

CONNOR, S. R. U. S. **Hospice benefits.** Journal of pain and symptom management. Vol 38 No.1 July 2009.

CUNHA, A. B. O.; SILVA, L. M. V. **Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema.** Cadernos de Saúde Pública. v.26, n.4, p.725-737, 2010.

DATASUS. **Tecnologia da informação à serviço do SUS. Mortalidade Brasil.** 2012. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em 23 de janeiro de 2015.

ELIAS, A. C. A; GIGLIO, J. S. **Relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade na ressignificação da dor simbólica da morte da pacientes terminais.** Revista Brasileira de Cancerologia, v.16, p.14 – 22, 2001.

FALCÃO, J. T. R.; RÉGNIER, J. C. **Sobre os métodos quantitativos na pesquisa em ciências humanas: riscos e benefícios para o pesquisador.** Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos, v. 81, n.198, 2000.

FERNANDES, V. B. L.; CALDEIRA, A. C.; FARIA, A. A.; NETO, J. F. R. **Internações sensíveis na atenção primária como indicador de avaliação da Estratégia Saúde da Família.** *Revista de Saúde Publica*, v.43, n.6, p.928-36, 2009.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; STANO, R. C. M. T. **O estudo da morte e dos cuidados paliativos: uma experiência didática no currículo de medicina.** Revista Brasileira de Educação Médica, v.37, n.2, p.298-307, 2013.

FIRMINO, F. **O papel do enfermeiro na equipe.** In: **Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p.335-336

FLEURY, S.; OUVENERY, A. **O sistema único de saúde brasileiro: desafios de gestão em rede.** Revista Portuguesa e Brasileira de Gestão, edição especial 10 anos p.74-83, 2006.

FLORENTINO, D. M.; SOUZA, F. R. A.; MAIWORN, A. I.; CARVALHO, A. C. A.; SILVA, K. M. **A fisioterapia no alívio da dor: uma visão reabilitadora em cuidados paliativos.** Cuidados Paliativos. VOL 11, N.2, 2012.

FRANCISCO, D. P.; COSTA, I. C. P.; ANDRADE, C. G.; SANTOS, C. G. A.; BRITO, F. M.; COSTA, S. F. G. **Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais.** Texto Contexto Enfermagem, v.24, n.1, p.212-9, 2015.

FREITAS, H.; OLIVEIRA, M; ZACOL, A. Z.; MOSCARLA, J. **O método de pesquisa survey.** Revista de Administração da USP, v.35, n.3, p.105-112, 2000.

FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A.; SILVA, S. M. **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.** Epidemiologia e Serviço de Saúde, v.21, n.1, p.69-78, 2012.

FROSSARD, A. **A interdisciplinaridade e os cuidados paliativos.** In: **Simpósio Internacional sobre Interdisciplinaridade no ensino, na pesquisa e na extensão – Região Sul – UFSC.** 2013. Disponível em: <www.siiupe.ufsc.br/wp-content/uploads/2013/10/E-frossard.pdf>. Acesso em 16 de agosto de 2014.

GALVÃO, C. R.; PINOCHET, L. H. C.; VIEIRA, M. A.; MIQUELÃO, R. **Análise de indicadores de monitoramento de pacientes portadores de doenças crônicas: estratégia de redução de custos.** O Mundo da Saúde, v.35, n.4, p.427-437, 2011.

GIL, A. C. **Como elaborar projeto de pesquisa.** 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

GÓIS, A. L. B.; VERAS, R. P. **Informações sobre a morbidade hospitalar em idosos nas internações do Sistema Único de Saúde do Brasil.** Ciência & Saúde Coletiva, v.15, n.6, p.2859-2869, 2010.

GONDIN, L. M. P.; LIMA C. J. **A pesquisa como artesanato intelectual: considerações sobre o método e o bom senso.** São Carlos: EDUFSCAR, 2006.

GUTIERREZ, B. A. O.; CIAMPONE, M. H. T. **Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte em unidades de terapia intensiva.** Acta Paulista Enfermagem v.19, n.4. p.456-61, 2006.

HESKETH, J. L. **Diagnóstico organizacional: modelo e instrumentos de execução.** Rio de Janeiro: Vozes; 1979.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Caderno Brasil em números: saúde;** p 77-78, 2012.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil: a dinâmica demográfica brasileira e os impactos nas políticas públicas.** 2009. Disponível em <www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/com_din.pdf.> Acesso em 12 de janeiro de 2014.

INCA. Instituto Nacional de Câncer Estimativa 2014. **Incidência do câncer no Brasil.** Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/sintese-de-resultados-comentarios.asp>.> Acesso em 13 de maio de 2015.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2012: **Incidência de câncer do Brasil.** Disponível em <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp>.> Acesso em 21/09/12.

JALES, S. M. C.; SIQUEIRA, J. T. T. **O papel do dentista na equipe.** In: **Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p. 366-372.

JORNAL A GAZETA. **Secretaria de Saúde do ES diz que faltam 350 leitos de UTI em hospitais.** Disponível em <<http://g1.globo.com/espirtosanto/noticia/2014/07/secretaria-de-saude-do-es-diz-que-faltam-350-leitos-de-uti-em-hospitais.html>.> Acesso em jun. 2015.

JUSTO, A. M. FERNANDES, F. E. C. V.; SOBRAL, P. H. A. F.; SIQUEIRA, V. B.; NASCIMENTO, E. A. **Custos das internações hospitalares entre idosos usuários do Sistema Único de Saúde.** Revista de Enfermagem da UFPE, v.7, n.10, p.6013-8, 2013.

JUVER, J.; RIBA, J. P. C. **Equipe multidisciplinar em cuidados paliativos.** Prática Hospitalar, v.11, n.62, p.135-137, 2009.

KINGESKI, A. A. I. **Diagnóstico organizacional: um estudo dos problemas organizacionais a partir das relações interpessoais.** XII SIMPEP. Bauru, SP, Brasil, *Anais...*, 07 a 09 de Novembro de 2005.

KISIL, M. **Gestão da mudança organizacional.** Série Saúde & Cidadania. v.4, p.21-6, 1998.

KLETEMBERG, D. F; SIQUEIRA, M. T. D; MANTOVANI, M. F; PADILHA, M. I; AMANTE, L. N; ANDERS, J. C. **O processo de enfermagem e a lei do exercício profissional.** Revista Brasileira Enfermagem, Brasília Jan-Fev; 63(1): 26-32; 2010

KLETEMBERG, D. F; SIQUEIRA, M. D; MANTOVANI, M. F. **Uma história do processo de enfermagem nas publicações da Revista Brasileira de Enfermagem no período 1960-1986.** Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006; 10(3): 478-486.

KOVÁCS, M. J. **Educadores e a morte.** Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, v.16, n.1, p.71-81, 2012.

LIMA, J. P. K., SOUZA, L. D. F. **Princípio da eficiência como fundamento para a política pública e a efetividade do direito à saúde.** Em Tempo, v.13. p.252-266, 2014.

LIMA, R. C. D. **Do Sanatório Getúlio Vargas ao HUCAM: uma trajetória de muitos desafios.** Rev. do HUCAM, v. 3 n.4 p.12-15, 1998.

LYNN, J.; ADAMSON, D. M. (2003). **Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age.** RAND Health: White Paper. RAND. Santa Monica.

LOBO, M. S. C.; BLOCH, K. V; FISZMAN, R.; OLIVEIRA, M. R.; RIBEIRO, V. J. P. **Sistema de Informações dos Hospitais Universitários (SIHUF/MEC): um banco de dados administrativo.** Cadernos de Saúde Coletiva, v.14, n.1, p.149-162, 2006.

LOPES, M. E. L; FERNANDES, M. A.; PLATEL, I. C. S.; MOREIRA, M. A. D. M.; DUARTE, M. C. S.; COSTA, T. F. **Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros assistenciais.** *Journal of Nursing*, v.7, n.1, p.168-75, 2013.

LORENCETTI, A.; SIMONETTI, J. P. **As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, v.13, p.944-950, 2005.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

MACHADO, L. R. C.; CAR, M. R. **A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual.** Revista da Escola de Enfermagem da USP; v.37, n.3, p.27-35, 2003.

MACIEL, M. G. S. **A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas.** *Prática Hospitalar.* v.47, p.46-9, 2006.

MADUREIRA, R. M. S.; ZANDONADE, E.; MACIEL, P. M. A. **Saúde pública em Vitória: vários olhares.** Vitória: Gráfica e Editora Aquarius, 2012.

MARINHO, A. **Avaliação da eficiência técnica nos serviços de saúde dos municípios do Estado do Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro: Ipea, 2001. (Texto para discussão, n. 842).

MARÔCO, J. **Análise Estatística com o PASW Statistics (ex-SPSS).** Report Number, 2010.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; GELBCKE, F. L. **Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos.** Revista Eletrônica de Enfermagem; v.14, n.2; p.230-9; 2012.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; CAMPOS, G. W. S. **Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde.** Revista Brasileira de Enfermagem, v.62, n.6, p.863-9, 2009.

MCCLAIN, C.; ROSENFELD, B.; BREITBART, W. ***The influence of spirituality on end-of-life despair among terminally ill cancer patients.*** *Lancet*, v.361, p.1603-7, 2003.

MELO, A. G. C. **Os cuidados paliativos no Brasil.** O Mundo da Saúde, v.27, n.1, p. 58-63, 2003.

MENDES, A. C. G.; SÁ, D. A.; MIRANDA, G. M. D.; LYRA, T. M.; TAVARES, R. A. W. **Assistência pública de saúde no contexto da transição demográfica brasileira: exigências atuais e futuras.** Cadernos de Saúde Pública, v.28, n.5, p.955-964, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 5. ed. São Paulo: HUCITEC, 1998.

MONTEIRO, A. C. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. **O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual.** Escola Anna Néry; v.16, n.4, p.741-46, 2012.

MORIN, E. **O homem e a morte.** Rio de Janeiro: Imago, 1997.

MORITZ, R. D. **Os profissionais da saúde diante da morte e do morrer.** Revista Bioética, v.13, n.2, p.51-63, 2005.

MOTTA, C. C. R.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. **Perfil de internações de pessoas idosas em um hospital público.** Revista. Eletrônica de Enfermagem, v.12, n.3, p.471-7, 2010.

MOURA, B. L. A.; CUNHA, R. C.; AQUINO, R.; MEDINA, M. G.; MOTA, E. L. A.; MACINKO, J. **Principais causas de internação por condições sensíveis à atenção primária no Brasil: uma análise por faixa etária e região.** Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil, v.10, supl.1, p.583-91, 2010.

MUTTI, C. F.; PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C. **Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer.** Escola Anna Néry v.16, n.3, p.493-499, 2012.

NELSON, C.; ROSENFELD, B.; BREITBART, W.; GALIETTA, M. ***Spirituality, depression and religion in the terminally ill.*** *Psychosomatics*, v.43, p.213-220, 2002.

NUNES, L. V. **O papel do psicólogo na equipe.** In: **Manual de cuidados paliativos ANCP.** Organizado por Ricardo Tavares de Carvalho e Henrique Afonseca Parsons – 2.ed. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012 p. 337-340.

OLIVEIRA, A. C.; SÁ, L.; SILVA, M. J. P. **O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal.** Revista Brasileira de Enfermagem, v.60, n.3, 2007.

PEIXOTO, S. V.; GIATTI, L.; AFRADIQUE, E. M.; LIMA-COSTA, F. M. **Custo das internações hospitalares entre idosos brasileiros no âmbito do Sistema Único de Saúde.** Epidemiologia e Serviço de Saúde, v.13, n.4, p.239-246, 2004.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Edições Loyola, 2001.

PESSINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** 3ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

PESSINI, L. **Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo.** Revista Bioética, v.18, n.3, p.549-60, 2010.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade.** O Mundo da Saúde, v.29, n.4, 2005.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PETERSON, A. A.; CARVALHO, E. C. **Comunicação Terapêutica na enfermagem: dificuldades para o cuidar de idosos com Câncer.** Revista Brasileira de Enfermagem, v.64.n.4, p.692-7, 2011.

PINTO, M. H.; CRUZ, M. F.; CESARINO, C. B.; PEREIRA, A. P.S.; RIBEIRO, R. C. H. M.; BECCARIA, L. M. **Os cuidados de enfermagem ao paciente oncológico de profissionais de cura: percepção de um grupo de profissionais.** Cogitare Enfermagem, v.16, v.4, p.647-53, 2011.

POTTER, V. R. **Global bioethics: building on the Leopold legacy.** East Lansing: Michigan State University Press; 1988.

QUEIROZ, A. H. A. B.; SOUZA, A. M. A.; PONTES, R. J. **Cuidado no final da vida: reflexões sobre a morte e o morrer.** Scientia, v.1, n.2, p.192-395, 2013.

QUEIROZ, M. E. G. **Atenção em Cuidados Paliativos.** Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 203-205, 2012

RAMOS, M. P. **Apoio social e saúde entre idosos.** Sociologias, v.4, n.7, p.156-175, 2002.

SALES, C. A.; OLIVEIRA, W. T.; VIOLIN, M. R.; SCHULHI, P. A. P.; TIRONI, N. M.; SALSI, M. A. **O ensino dos cuidados Paliativos em um programa de pós-graduação em enfermagem: concepções dos alunos.** Ciência, Cuidado e Saúde, v. 8, suplem., p.47-54, 2009.

SALES, C. A.; SILVA, V. A. **A atuação do enfermeiro na humanização dos cuidados no contexto hospital.** Ciência, Cuidado e Saúde, v. 10, n.1, p.66-73, 2011.

SALOUM, N. H.; BOEMER, M. R. **A morte no contexto hospitalar: as equipes de reanimação cardíaca.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, v.7, n.5, p.109-119, 1999.

SANTANA, J. C. B.; CAMPOS, A. C. V.; BARBOSA, B. D. G.; BALDESSARI, C. E. F.; PAULA, K. F.; REZENDE, M. A. F.; DUTRA, B. S. **Cuidados paliativos aos**

pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. Revista Bioethikos, v.3, n.1, p.77-86, 2009.

SANTOS, M. C.; FLEGELER, D. S.; FIGUEIREDO, T. A. M.; LIMA, R. C. D. **A relação entre os profissionais e usuários de uma unidade de saúde: teias de (des) afetamentos.** Revista de APS, v.16, n.1, 2013.

SCLIAR, M. **História do conceito de saúde.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, v.17, n.1, p.29-41, 2007.

SEBEN, G.; GAUER, G. J. C.; GIOVELLI, G. R. M.; VIEIRA, R. G. **Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença.** Revista de Psicologia da Vetor Editora, v.9, n.1, p. 63-72, 2008.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. **O conceito de saúde.** Revista de Saúde Pública, v.31, n.5, 1997.

SILA, M. M.; MOREIRA, M. C. **Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros.** Acta Paulista de Enfermagem, v.24, n.2, p.172-8, 2011.

SILVA, C. L.; BASSI, N. S. S. **Planejamento estratégico e priorização de projetos em uma instituição pública de saúde: o caso da Fiocruz-PR.** Textos & Contextos, v.12, n.1, p.85-99, 2013.

SILVA, K. S.; KRUSE, M. H. L. **Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v.46, n.2, p.460-5, 2012.

SIMÃO, A. B.; SANTOS, F.; OLIVEIRA, L.; HILÁRIO, R. C.; CAETANO, S. C. **A atuação do Serviço Social junto à pacientes terminais: breves considerações.** Serviço Social & Sociedade, v.102, Abr./Jun 2010.

SIQUEIRA, J. E. **Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida.** Bioética, v.13, n.2, 2005.

SMITH, T. J.; COYNE, P.; CASSEL, B.; PENBERTHY, L.; HOPSON, A.; HAGER, M. A. ***A high volume specialist care unit team may reduce in-hospital end-of-life care costs.*** Journal of Palliative Medicine, v.6, n.5, 2003.

SOUZA, A. **Conselho de Medicina aponta redução de leitos de internação no país.** Jornal O Globo. 2014. Disponível em; <<http://oglobo.globo.com/brasil/conselho-de-medicina-aponta-reducao-de-leitos-de-internacao-no-pais-14298602>>. Acesso em jun. 2015.

SOUZA, L. F.; MISKO, M. D.; SILVA, L.; POLES, K.; SANTOS, M. R.; BOUSSO, R. S. **Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v.47, n.1, p.30-7, 2013.

TEIXEIRA, M. B.; DIAMANTE, L. M. **Cuidados paliativos: conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infectocontagiosa de um hospital: um estudo qualitativo do tipo estudo de caso.** Online Brazilian Journal of Nursing, v.7, n.3, 2008.

THE ECONOMIST . ***The Quality of Death – Ranking end-of-life care across the world.*** Economist Intelligence Unit 2010

TENO, J. M; GOZALO P. L. ***Quality and costs of End-of-Life care.*** JAMA November 12, Volume 312, Number 18 , 2014.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. **Uma Revisão Sobre os Conceitos de Acesso e Utilização de Serviços de Saúde.** Cad. de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, Sup 2, p. S190-S198, 2004.

VALENTE, S. H; TEIXEIRA, M. B. **Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade. à família no processo de terminalidade.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v.43, n.3, p.655-61, 2009.

VASCONCELOS, A. M. N., GOMES, M. M. F. **Transição demográfica: a experiência brasileira.** Epidemiologia e Serviço de Saúde, v.21, n.4, p.539-548, 2012.

VERAS, R. P. **Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações.** Revista de Saúde Pública, v.43, n.3, p.548-54, 2009.

VERAS, R. P. **Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos.** Cadernos de Saúde Pública, v.239, n.10, p.2463-2466, 2007.

WATERKEMPER, R; REIBNITZ, K. **Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras.** Revista Gaúcha de Enfermagem. 31(1); 84-1. 2010.

WERNECK, D. **O diagnóstico organizacional como elemento decisivo para a qualidade.** Hospital: Administração e Saúde, v.18, n.2, p.71-4, 1994.

WHO. World Health Organization. **Definition of Palliative Care.** 2006. Disponível em: <http://who.int/cancer/palliative/definition/>. Acesso em 21 setembro 2014.

WHO. World Health Organization. **Active ageing: a policy framework.** Geneve: World Health Organization Ed., 2002. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMh_NPH_02.8.pdf. Acesso em 11 de março de 2014.

World Health Organization. **National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines.** 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2002.

YALOM, I. D. **Existential psychotherapy.** New York: Basic Books. 1980.

APÊNDICE 1

PROJETO MESTRADO DE GESTÃO PÚBLICA – UFES
DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DOS PACIENTES POTENCIAIS AOS CUIDADOS
PALIATIVOS NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DE VITÓRIA-ES
MARIA DA PENHA GOMES GOUVEA

SETOR: _____ NÚMERO _____ PRONTUÁRIO _____
 NOME: _____ SEXO F () M () IDADE _____
 PROCEDÊNCIA _____ DIAGNÓSTICO: _____
 DATA INTERNAÇÃO: _____ READMISSÃO: SIM () NÃO ()

Quadro 1 – Palliative Performance Scale (PPS)					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para <i>hobbies</i> / trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte	–	–	–	–

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care, v. 9, n. 4, p. 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel/ Ricardo Tavares de Carvalho.

ANEXO 1

ÓBITOS – 2015

	JAN	FEV	MAR	ABR	TOTAL
GASTROENTEROLOGIA	2	1	3
PNEUMOLOGIA	5	3	1	...	1
CARDIOLOGIA
CARDIOLOGIA (cirúrgica)
HEMATOLOGIA	2	...	2
REUMATOLOGIA	2	2
DIP
CLÍNICA MÉDICA	2	3	5
CLÍNICA CIRÚRGICA	4	5	2	1	12
UTI (adulto)	6	7	6	7	26
GINECOLOGIA (clínica)	1	1
GINECOLOGIA (cirúrgica)	2	2
GINECOLOGIA (cir. mama)
OBSTETRÍCIA (clínica)
OBSTETRÍCIA (cirúrgica)
NEFROLOGIA
PEDIATRIA (clínica)
PEDIATRIA (cirúrgica)
UROLOGIA	1	1
UTIN	1	...	2	3	6
PRONTO SOCORRO	1	4	...	5	10
TOTAL (sem P.S.)	19	17	17	17	59
TOTAL (com P.S.)	21	21	17	22	69

ANEXO 2

MÉDIA DE PERMANÊNCIA (dias) – 2015

	JAN	FEV	MAR	ABR
GASTROENTEROLOGIA	14,09	9,25
PNEUMOLOGIA	11,12	11,63	12,54	22,50
CARDIOLOGIA	8,34	9,24
CARDIOLOGIA (cirúrgica)	16,69	11,65
HEMATOLOGIA			8,52	13,19
REUMATOLOGIA	15,29	15,62	10,22	10,86
DIP	14,35	15,12
CLÍNICA MÉDICA	17,44	16,25
CLÍNICA CIRÚRGICA	4,29	4,16	3,69	3,61
UTI (adulto)	11,84	8,27	6,25	7,20
GINECOLOGIA (clínica)	3,41	2,85	2,52	3,00
GINECOLOGIA (cirúrgica)	1,41	2,45	2,87	1,69
GINECOLOGIA (cir. mama)	3,80	2,06
OBSTETRÍCIA (clínica)	4,17	4,50	4,71	4,92
OBSTETRÍCIA (cirúrgica)	3,83	3,30	4,23	3,45
NEFROLOGIA	17,08	7,95	12,72	11,21
PEDIATRIA (clínica)	8,02	6,37	7,61	7,43
PEDIATRIA (cirúrgica)	1,13	0,87	1,09	1,42
UROLOGIA	6,22	7,71	5,16	5,86
UTIN	16,32	14,56	22,10	8,35
PRONTO SOCORRO	1,30	3,20	3,41	3,58
TOTAL (sem P.S.)	6,66	6,56	6,22	5,89
TOTAL (com P.S.)	5,78	6,29	6,07	5,78

ANEXO 3

INTERNAÇÕES GERAIS - 2015

	JAN	FEV	MAR	ABR	TOTAL
GASTROENTEROLOGIA	26	35	61
PNEUMOLOGIA	69	56	8	8	16
CARDIOLOGIA	37	32	69
CARDIOLOGIA (cirúrgica)	17	23	40
HEMATOLOGIA	21	15	36
REUMATOLOGIA	56	52	9	8	17
DIP	12	19	31
CLÍNICA MÉDICA	21	15	36
CLÍNICA CIRÚRGICA	197	168	236	217	818
UTI (adulto)	27	33	61	65	186
GINECOLOGIA (clínica)	32	35	52	57	176
GINECOLOGIA (cirúrgica)	40	31	44	52	167
GINECOLOGIA (cir. mama)	12	14	26
OBSTETRÍCIA (clínica)	77	77	78	69	301
OBSTETRÍCIA (cirúrgica)	52	39	57	60	208
NEFROLOGIA	15	19	21	15	70
PEDIATRIA (clínica)	48	68	65	67	248
PEDIATRIA (cirúrgica)	24	24	36	24	108
UROLOGIA	110	72	108	95	385
UTIN	27	25	22	28	102
PRONTO SOCORRO	135	62	51	50	298
TOTAL (sem P.S.)	774	699	943	918	3.101
TOTAL (com P.S.)	909	761	994	968	3.399