



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**



PÂMELA DRIELY GEORGES MENDES

**AVALIAÇÃO DA PALIAÇÃO E DO GRAU FUNCIONAL EM ATENÇÃO
DOMICILIÁRIA**

SÃO LUÍS, MA 2023

PÂMELA DRIELY GEORGES MENDES

**AVALIAÇÃO DA PALIAÇÃO E DO GRAU FUNCIONAL EM ATENÇÃO
DOMICILIÁRIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Elza Lima da Silva

SÃO LUÍS, MA 2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA**

Mendes, Pâmela Driely Georges

Avaliação da palição e do grau funcional em atenção domiciliária / Pâmela Driely Georges Mendes. - 2023.

90 f.: il.

Orientador: Elza Lima da Silva

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/CCBS, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2023.

1. Cuidados paliativos. 2. Enfermagem. 3. Qualidade de vida. 4. Assistência domiciliar. I. Silva, Elza Lima da. II. Título.

PÂMELA DRIELY GEORGES MENDES

**AVALIAÇÃO DA PALIAÇÃO E DO GRAU FUNCIONAL EM ATENÇÃO
DOMICILIÁRIA**

Dissertação apresentada ao Programa de PósGraduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado

Linha de pesquisa: O cuidado em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em ____/____/____

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Elza Lima da Silva Orientadora
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. Michell Ângelo Marques Araújo – 1^o. Membro
Examinador Externo
Universidade Federal do Ceará

Prof^a. Dr^a. Nair Portela Silva Coutinho – 2^o. Membro
Examinadora Interna
Universidade Federal do Maranhão

*À minha querida mãe Gercina
(in memoriam). Sinto muito a sua falta
e sei que ela estaria bem orgulhosa
se pudéssemos compartilhar essas
pequenas grandes vitórias.*

AGRADECIMENTOS

À Deus primeiramente, por me capacitar dia após dia na conclusão deste trabalho incrível.

À Universidade Federal do Maranhão pela oportunidade de realizar este projeto que um dia desejei em meu coração poder fazer parte.

Aos docentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem/UFMA por todo aprendizado, troca e partilha nestes dois anos de curso.

À minha família por acreditar em minha capacidade e me incentivar a buscar sempre o novo e fazer a diferença.

À minha orientadora Prof.^a Dr.^a. Elza Lima da Silva, pela dedicação e comprometimento até a conclusão deste estudo que mesmo passando por momentos de dor sempre se fez presente.

À Prof.^a Dr.^a. Flávia Baluz Bezerra de Farias Nunes pela parceria desde o início dessa jornada, contribuindo com sua experiência e conhecimentos valiosos.

Aos alunos de graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão pelo esforço e dedicação na coleta de dados deste estudo.

À Mestre Raylena Martins da Costa, egressa deste programa que mesmo sem nos conhecermos a fundo, foi gentil e solícita especialmente no início da Pós-graduação e sempre quando precisei esteve disposta a ajudar.

Aos meus amigos queridos que sempre me incentivaram a progredir em minha carreira profissional, na tentativa de poder contribuir na Enfermagem e, sobretudo daqueles que necessitam de cuidados.

A todos que se fizeram presentes e colaboraram de alguma forma para o desenvolvimento desta pesquisa.

*Cuidado paliativo não é sobre morrer, é
sobre como viver até lá.*

Autor desconhecido

MENDES, P. D. G. M. **Avaliação da palição e do grau funcional em atenção domiciliária**. 2023. 90 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2023.

RESUMO

Introdução: As Doenças crônicas não transmissíveis em sua maioria geram incapacidades levando os pacientes a um déficit funcional progressivo. Dessa maneira, muitos destes tornam-se elegíveis à palição, portanto, o desenvolvimento de ações planejadas com foco na implementação de cuidados paliativos faz-se necessário. **Objetivo:** avaliar o grau de comprometimento funcional e indicação de palição em atenção domiciliária dos usuários em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa. **Metodologia:** estudo transversal, com abordagem quantitativa, realizado no município de São Luís (MA) com amostra composta por 110 usuários em cuidados paliativos. A coleta de dados ocorreu de maneira remota por intermédio dos familiares, através de ligações telefônicas em consequência da pandemia da *Corona Virus Disease 2019* (COVID-19) entre os meses de fevereiro a maio do ano de 2021. **Resultados:** Dos usuários estudados 60 (54,55%) eram pessoas do sexo feminino e 44 pessoas solteiras (40,00%). A faixa etária predominantemente foi de até 59 anos (35,45%) e mais de 80 anos (33,64%). Com relação a raça/cor destacou-se a parda com 46 pessoas (41,82%). Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos pacientes era analfabeta totalizando 57 pessoas (51,82%). Sobre a ocupação dos pacientes observou-se que 54 pessoas (49,09%) estavam empregados ou trabalhando como autônomos e 46 (41,82%) possuíam algum benefício. Quanto a renda familiar 77 pessoas (70,00%) tinham entre 1 e 2 salários-mínimos. Com relação as condições de moradia o estudo revelou que 95 pessoas (86,36%) residiam em imóveis próprios. Em relação a quantidade de acomodação no domicílio 95 pessoas (86,36%) tem 4 ou mais cômodos. Foram aplicadas as escalas Palliative Care Screening Tool (PCST) e a Palliative Performance Scale (PPS) cujos resultados foram 48 (43,6%) pacientes com redução da função motora. Quanto grau de dependência observou-se que 81 pessoas (73,6%) se adequavam aos critérios de elegibilidade de palição. Quanto à deambulação, 80 (72,7%) eram acamados e apenas 1,8% deambulavam completamente. Quanto ao autocuidado 67 (60,9%) pacientes apresentavam um grau funcional com dependência completa e apenas três (2,7%) tinham capacidade completa de cuidar de si. Pela avaliação da escala de PPS verificou-se que estes apresentaram uma baixa performance. Apenas duas (1,8%) dessas pessoas tinham um PPS com bom prognóstico o que denota baixa atividade da doença, todavia, 34 (30,9%) apresentaram a funcionalidade com queda acentuada do estado geral. **Conclusão:** O estudo possibilitou conhecer a fragilidade física, biopsicossocial e financeira desses pacientes e seus familiares. A relação entre dependência e autocuidado são intrinsecamente ligadas e, portanto, merecem importância quando se busca avaliar a capacidade desses pacientes em realizarem atividades comuns exigindo do enfermeiro que os assiste em ambiente domiciliar, conhecimento e domínio sobre o assunto no intuito de ofertar um cuidado individualizado com base nas necessidades singulares de cada paciente.

Descritores: Cuidados paliativos. Enfermagem. Qualidade de vida. Assistência domiciliar.

MENDES, P. D. G. M. **Assessment of palliation and functional degree in home care.** 2023. 90 f. Dissertation (Master's) – Graduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís, 2022.

ABSTRACT

Introduction: Most NCDs generate disabilities, leading patients to a progressive functional deficit. In this way, many of these become eligible for palliation, therefore, the development of planned actions focused on the implementation of palliative care is necessary. **Objective:** The objective of this study was evaluate the degree of functional impairment and indication of palliation in home care of users in palliative care registered in the “Melhor em casa Program”. **Methodology:** This is a cross-sectional study with a quantitative approach executed in the city of São Luís (MA) with a sample of 110 users in palliative care. The data collection happened remotely, through telephone calls by family members, as a result of the Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) pandemic between February and May of 2021. **Results:** Of these, 60 (54,55%) were composed of females and 44 single persons (40,00%). The predominant age group was up to 59 years old (35,45%) and over 80 (33,64%). In relation to race/color, brown stood out with 46 people (41,82%). As for the level of education, most patients were illiterate, totalizing 57 people (51,82%). About the patients' occupation, it was observed that 54 people (49,09%) were employed or working as self-employed and 46 (41,82%) had some benefit. As for family income, 77 people (70,00%) earned between 1 and 2 minimum salaries. Regarding housing conditions, the study revealed that 95 people (86,36%) lived in their own properties, so as to 95 people (86,36%) have 4 or more rooms. The Palliative Care Screening Tool (PCST) and the Palliative Performance Scale (PPS) were applied, resulting in 48 (43,6%) patients with reduced motor function. Regarding the degree of dependence, it was observed that 81 people (73,6%) fitted the eligibility criteria for palliation. As for walking, 80 (72,7%) of the patients were very compromised, as these patients were bedridden and only 1,8% were able to walk completely. As for self-care, 67 (60,9%) patients had a functional degree of complete dependence and only three (2,7%) were fully capable of taking care of themselves. By evaluating the PPS scale, it was verified that they presented a low performance. Only two (1,8%) of these people had a PPS with a good prognosis, which denotes low disease activity, however, 34 (30,9%) had functionality with a marked decline in their general condition. **Conclusion:** The study made it possible to know the physical, biopsychosocial and financial fragility of these patients and their families. The relationship between dependence and self-care are intrinsically linked and, therefore, deserve importance when seeking to evaluate the ability of these patients to achieve common activities, a fact that requires from the nurse who assists them in the home environment, knowledge and mastery on the subject in order to offer individualized care based on the unique needs of each patient.

Descriptors: Palliative care. Nursing. Quality of life. Home care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Escala Palliative Care Screening Tool (PCST).....	37
Quadro 2 – Escala <i>Palliative Performance Scale</i> (PPS)	38
Gráfico 1 – Relação entre o critério de dependência da Escala PCST e o critério de autocuidado da Escala PPS. São Luís, MA, 2021	47
Gráfico 2 – Relação entre indicação de cuidados paliativos e necessidade de avaliação de cuidados paliativos conforme aplicação das escalas de PCST e PPS São Luís, MA 2021	47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos pacientes em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa, São Luís-MA, 2021.....	40
Tabela 2 – Critérios de indicação de cuidados paliativos avaliados pela PCST, São Luís- MA, 2021.....	42
Tabela 3 – Critérios da capacidade funcional avaliados pela Escala PPS, São Luís-MA, 2021	45

LISTA DE SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AD	Atenção Domiciliar
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária à Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAPC	Center to Advance Palliative Care
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Capacidade Funcional
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COVID-19	<i>Corona Virus Disease 2019</i>
CP	Cuidados Paliativos
DCNTs	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EMAD	Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
EPK	Escala de Performance de Karnofsky
ESF	Estratégia Saúde da Família
HUPD	Hospital Universitário Presidente Dutra
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
KPS	Karnofsky Performance Scale
LPP	Lesão por pressão
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PaP	Escala de Prognóstico Paliativa
PCST	<i>Palliative Care Screening tool</i>
PE	Processo de Enfermagem
PIB	Produto Interno Bruto
PMC	Programa Melhor em Casa
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SEMUS	Secretária Municipal de Saúde
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SPICT	<i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	Justificativa e relevância	17
2	OBJETIVOS	19
2.1	Geral	19
2.2	Específicos	19
3	REVISÃO DE LITERATURA	20
3.1	Cuidados paliativos no contexto mundial e no Brasil	20
3.2	Doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) e os cuidados paliativos	24
3.3	Tecnologias no processo do cuidar em palição	25
3.4	A enfermagem e a atenção domiciliária	27
3.5	O Enfermeiro no contexto dos cuidados paliativos	29
3.6	O Programa Melhor em Casa	31
4	METODOLOGIA	33
4.1	Tipo de estudo	33
4.2	Local de estudo	33
4.3	Participantes do estudo	35
4.4	Critérios de inclusão	35
4.5	Critérios de exclusão	35
4.6	Levantamento de coleta de dados	35
4.7	Organização e análise dos dados	38
4.8	Aspectos éticos e legais	39
5	RESULTADOS	40
6	DISCUSSÃO	48
7	CONCLUSÕES	64
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – PACIENTE	80
	ANEXO A - PARECER CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA- CONEP	83
	ANEXO B - ESCALA PALLIATIVE CARE SCREENING TOOL (PCST)	89
	ANEXO C - ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)	90

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) (cardiovasculares, respiratórias crônicas, neoplasias, diabetes, entre outras) são responsáveis por cerca de 70% dos óbitos no mundo, estimando-se 38 milhões de mortes anuais. Entre os principais fatores de risco (tabagismo, sedentarismo, uso abusivo do álcool e alimentação inadequada) (MALTA *et al.*, 2017).

As DCNTs em sua maioria geram incapacidades levando os pacientes a um déficit funcional progressivo. Dessa maneira, muitos destes tornam-se elegíveis à palição, portanto, o desenvolvimento de ações planejadas com foco na implementação de cuidados paliativos faz-se necessário. É notória a relação entre envelhecimento populacional, a incidência das DCNTs e a necessidade de ampliação dessa modalidade de cuidado, tendo em vista, que os cuidados paliativos devem estar inseridos em todos os níveis de atenção dos serviços de saúde (GOUVEA, 2019).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos (CP) como uma abordagem terapêutica que promove qualidade de vida e alívio do sofrimento de pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a continuidade da vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Os cuidados paliativos não se baseiam em protocolos, mas em objetivos e princípios que assegurem uma melhor qualidade de vida, alívio da dor e outros sinais e sintomas de difícil controle sem o intuito de acelerar ou adiar o processo de morte (ALMEIDA *et al.*, 2020). Além disso, buscam oferecer um suporte psicológico e espiritual ao paciente e sua família possibilitando que este indivíduo viva de maneira ativa de acordo com suas condições recebendo todo o suporte necessário, incluindo familiares durante período do luto (BITTENCOURT *et al.*, 2021).

Para garantir qualidade de vida, bem-estar, conforto e dignidade humana, os cuidados paliativos devem ser centrados na pessoa, valorizando as necessidades do paciente de forma que este tenha acesso às informações adequadas sobre seu estado de saúde e o seu papel nas tomadas de decisões sobre o tratamento ofertado. É essencial que sejam implementados em todas as linhas de cuidado em especial, na atenção básica através da integração e articulação das redes assegurando o suporte necessário aos pacientes, seus familiares e compartilhando as decisões para o final da vida (ATTY; TOMAZELLI, 2018).

Os cuidados paliativos ainda se encontram em processo de construção, motivo pelo qual a maior parte das estratégias de ação ainda são desafiadoras e requerem a atenção de uma equipe multidisciplinar. Portanto, essa abordagem não se restringe à mera execução de procedimentos em pacientes, mas à propagação da preocupação, interesse, interação e compromisso pelo cuidado (BRITO *et al.*, 2017).

Atualmente, mais de 100 milhões de pessoas, entre familiares, cuidadores e pacientes, necessitarão de cuidados paliativos no mundo, entretanto, menos de 8% terão acesso a esses serviços. Em algumas partes do mundo, não existem serviços de cuidados paliativos ou esses ainda são incipientes. Mesmo em países desenvolvidos há, geralmente, uma prática ainda muito focada na manutenção da vida sem considerar medidas que permitam uma morte sem dor, desconforto e stress (VICTOR, 2016).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2018, evidenciou que dentre os 177 serviços de Cuidado Paliativo no país, destes, 50% estão centralizados na região sudeste e apenas 13 equipes nas regiões norte-nordeste, destacando a desigualdade existente da disponibilidade desse serviço no sistema de saúde brasileiro (CLARA *et al.*, 2019). Existem alguns grupos de pesquisa em CP que buscam destacar a necessidade de expandir essa modalidade de cuidados tão importante frente ao envelhecimento populacional e à mudança epidemiológica. Portanto, é necessário o aumento de incentivos financeiros, promoção e fomento da capacitação de profissionais em CP em todo o país, a fim de minimizar a disparidade da saúde entre as regiões (GOUVEA, 2019).

No Maranhão o Governo do Estado instituiu a Comissão Estadual de Cuidados Paliativos através da Lei Nº 11.123/19 de 07 de outubro de 2019 que dispõe sobre as Diretrizes Estaduais para as Ações e Cuidados Paliativos direcionados a pacientes e familiares de portadores de doenças ameaçadoras a vida, composta por uma equipe de membros técnicos especialistas da Secretária Estadual de Saúde (SES) com objetivo de ampliar o serviço para unidades que atendem pacientes com doenças crônicas (MARANHÃO, 2020).

A respeito do estado maranhense, os cuidados paliativos revelaram-se ainda incipientes e frágeis em alguns aspectos tais como na comunicação interpessoal, interprofissional e entre os diferentes níveis dos serviços, sobretudo aqueles profissionais que atuam na atenção primária em saúde por apresentarem baixo desempenho em relação aos cuidados paliativos (SANTIAGO, 2018).

Tal incipiência pode ser observada quanto a percepção dos profissionais de saúde do Maranhão em relação aos cuidados paliativos, pois revelam um déficit no conhecimento acerca do tema, além de insegurança e dificuldades na garantia da autonomia do paciente, o que torna clara a deficiência na formação destes profissionais (SANTOS *et al.*, 2021). Ademais a maioria dos profissionais de saúde referem não possuir capacitação em cuidados paliativos e, apesar de atuarem com este público é possível afirmar uma carência deste conhecimento bem como a fragilidade das instituições de saúde na oferta sobre a temática (MARTINS NETO *et al.*, 2021).

No município de São Luís pode-se inferir que há ainda um grande desconhecimento acerca da temática dos cuidados paliativos, onde informações como diagnóstico e tratamento não são ainda claras para pacientes e familiares o que piora e limita o prognóstico em seu contexto biopsicossocial (CASTÔR *et al.*, 2019).

Na evolução das condições de saúde sem possibilidade de cura ocorre a perda progressiva da capacidade funcional, que afeta a independência nas tarefas do dia a dia e a autonomia dos indivíduos. A perda da funcionalidade é um dos principais sinais utilizados no prognóstico das doenças e pode ser avaliada por diversas ferramentas (MARCUCCI *et al.*, 2018). Nesse sentido, a funcionalidade é um item importante para avaliar o prognóstico do paciente cuja escala utilizada é a de desempenho paliativo, conhecida por *Palliative Performance Scale* (PPS). O controle adequado dos sintomas é considerado um importante alicerce no âmbito dos cuidados paliativos, portanto, exige a necessidade de uma avaliação sistemática promovendo um adequado manejo de cada paciente (SCOTTINI; MORITZ; SIQUEIRA, 2018).

Para atender às múltiplas demandas de pacientes com indicação para CP, uma equipe multiprofissional faz-se necessária e, diante do quadro comum de dor, fadiga, dispneia, entre outras, e, conseqüentemente, limitação funcional dos pacientes com doenças graves, ofertar cuidados paliativos auxilia na melhora da qualidade de vida e manutenção do status de performance, permitindo que o paciente seja o mais independente possível na realização de suas atividades de vida diária e autocuidado (HAMOUCHE *et al.*, 2021).

Nessa perspectiva, é reconhecida a importância do uso de instrumentos por profissionais de saúde na avaliação de pessoas com doenças que não respondem mais ao tratamento curativo, de modo a identificar precocemente a necessidade de acompanhamento sob os princípios dos cuidados paliativos (MARQUES;

CORDEIRO, 2021). Na Atenção Domiciliar (AD) os profissionais podem utilizar-se de tecnologias nos diferentes níveis de atenção, dentre elas, as leves-duras (construção de conhecimentos e saberes estruturados) (UCHOA *et al.*, 2021).

Assim, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é uma tendência pois reduz despesas com internação hospitalar, minimiza os riscos de infecções, além de promover uma assistência mais humanizada garantindo maior autonomia aos usuários bem como a desospitalização destes que, ainda necessitam de algum acompanhamento, mas que possam ser assistidos com segurança em domicílio (OLIVEIRA; CURY, 2020).

A exemplo da modalidade de AD, temos o Programa Melhor em Casa (PMC), criado pelo Ministério da Saúde (MS) em 2011 que contempla ações e medidas de promoção, prevenção, tratamento de agravos, reabilitação inclusive a palição (SOUZA; WEIS; BLATT, 2021). O PMC é uma extensão dos serviços assistenciais e um potente aliado do Sistema Único de Saúde (SUS) que atende as demandas frente às mudanças epidemiológicas da população contribuindo para um cuidado mais humanizado e integrado das diferentes redes de atenção à saúde (RAS) (CASTELLANI; MAGNI, 2021).

Nesse sentido, o uso de instrumentos para sistematização da assistência em palição destaca a necessidade da utilização de tecnologias e a sua implementação nos serviços de saúde. O “*Center to Advance Palliative Care*” (CAPC), nos Estados Unidos, sugere aos hospitais com programas de CP a utilização de uma tecnologia para triagem “*Palliative Care Screening Tool*” (PCST), cujo objetivo é avaliar os pacientes através de critérios pré-definidos e considerar a necessidade ou não de se empregar cuidados paliativos (LEITE *et al.*, 2020).

Outra tecnologia muito utilizada é a escala Palliative Performance Scale (PPS) que pontua o status funcional dos indivíduos numa escala que varia de 10 a 100 pontos, cujo instrumento permite estabelecer o prognóstico e funcionalidade do doente, na qual os indivíduos que apresentem um escore de 70 ou menos são considerados elegíveis de cuidados paliativos (MARCUCCI *et al.*, 2018).

O enfermeiro possui um importante destaque na assistência paliativa, portanto, deve adotar uma postura que siga o modelo firmado na bioética dos cuidados paliativos. Estes devem ser executados de forma individualizada centrada no paciente e sua família, acompanhando a progressão da doença. Assim, torna-se necessário cada vez mais enfatizar o papel deste profissional na assistência ao paciente paliativo

bem como compreender sobre processo de morte e morrer na finitude da vida (FRANCO *et al.*, 2017). O reconhecimento do contexto social no qual o indivíduo está inserido, suas necessidades e da família são algumas das competências do enfermeiro e são indispensáveis para o planejamento do cuidado, além de fortalecer os laços inter-pessoais e promover a corresponsabilidade (MILANI; SILVA, 2021).

Portanto, o grau de dependência dos pacientes e os cuidados que eles demandam tanto de seus cuidadores familiares quanto dos profissionais de saúde, são questões importantes para saber conduzir a manutenção da qualidade na fase final da vida. Neste contexto surge a seguinte pergunta de pesquisa: Qual o grau de comprometimento funcional e a indicação de palição de pacientes que estão em Atenção Domiciliar ?

1.1 Justificativa e relevância

A intenção de realizar este trabalho nasceu das experiências adquiridas, diariamente, no ambiente profissional atuando como enfermeira assistencial na área de oncologia onde alguns casos não possuem tratamento curativo, portanto são elegíveis de palição. A partir dessa realidade levantou-se a preocupação do tema escolhido e de como é importante conhecermos sobre as indicações e as condições que determinam a inserção de um paciente nos cuidados paliativos, bem como as limitações cognitivas e funcionais e os desafios diários vivenciados pelos seus familiares e cuidadores frente à progressão da doença.

Os pacientes em cuidados paliativos na maioria das vezes apresentam um grau de comprometimento funcional importante, tornando-se relevante realizar um estudo que permita avaliar até que ponto estas condições interferem em suas atividades diárias.

A realização deste estudo nos possibilitará contribuir na assistência qualificada a pacientes em cuidados paliativos, possibilitando aos profissionais de saúde conhecerem a existência de instrumentos sistematizados para avaliar aspectos importantes desse perfil de usuários. Assim, com os resultados encontrados será possível apoiar e difundir a necessidade de mais pesquisas, fomentos e capacitação das equipes de saúde em todos os níveis de complexidade, sobretudo, na Atenção Primária e no ambiente domiciliar.

Ademais existe uma lacuna no que cerne a temática dos cuidados paliativos visto que, a formação dos profissionais de saúde ainda é muito voltada para os aspectos técnico-científicos o que sustenta a fragilidade e muitas vezes despreparo na atuação dos mesmos que estão inseridos em instituições de saúde especialmente na Atenção Primária, dificultando o processo do cuidar e a oferta de uma assistência integral aos usuários e família. Portanto, é indispensável que ocorram mudanças no sentido à humanização, investimentos e capacitação pelas instituições de saúde para qualificar os profissionais envolvidos (ARANOVICH; KRIEGER, 2020).

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar o grau de comprometimento funcional e indicação de palição em atenção domiciliária dos usuários em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa.

2.2 Específicos

- a) Caracterizar o perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa;
- b) Identificar as doenças de base e associadas a indicação de palição;
- c) Identificar as fragilidades dos pacientes em cuidados paliativos em suas atividades básicas diárias;
- d) Verificar a relação da dependência e autocuidado entre as escalas de *Palliative Care Screening Tool* (PCST) e a *Palliative Performance Scale* (PPS).

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Cuidados paliativos no contexto mundial e no Brasil

A palavra paliativo vem de do termo “*pallium*” que significa manto, que era utilizada pelos peregrinos como forma de proteção contra tempestades durante as viagens longas e remete às práticas religiosas àquelas pessoas doentes que necessitavam de cuidados e conforto (BEZERRA *et al.*, 2019). A definição de Cuidados Paliativos foi proposta, inicialmente, pela assistente social, enfermeira e médica inglesa Cicely Saunders que, a partir da década de 50, desenvolveu conhecimentos e práticas para melhor assistir pessoas que estavam gravemente doentes sem perspectiva de cura (SOUZA *et al.*, 2022).

Historicamente, os CPs surgiram oficialmente em 1960, como uma prática na área da atenção à saúde com o objetivo de cuidar no Reino Unido e em 1967 surge na Inglaterra o hospital St. Christopher Hospice, criado por Cicely Saunders. A definição dessa modalidade de cuidados inicialmente consistia em ofertar conforto aos pacientes cujas doenças não respondiam mais a tratamento curativo, sendo publicada em 1990 pela Organização Mundial de Saúde a partir de relatório elaborado por uma comissão de especialistas no controle da dor e oncologia (BRAVALHIÈRE *et al.*, 2020).

Em 1985, ocorreram movimentos de protesto contra o abandono de pacientes sem possibilidades terapêuticas, culminando com a fundação da Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda e a Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade médica (PAIVA *et al.*, 2022).

Em 2002, os cuidados paliativos tiveram seu conceito redefinido na intenção de contemplar todas as condições de saúde ameaçadoras da vida, portanto, não somente restrita às doenças neoplásicas (GÓMEZ-BATISTE; CONNOR; NOVELLAS, 2017).

Os cuidados paliativos têm suas origens no movimento *hospice* que se baseava na filosofia do cuidado, do acolhimento e hospitalidade. Há indícios de que os hospices surgiram há muitos séculos na Europa como sendo lugares de acolhimento e cuidados especiais. Desde a Idade Antiga as pessoas buscavam proteção, acolhimento e alívio para o sofrimento até mais do que a cura. Assim, com

a expansão do movimento hospice, esses locais de acolhida e cuidados foram substituídos de casas para caridade tornando-se um ambiente com características hospitalares, dando origem aos hospices, cuja missão era cuidar e tratar os doentes e moribundos, garantindo a dignidade na vida e na morte (ALVES *et al.*, 2019).

Cicely Saunders, foi a pioneira a introduzir na década de 1970 esse movimento para a América, através da também médica psiquiátrica Elisabeth Kübler-Ross, suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um hospice na cidade de Connecticut, nos Estados Unidos e, a partir daí, o movimento dissemina-se integrando os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (GOMES; OTHERO, 2016).

No Brasil, em 1983, no Rio Grande do Sul, surgiu o primeiro Serviço de Cuidados Paliativos no Brasil, seguidos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, (1986) e logo após em Santa Catarina e Paraná. Contudo, foi em 1997, em São Paulo, que foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). O Instituto Nacional do Câncer (INCA) do Ministério da Saúde, inaugurou em 1998 o Hospital Unidade IV exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos. Atualmente, é possível notar um crescimento expressivo dessa modalidade de cuidados no Brasil, porém, há ainda a necessidade de mudanças de paradigmas relacionados ao processo de saúde-doença e uma efetiva articulação entre as redes de saúde (VERRI *et al.*, 2019).

Em 2000 surgiu o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que inicialmente tratou de participantes com câncer, e em 2003, criou uma enfermaria de cuidados paliativos. Em fevereiro de 2005, criou-se a ANCP que avançou na regularização da palição brasileira, onde foram estabelecidos critérios para os serviços de Cuidados Paliativos (CASTILHOS, 2021).

Mais da metade dos serviços de cuidados paliativos no Brasil tiveram início de suas atividades ainda na década de 2010 onde as primeiras publicações científicas sobre o perfil dos serviços de cuidados paliativos disponibilizados no Brasil surgiram após dois encontros nacionais promovidos em São Paulo, nos anos de 2012 e 2014. Na época foram notabilizados 68 serviços no país, sendo a metade no serviço público, implantados no estado de São Paulo, mantendo o atendimento ambulatorial e prevalecendo a assistência a adultos e a idosos (GOMES; OTHERO, 2016).

Atualmente mais de 40 milhões de pessoas incluindo familiares e cuidadores necessitam de cuidados paliativos em todo mundo, contudo, apenas 14%

têm acesso. A *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* publicou que alguns países da América do Norte, Europa e Austrália apresentam um bom nível de desenvolvimento quando se trata de cuidados paliativos. Contudo, países como Afeganistão, Líbia, Guiana Francesa e Yemen não possuem nenhuma atividade registrada de palição. No Brasil apenas alguns serviços são oferecidos nessa linha de cuidados em todo território nacional, correspondendo a apenas 172 equipes registradas e menos de 1% do número total de hospitais do país (OLIVEIRA, 2019).

A oferta de serviços aos pacientes em cuidados paliativos varia internacionalmente onde cada país tem adotado diferentes modelos levando em consideração as condições socioeconômicas, as políticas de saúde além de limitações como o déficit de recursos humanos e as singularidades sobre as necessidades de pacientes e seus familiares. Portanto, os países em desenvolvimento, têm programas que ainda são pouco articulados com as políticas locais de saúde cuja assistência é centralizada apenas nos cuidados de final de vida (GOMES; OTHERO, 2016).

Um levantamento sobre a disponibilidade de serviços de CP no país mostrou que há uma desigualdade considerável na oferta do serviço, visto que se constatou haver uma concentração de mais de 50% apenas na região sudeste. Também foi identificado que a maior parte desse cuidado é realizado em hospitais, todavia, menos de 10% dos hospitais possuem uma equipe capacitada para esse trabalho (SILVA *et al.*, 2021).

O panorama dos cuidados paliativos ainda está em processo de estruturação política no Brasil onde as estratégias de organização são desafiadoras, pois sua finalidade não aborda apenas a assistência ao paciente, mas requer o compromisso de cuidar e necessita da integração, articulação e empenho da equipe multiprofissional. Contudo, esse cuidado é ainda bastante frágil e na maioria das vezes possuem limitações como a dificuldade de acesso a medicações para o controle da dor entre outras, o que agrava a implementação e organização dos CPs, nos três níveis de complexidade do sistema de saúde (BOAVENTURA *et al.*, 2019).

No Estado do Maranhão, o panorama dos Cuidados Paliativos segue em expansão. Atualmente esta modalidade de cuidado no município de São Luís, capital, funciona nas seguintes unidades de saúde pública: Hospitais Clementino Moura (Socorrão 2); Djalma Marques (Socorrão 1), Hospital de Câncer do Maranhão (Tarquínio Lopes Filho) e Hospital Universitário Presidente Dutra (HUPD) e na rede

privada funcionam nos Hospitais São Domingos, UDI e Centro Médico, de acordo com a Secretaria Municipal de Saúde de São Luís (SEMUS) (SANTANA, 2019).

O Ministério da Saúde através da Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, instituiu, no âmbito do SUS o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos onde ressalta que a dor crônica é uma das principais causas de sofrimento humano provocando incapacidades, queda na qualidade de vida com prejuízos socioeconômicos e psicossociais, bem como, um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2002).

A Atenção Primária consiste na porta de entrada ao sistema de saúde do Brasil, o que faz desse nível de atenção capaz de prestar a assistência integral em todos os âmbitos incluindo os cuidados paliativos. Em 2017 foi publicada a nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) onde os cuidados paliativos surgem como uma das ações de responsabilidade da Atenção Primária em Saúde. A Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018 dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos com base em cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) cujo objetivo é integrar os cuidados paliativos nas Redes de Atenção à Saúde e deve ser oferecida em todos os níveis de atenção compreendendo desde a atenção primária, domiciliária até a hospitalar (JUNGES *et al.*, 2022).

Dessa maneira, com a publicação da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018 pelo Ministério da Saúde, foi possível estabelecer diretrizes de cuidado além de aprimorar os princípios desta modalidade de cuidado (LIMA, 2020). Cabe ressaltar que a implantação dos cuidados paliativos já eram existentes no Sistema Único de Saúde, entretanto, com essa publicação tem-se uma regulamentação específica que determina importantes diretrizes (SCHAEFER, 2019).

Para que a assistência aos cuidados paliativos seja contemplada de maneira eficaz é necessário que algumas barreiras sejam transpassadas, tais como: proporcionar acessibilidade às pessoas que precisam desta modalidade de cuidado, incluindo a família, criação de mais políticas voltadas a palição, investir na educação através de pesquisas e qualificação dos profissionais que atuam nesta área (OLIVEIRA, 2021).

3.2 Doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) e os cuidados paliativos

De acordo com a OMS, estima-se que cerca de 36 milhões de mortes globais ocorrerão por DCNTs, destacando-se as doenças cardiovasculares, respiratórias crônicas, diabetes e neoplasias (SILVA *et al.*, 2021). Dessa forma, o aumento expressivo das doenças crônicas não transmissíveis, em consequência da transição epidemiológica e demográfica, gerando incapacidades a uma parcela importante da população mundial. A expectativa para 2030 é de que haja mais de um bilhão de idosos no mundo, em especial nos países em desenvolvimento (OLIVEIRA, 2019).

As DCNTs acometem em sua maioria as populações de baixa renda, associado à vulnerabilidade em que se encontram, maior exposição aos riscos e por terem menor acesso aos serviços de saúde na promoção e prevenção das doenças (MALTA *et al.*, 2017).

No Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis correspondem a 72% das causas de morte. Ademais, dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), em 2013 demonstraram que mais de 45% da população adulta (cerca de 54 milhões de pessoas) são portadoras de pelo menos uma DCNT. Em 2011, foi lançado o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNTs, (2011–2022), cujo objetivo é estabelecer ações e metas no intuito de reduzir as taxas de mortalidade precoces causadas por essas doenças, além da diminuição da prevalência de seus fatores de risco (MALTA *et al.*, 2019).

Nesse sentido, as DCNTs acometem todos as pessoas em qualquer situação socioeconômica, em especial os grupos mais vulneráveis, como a população idosa e aquelas de menor nível de escolaridade e renda. Portanto, essas doenças estão entre as maiores causas de internações hospitalares e são um grave problema para todos os sistemas de saúde pública. Para tal, é importante associar a abordagem paliativa ao tratamento curativo, o qual perde a capacidade de oferecer controle dos sintomas à medida que a doença progride, tornando essa modalidade de cuidado uma necessidade crescente e absoluta (CASTRO; FRAGELLA; HAMADA, 2017).

As doenças crônicas sem possibilidade de cura são associadas à deterioração progressiva da qualidade de vida dos indivíduos acometidos, muitas vezes por períodos prolongados, que afetam diversos segmentos de suas vidas,

sejam nos aspectos psicofisiológicos, bem como nos aspectos sociais, familiares e espirituais. Por isso, é tão importante oferecer um suporte adequado e individualizado na abordagem dos cuidados paliativos estimulando a autonomia e a independência do paciente de acordo com sua tolerância. Assim, ofertar um plano de cuidado integral evita complicações, melhor controle dos sintomas físicos e psicossociais (MARCUCCI *et al.*, 2018).

As DNCTs são, em grande parte, incapacitantes o que leva as pessoas acometidas a uma queda do status funcional de maneira progressiva antecedendo a morte. Por isso, é importante a elaboração de ações planejadas no processo de implantação dos cuidados paliativos na atenção primária em saúde (GOUVEA, 2019).

Os cuidados paliativos devem ser ofertados em contextos diversos, como em enfermarias hospitalares, instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e inclusive em domicílio. Promover o cuidado em ambiente domiciliar proporciona um cuidado humanizado, redução na demanda por atendimentos hospitalares e tempo permanência na internação, além de, diminuir os riscos de infecção hospitalar e os custos associados a estas situações (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

É importante considerar que o cuidado prestado no domicílio percorre situações de complexidade que envolve a família e o usuário, sendo imprescindível manter um elo positivo entre as pessoas que recebem esse cuidado, respeitando as singularidades de cada um (VIEGAS *et al.*, 2020).

3.3 Tecnologias no processo do cuidar em palição

A utilização de tecnologias e a sua implementação nos serviços de saúde, estão cada vez mais sendo inseridas no processo do cuidar pois o seu uso não exclui o contato do enfermeiro com o paciente, já que o cuidado é algo inerente, do homem. A prática do cuidado na enfermagem utiliza-se de tecnologias sejam elas leves, leves-duras ou duras baseadas nas práticas científicas dando respaldo a profissão (ALMEIDA; FÓFANO, 2016).

As tecnologias e o processo de cuidar possuem uma relação importante desempenhada pelos profissionais de enfermagem com objetivo de atender às necessidades de saúde dos indivíduos e, quando bem utilizadas proporcionam maior

tempo para as atividades relacionadas ao cuidado direto as pessoas, bem como uma assistência mais segura, reduzindo os riscos e danos (CARVALHO *et al.*, 2018).

Nesse sentido, a palavra tecnologia do cuidado envolve saberes, habilidades que se diferenciam daquelas que são representadas por equipamentos e aparelhos de ponta que são utilizados no dia a dia pelos profissionais. O uso das tecnologias deve ser compreendido como produto de um trabalho dinâmico, que engloba um conjunto de ações e cuidados em saúde (COELHO, 2018). As tecnologias leves-duras vão além da compreensão de conhecimentos tecnológicos estruturados e apresenta grau de liberdade que proporciona aos profissionais possibilidades de ações, de modo que o trabalho em saúde sempre será permeado de subjetividades (SABINO *et al.*, 2016).

Assim, as condições de saúde sem possibilidade de cura levam a perda progressiva da capacidade funcional dos pacientes acometidos provocando alterações nas suas rotinas, comprometendo sua autonomia necessitando dos cuidados de seus familiares. Portanto, a perda da função é considerada uma das principais consequências das doenças que afetam pessoas que se encontram em cuidados paliativos, o que reforça a necessidade de avaliações através de ferramentas sistematizadas para auxiliar em seu prognóstico (MARCUCCI *et al.*, 2018).

Cabe ressaltar que é reconhecida a importância do uso de instrumentos como tecnologias por profissionais de saúde na avaliação de pessoas com doenças que não respondem mais ao tratamento modificador e curativo, de modo a identificar precocemente a necessidade de acompanhamento dos cuidados paliativos (MARQUES; CORDEIRO, 2021).

Pacientes portadores de DCNT elegíveis aos cuidados paliativos possuem escores da escala de PPS significativos a serem considerados permitindo que os prognósticos podem apontar a necessidade de intensificação do cuidado. Portanto, pacientes apontados com baixo escore apresentam dentre outras, uma deambulação comprometida entre outras limitações e com doença significativa (GOUVEA, 2019). O status funcional em cuidados paliativos é uma parte essencial da avaliação multidimensional do paciente na identificação do declínio clínico frente a progressão da enfermidade (SANTOS; CARNEIRO; CARVALHO, 2022).

Ao longo do processo saúde-doença há queda da funcionalidade do indivíduo, portanto, é necessário prevenir complicações, controlar ou minimizar os

sintomas desagradáveis. Assim, diversas ferramentas são utilizadas para a indicação da palição aos pacientes. Dentre elas, tem-se a PCST, que avalia a indicação de cuidados paliativos baseada em quatro critérios: doenças de base, doenças associadas, condição funcional do paciente e condições pessoais do paciente (DIAS *et al.*, 2022).

Ressalta-se a existência de outros instrumentos que avaliam a performance de indivíduos, como a Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), que quantifica o estado funcional de pacientes oncológicos em seis níveis, desde um paciente assintomático até a morte. Outro instrumento de avaliação de prognóstico é a Escala de Prognóstico Paliativa (PaP), construída na Itália, em 1999 e utiliza a KPS, associada a sinais e sintomas como dispneia, anorexia, estimativa clínica de sobrevivência e resultados laboratoriais estimando a possibilidade de o paciente estar vivo em um período de 30 dias (SANTOS; CARNEIRO; CARVALHO, 2022).

A Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) é uma ferramenta desenvolvida na Universidade de Edimburgo, na Escócia, publicada em 2010 e validada em 2019, sendo implementada no Reino Unido e outros países colaborando internacionalmente nas pesquisas. A função da escala é auxiliar na identificação da deterioração a partir de indicadores de piora da saúde baseada nas internações hospitalares não programadas, capacidade funcional em declínio, dependência entre outras. Apesar da quantidade de escalas disponíveis para serem utilizadas na avaliação prognóstica dos pacientes em cuidados paliativos, ainda existem profissionais que optam a não utilização desses instrumentos por escolha ou por desconhecimento (SANTOS; CARNEIRO; CARVALHO, 2022).

É relevante salientar a necessidade de utilizar os instrumentos já existentes na área de cuidados paliativos e que precisam de validação. Tanto no cenário nacional como internacional, são consideradas escassas as pesquisas sobre instrumentos já desenvolvidos e disponíveis e, em que contexto estão sendo aplicados (MARQUES; CORDEIRO, 2021).

3.4 A enfermagem e a atenção domiciliária

A Atenção Primária à Saúde (APS) compreende por um conjunto de ações e estratégias descentralizadas que ocorrem no primeiro nível de atenção cujos objetivos são a promoção, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento e

reabilitação da saúde nos âmbitos individual e da coletividade. Assim, consiste na porta de entrada do Sistema Único de Saúde destinado a prestar serviços de saúde essenciais a toda população como acolhimento, consultas multiprofissionais e atendimento domiciliar (QUEIROGA *et al.*, 2020).

Define-se como Atenção Domiciliar uma extensão dos serviços de saúde que compreende as ações de promoção, prevenção, tratamento, reabilitação em saúde. Essa modalidade tem acompanhado as transições demográficas e epidemiológicas, socioculturais no Brasil afora buscando oferecer uma nova proposta de cuidado individualizado e integralizado baseado nas singularidades de cada indivíduo e sua família (PROCÓPIO *et al.*, 2019).

A atenção domiciliar foi instituída pela Portaria GM/MS nº 2.029, de 24 de agosto de 2011 (BRASIL, 2011a). Sendo redefinida pela Portaria GM/MS nº 825, de 25 de abril de 2016, a qual assegura que a AD é considerada uma modalidade de atenção a saúde integrada às RAS, caracterizada por um conjunto de ações de promoção, prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, inclusive a palição, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados (BRASIL, 2016).

Um estudo do tipo documental verificou que é necessário haver investimentos do governo no que cerne a assistência na atenção domiciliar, fortalecendo a ampliação e melhorias desta modalidade complementar ao cuidado tradicional garantindo oferecer assistência (NEVES *et al.*, 2019).

A implementação da AD repercute de maneira considerável e tem sido implantada em diversos países visto que a isso impacta na diminuição de hospitalizações e como consequência na redução de ocupação de leitos hospitalares e das despesas centrando o cuidado no paciente (RAJÃO; MARTINS, 2020).

Nesse sentido, a atuação do enfermeiro na atenção domiciliar está diretamente atrelada ao gerenciamento dos serviços e assistência à comunidade. Ressalta-se, ainda, que este profissional ocupa um papel essencial no cuidado domiciliar seja na elaboração do plano de cuidados assim como os vínculos estabelecidos entre o binômio paciente e família. Portanto, a centralização do enfermeiro na gestão do cuidar perpassa a articulação entre equipe multiprofissional, comunidade e família destacando-se características básicas como autonomia, responsabilidade e conhecimento técnico e científico (ANDRADE *et al.*, 2017).

A assistência se refere a execução do plano de cuidados elaborado para a prática domiciliar do paciente na prestação de cuidados na atenção direta ao

paciente como na realização de curativos, oxigenioterapia, nutrição enteral, manejo da dor, administração de medicação entre outras, e no gerenciamento da assistência, onde a equipe, a família e paciente estão sob a supervisão do enfermeiro (VALARISTINO *et al.*, 2019).

O enfermeiro que assiste o paciente no ambiente domiciliar planeja suas atividades com base nas necessidades e no perfil da comunidade a qual ele está inserido. Dentre suas diversas competências, destacam-se realizar ações educativas em saúde, acompanhamento e planejamento de cuidados ao usuário, orientações à família e paciente sempre preservando pela autonomia e respeito (ANDRADE *et al.*, 2017).

Dessa forma, o ambiente domiciliar é também considerado um local para a promoção dos cuidados paliativos, uma vez que, tal cenário propicia um momento de cuidado e aproximação da família através da partilha e aprendizado visando amenizar o momento doloroso experimentado. Cabe ressaltar que o ambiente domiciliar traz consigo relações complexas que existe em qualquer rotina familiar, portanto, é importante um vínculo sincero e saudável na busca de um cuidado singular (VIEGAS *et al.*, 2020). A mudança ocorrida de um cuidado outrora realizado no ambiente hospitalar, para então ser desempenhado no seio familiar altera a dinâmica e as relações familiares, por isso, é tão indispensável a oferta de um cuidado humanizado (CASTRO *et al.*, 2018).

Dessa forma, assistência domiciliar contribui para o fortalecimento da humanização pois envolve a família nos cuidados ao paciente, além de reduzir custos e complicações decorrentes de internações hospitalares prolongadas. Diante desses benefícios, a incorporação de mais saberes e práticas de cuidado ao processo de trabalho das Equipes de Saúde da Família/Atenção Básica, bem como articulações intersetoriais, podem colaborar de modo significativo para ampliar a integralidade da atenção prestada (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

3.5 O Enfermeiro no contexto dos cuidados paliativos

Cuidados paliativos configuram-se como um complexo sistema de cuidados multidisciplinares que envolvem os aspectos biopsicosociais à paciente e família. Nesse sentido, o enfermeiro por ser o profissional que presta a assistência direto ao paciente, cria um vínculo com binômio paciente-família. Cabe a ele avaliar a qualidade

de vida do paciente e aplicar a sistematização da assistência de enfermagem, promovendo ações que diminuam o sofrimento do paciente mas oferecendo conforto e alívio dos sintomas de difícil controle (ALMEIDA et al., 2020).

O sentimento de tristeza frente a finitude da vida interfere na maneira como esse processo é encarado pelos profissionais fazendo com que sintam-se frustrados e impotentes pelo fato de não serem capazes de alterar o desfecho esperado. Portanto, entende-se que é imprescindível que haja um preparo para toda a equipe multidisciplinar para melhor assistir o paciente paliativo ao transmitir segurança na conduta de suas atribuições, empatia e mantendo sempre que possível, a autonomia daquele que recebe seus cuidados (PICOLLO; FACHINI, 2018).

A abordagem em cuidados paliativos constitui uma área de atuação complexa, assim, faz-se necessário o empenho da equipe de enfermagem nas instituições de saúde, bem como do trabalho interdisciplinar que vise atender às necessidades de cuidado do paciente e da família, direcionar o cuidado diante das incertezas, desafios e do imprevisível mediante a progressão da doença e a inevitável proximidade da morte. Assim, o enfermeiro deve proporcionar uma abordagem terapêutica de qualidade, trabalhando com dignidade e respeito na integralidade do cuidado, adotar estratégias para promover uma boa comunicação seja verbal ou não, fortalecendo um cuidado humanizado que ofereça segurança, apoio e confiança (GUIMARÃES et al., 2020).

A enfermagem destaca-se principalmente pela comunicação considerada uma ferramenta essencial no processo do cuidar como um elemento eficaz na relação paciente e profissional baseada no respeito e acolhimento na tomada de decisões importantes que permeiam o momento delicado da família, ainda muitas vezes resistente a aceitar algumas condutas da equipe (SOUSA et al., 2021).

Ressalta-se que a enfermagem paliativa exige do enfermeiro uma assistência sistematizada e individualizada, baseada no planejamento e implementação de ações que promovam um maior conforto ao paciente, destacando a sua autonomia sobre sua própria vida e doença, assim como é necessária estabelecer uma relação saudável com o núcleo familiar considerados indispensáveis como unidade do cuidado (MEIRELES et al., 2020).

Contudo é preciso salientar que os desafios para a implementação integral da assistência de enfermagem em cuidados paliativos, estão cada vez mais presentes na atuação destes profissionais, sobretudo na atenção que o enfermeiro dispensa ao

paciente e seus familiares. Contudo, ofertar uma boa assistência com a excelência dos conhecimentos adquiridos por meio das bases educacionais dos profissionais atuantes nesta área, têm demonstrado uma expressiva escassez de discussões referentes ao desenvolvimento terapêutico no âmbito do paliativismo, revelando uma assistência pouco qualificada (COUTO; RODRIGUES, 2020).

É evidente que o enfermeiro desempenha um importante papel na assistência, pois assiste diretamente o paciente atendendo às suas necessidades. Assim, é possível assegurar que a enfermagem é fundamental que diz respeito ao tratamento paliativo dos pacientes, considerada como parte fundamental na equipe de cuidados paliativos. É pertinente que o enfermeiro execute o cuidado de maneira clara e objetiva, promovendo alívio do desconforto e garantindo o bem-estar e qualidade de vida ao considerar o paciente um ser singular, completo e multidimensional (ANDRES *et al.*, 2021).

3.6 O Programa Melhor em Casa

Visando proporcionar uma melhoria na qualidade dos serviços de saúde prestados à população para dar continuidade aos cuidados fora do ambiente hospitalar foi criado o PMC, que foi lançado em 8 de novembro de 2011 e teve sua publicação através da Portaria GM/MS nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Esse programa no âmbito do SUS representa uma nova modalidade de atenção de cuidados em atenção domiciliar que complementa às já existentes garantindo a articulação e integração às redes de atenção em saúde (BRASIL, 2011b).

O Programa Melhor em Casa atende as pessoas que possuem limitações que os impedem no deslocamento de seu domicílio até os serviços de saúde. Vale ressaltar que nesta modalidade de atenção à saúde, a figura do cuidador é fundamental para manter o vínculo da equipe de saúde com paciente. Além de proporcionar um cuidado mais direcionado, facilita a troca de experiência, bem como promove educação permanente em saúde (SILVA *et al.*, 2022).

A modalidade de Atenção domiciliar, como o Programa Melhor em Casa, tem crescido e se consolidado em sua maioria, em países desenvolvidos, e vem se destacando como modelo de assistência satisfatório para gestores, usuários e familiares (GABARDO *et al.*, 2022).

A sua atuação ocorre por meio da Atenção Domiciliar, sendo composta pelas chamadas Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMAD) cujos critérios para admissão no programa, requer que o paciente apresente importantes limitações ou estar acamado necessitando de avaliações no mínimo, semanais, com a presença de um responsável (POZZOLI; CECÍLIO, 2017).

A Equipe Multiprofissional desta modalidade é composta por médico, enfermeiro e auxiliar ou técnico de enfermagem, fisioterapeuta e assistente social que realizam as visitas aos domicílios de maneira regular, uma vez por semana, conforme recomenda o Ministério da Saúde. A Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) realiza as visitas no domicílio ao ser solicitada pela EMAD, onde as duas equipes poderão assistir simultaneamente os pacientes cadastrados nessa modalidade de atenção domiciliar (SILVA, 2018).

No Maranhão, no município de São Luís a implantação do Programa Melhor em Casa teve início em agosto de 2014 cujo objetivo é assistir o paciente acamado e com dificuldades de locomoção e que esteja classificado com o perfil para inclusão. Além da assistência, o programa disponibiliza os insumos e materiais necessários para ofertar os cuidados de acordo com o abastecimento do almoxarifado central da SEMUS, dieta enteral, orientação nutricional, viabilização de exames, consultas e procedimentos nos Hospitais e Unidades de Saúde, como também, o seu transporte para a realização dos mesmos, por meio da Central Interna de Ambulância (SILVA; BRAGA, 2021).

Em sua atuação as equipes enfrentam constantemente desafios de prestar assistência nos domicílios. Portanto, é importante que o ambiente seja arejado e acessível para receber a equipe multiprofissional, com boa circulação de ar e com presença de luz natural, saneamento básico e coleta de lixo contribuindo para um ambiente com condições sanitárias favoráveis para a manutenção do cuidado (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Nesse sentido, a assistência prestada pela equipe multiprofissional no contexto domiciliar contribui para a resposta terapêutica positiva reforçando o quão é importante a participação da família no processo de cuidar. Reitera-se que o vínculo familiar e as relações afetivas construídas permitem planejar e executar as atividades propostas pelo novo modelo de atenção (CASTELLANI; MAGNI, 2021).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal, com abordagem quantitativa, o qual fez parte de um Projeto maior intitulado “Cuidados Paliativos Centrados na Família”. O estudo transversal caracteriza-se por ser uma investigação primária podendo ser analítico ou descritivo e ocorre quando uma população ou amostra de sujeitos é estudada em um único instante de tempo (CAPP; NIENOV, 2021).

4.2 Local de estudo

O estudo foi realizado no município de São Luís (MA) com familiares dos pacientes acompanhados pelo Programa Melhor em Casa. O município de São Luís, capital do Estado, situa-se em uma ilha localizada no litoral norte do Maranhão com uma área de 583,063 km², população de 1.115.932 pessoas e Produto Interno Bruto (PIB) per capita de R\$ 29.135, 32 estimados em 2019, considerada macrorregião do estado responsável por mais três municípios: Chapadinha, Itapecuru Mirim e Rosário, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (BRASIL, 2022).

O município de São Luís se divide em nove Distritos Sanitários (Centro, Itaqui-Bacanga, Coroadinho, Cohab, Bequimão, Tirirical e Vila Esperança, Cidade Operária, São Francisco) e conta com os seguintes instituições de saúde pública: Hospital Municipal Djalma Marques Socorrão I, Hospital Municipal de Urgência e Emergência Dr. Clementino Moura Socorrão II, Hospital da Mulher, Unidades Mistas, Hospital Dr. Carlos Macieira, Hospital Geral Tarquínio Lopes Filho, Hospital Getúlio Vargas, Hospitais Universitário Unidade Presidente Dutra e Unidade Materno-Infantil, que fazem parte dos locais de origem do paciente que se beneficia com a atenção domiciliar segundo o Programa Melhor em Casa (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUÍS, 2022).

O Programa Melhor em Casa é um novo modelo de assistência aos pacientes que se encontram acamados e/ou necessitam de cuidados domiciliares sendo articulado com a rede de atendimento domiciliar na Atenção Primária que

atua de maneira integralizada com as unidades de urgência e emergência prestando a assistência pela equipe multidisciplinar (GABARDO *et al.*, 2022).

No município de São Luís, o Programa Melhor em Casa foi implantado no ano de 2015. Atualmente funciona com cinco Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e uma Equipe multiprofissional de Apoio (EMAP) com sede nos Hospitais de Urgência e Emergência do Município composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas e assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. O programa, além de reduzir a demanda de leitos ocupados nos hospitais municipais, permite uma otimização nos custos hospitalares e colaborando com uma melhor gestão.

O processo de acompanhamento do paciente em palição ocorre com a notificação do hospital para equipe do Programa Melhor em Casa por meio de um parecer do médico clínico responsável da unidade de internação hospitalar. A Equipe do Programa Melhor em Casa realiza uma visita para verificar as condições e necessidades do paciente e conjuntamente com o serviço social do hospital realizam o encaminhamento do paciente para residência e então o mesmo é cadastrado no Programa Melhor em Casa.

Ressalta-se que os participantes desta investigação já estavam em cuidados paliativos no período da pesquisa, contudo, os mesmos eram paliados através de um documento denominado Parecer da Comissão de Cuidados Paliativos, no qual consta o respaldo da equipe que avalia o paciente informando sobre seu estado de saúde ratificando a inserção deste como elegível de CP.

A distribuição atual das equipes funciona da seguinte maneira nos hospitais públicos da capital: EMAD 1, com núcleo no Hospital Djalma Marques (Socorrão 1); EMAD 2, com núcleo no Hospital Clementino Moura (Socorrão 2); EMAD 3, com núcleo na Unidade Mista São Bernardo; EMAD 4, com núcleo no Hospital da Criança e EMAD 5, com núcleo no Hospital da Mulher.

As informações deste estudo foram disponibilizadas pelas equipes do programa no núcleo dos hospitais Djalma Marques (Socorrão 1) e Clementino Moura (Socorrão 2). Ressalta-se que seu desenvolvimento ocorreu a partir do banco de dados já existente cujos dados foram obtidos através de uma pesquisa realizada anteriormente procedente do projeto maior intitulado Cuidados Paliativos Centrados na Família.

4.3 Participantes do estudo

A população adscrita do nosso estudo inicialmente era composta por 156 pacientes que estavam cadastrados e em acompanhamento domiciliar pelo Programa Melhor em Casa de São Luís em um período de 6 meses. Cabe ressaltar que nesse período houveram 03 pacientes de alta médica, 07 pacientes que evoluíram a óbito e 34 ligações telefônicas aos familiares que foram impossibilitadas mesmo após inúmeras tentativas sem sucesso, restando um total de 112 pacientes. Houve ainda 02 perdas do banco de dados com informações que ficaram incompletas, portanto, não contabilizadas para este estudo, totalizando 110 pacientes.

4.4 Critérios de inclusão

Participaram pacientes maiores de 18 anos cujo diagnóstico fosse considerado como DCNTs em cuidados paliativos que estivessem cadastrados e em acompanhamento domiciliar pelo Programa Melhor em Casa durante o período de pesquisa, que não tivessem evoluído para alta médica, óbito ou apresentassem alguma impossibilidade de contato.

4.5 Critérios de exclusão

Foram excluídos os pacientes com necessidade de monitorização contínua, tratamento cirúrgico em caráter de urgência ou necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva contínua durante o período de pesquisa, que não tivessem evoluído para alta médica, óbito ou apresentassem alguma impossibilidade de contato.

4.6 Levantamento de coleta de dados

A coleta de dados inicialmente seria realizada na residência dos pacientes indicados para atendimento domiciliar por meio das informações de demanda dos hospitais da rede do Programa Melhor em Casa. Primeiramente, as informações desejadas foram coletadas mediante os dados cadastrais e os contatos telefônicos com as equipes atuantes nos hospitais citados e em arquivos e livros de registro. Posteriormente ocorreu a aplicação dos instrumentos utilizados para o levantamento

de dados. Ressalta-se que tais informações foram coletadas de maneira remota por intermédio dos familiares, através de ligações telefônicas em consequência da pandemia da *Corona Virus Disease 2019* (COVID-19), não sendo mais possível o deslocamento aos domicílios, visto que eram pacientes em condições de saúde fragilizada.

É importante salientar que os contatos telefônicos eram disponibilizados nos prontuários dos pacientes, cujos entrevistadores eram os graduandos em Enfermagem de uma Universidade Pública do Estado do Maranhão que participavam da Liga de Tanatologia, sob a devida supervisão do pesquisador responsável. Foram realizadas reuniões virtuais consecutivas, via plataforma on-line no Google Meet, com a pesquisadora responsável e orientadora da pesquisa, nas quais os alunos foram instruídos e capacitados sobre a utilização dos instrumentos para a coleta de dados via remota garantindo a fidedignidade das informações.

Assim, a coleta de dados deu-se durante 4 meses (de fevereiro a maio) do ano de 2021 por meio de um instrumento sistematizado no qual pode-se obter informações de aspectos sociodemográficos e econômicos incluindo variáveis como idade, sexo, raça/cor, escolaridade, estado civil, trabalho/ocupação, renda familiar, condições de moradia, número de residentes, número de cômodos, doenças de base e/ou associadas, contato do familiar e/ou responsável. Posteriormente foram aplicadas as escalas de PCST (escala fornecida pelo CAPC) (LUCCHETTI *et al.*, 2009) e PPS durante o contato telefônico com as famílias.

A escala PCST indica ou não os cuidados paliativos em função do somatório dos itens e se caracteriza da seguinte forma: até dois pontos sem indicação de cuidados paliativos; até três pontos o paciente deve ser mantido em observação clínica; igual ou maior do que quatro pontos se considera indicação de cuidados paliativos. Tal instrumento é considerado abrangente pois avalia com precisão os critérios de palição objetivando que o paciente não seja submetido à terapêutica desnecessária (Quadro 1).

Quadro 1 – Escala Palliative Care Screening Tool (PCST)

Escala: Palliative Care Screening Tool[®]	
<p>Critério número 1 Doenças de base – Dois pontos para cada subitem:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Câncer – metástase ou recidivas 2. Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) avançada – repetidas exacerbações 3. Sequela de acidente vascular cerebral (AVC) – decréscimo de função motora $\geq 50\%$ 4. Insuficiência renal grave – <i>clearance</i> de creatinina < 10 ml/min 5. Doença cardíaca grave – insuficiência cardíaca congestiva (ICC) com fração de ejeção (FE) do ventrículo esquerdo FE $< 25\%$, miocardiopatia e insuficiência coronariana significativa 6. Outras doenças limitantes à vida do paciente 	<p>Critério número 2 Doenças associadas – um ponto para cada subitem:</p> <p>Doença hepática Doença renal moderada – <i>clearance</i> de creatinina < 60 ml/min DPOC moderada – quadro clínico estável ICC moderada – quadro clínico estável Outras doenças associadas – o conjunto delas vale 1 ponto</p>
<p>Critério número 3 Condição funcional do paciente – Esse critério avalia o grau de dependência do paciente, levando em consideração a capacidade de realizar atividades habituais do cotidiano, atos de cuidados pessoais e número de horas diárias confinado ao leito ou à cadeira de rodas. Pontua-se de 0 (paciente totalmente independente, ativo, que não possui restrições) até 4 (completamente dependente, necessita de ajuda em período integral, confinado à cama ou ao cadeirante)</p>	<p>Critério número 4 Condições pessoais do paciente – um ponto para cada subitem:</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Necessidade de ajuda para decisões complexas de tratamento e questões psicológicas ou espirituais não definidas 8. Histórico de internações recentes em serviços de emergência 9. Hospitalizações frequentes por descompensação da doença de base 10. Internações prolongadas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) ou paciente já internado em UTI com mau prognóstico
<p>A soma dos subitens justificará a indicação ou não de cuidados paliativos: Até dois pontos – sem indicação de cuidados Até três pontos – observação clínica Maior ou igual a quatro pontos – considerar cuidados paliativos</p>	

Fonte: Lucchetti *et al.* (2009, p. 106).

Após a definição dos critérios de indicação do cuidado paliativo, foi aplicada a escala PPS para verificar o status funcional do paciente. Tal instrumento é uma ferramenta usada constantemente nos serviços de saúde que oferecem tratamento à indivíduos portadores de DCNTs, que possuam critérios de palição sendo fundamental para a vigilância da curva evolutiva da doença constituindo um elemento valioso na tomada de decisões, previsão de prognóstico e diagnóstico da terminalidade (CLARA *et al.*, 2019). Os valores da escala PPS apresentam pontos significativos a serem considerados, uma vez que conhecer prognósticos pode apontar a necessidade de intensificação do cuidado (GOUVEA, 2019).

Em 1996, o Victoria Hospice, no Canadá, desenvolveu um instrumento de avaliação de *performance* com base no Karnofsky e adaptado aos Cuidados Paliativos chamado PPS. A escala possui 11 níveis de *performance*, da 0 a 100, divididos em intervalos de 10, ou seja, não existem valores intermediários. Tal escala engloba cinco itens avaliados pelo observador: mobilidade, atividade e evidências de doenças, autocuidado, ingestão e estado de consciência. A escala atribui um score ao doente

entre os valores de 0% a 100% indicando morte e máxima atividade funcional, respectivamente (CLARA *et al.*, 2019).

A PPS é muito utilizada na indicação de cuidados paliativos, permite estabelecer prognóstico e funcionalidade do doente. A tradução oficial para o português está sendo desenvolvida por profissionais da ANCP, em São Paulo (Quadro 2).

Quadro 2 - Escala *Palliative Performance Scale* (PPS)

PPS	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Atividades e trabalho normais, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividades e trabalho normais, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividades normais com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para hobbies ou trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sololência +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividades, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sololência +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividades, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sololência +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividades, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Completa ou sololência +/- confusão
0	Morte				

Fonte: Victoria Hospice Society (2019).

4.7 Organização e análise dos dados

Os dados sociodemográficos e as variáveis categóricas relacionadas as Escalas PCST e PPS foram analisados conforme as medidas descritivas para as variáveis quantitativas, contendo as frequências absolutas, média e desvio padrão.

Foram definidos os resultados dos escores da escala PPS analisando cinco parâmetros: mobilidade, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão e

estado de consciência atribuindo valores de 0% a 100%, sendo que 0% significa a morte, 100% que o doente não possui alteração funcional.

Todos os dados coletados estavam compilados em um banco de dados e foram submetidos a análise estatística pelo software Microsoft Excel 2022, com medidas de frequência (números e porcentagens) estimativa de média e desvio padrão cujos resultados foram apresentados por meio de tabelas, estimativa de média e desvio padrão. Ressalta-se que após a análise, os dados foram discutidos com base na literatura e nas evidências científicas relacionadas à temática do estudo.

4.8 Aspectos éticos e legais

O estudo foi realizado a partir de um projeto maior intitulado “Cuidados paliativos centrados na família”, que foi submetido à Plataforma Brasil obtendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) sob o número de Parecer Consubstanciado nº 3.643.591. A pesquisa foi orientada pelas determinações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012). O projeto inicial determinava a coleta de dados em campo, porém, foram necessárias adaptações para uma coleta remota, sendo enviadas como emenda (ANEXO A), para análise e deliberação do CEP.

Após aprovação, foi iniciado o levantamento de dados necessário à pesquisa. O convite para participação do estudo foi realizado por ligações telefônicas para os familiares responsáveis de cada paciente. Após concordarem, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) foi lido na íntegra e, após, darem ciência em participar da pesquisa procedeu-se com a autorização dos cuidadores familiares. Reitera-se que as famílias dos pacientes foram devidamente notificadas quanto aos objetivos deste estudo, riscos e benefícios. Ademais foi esclarecido que a participação seria voluntária e sem prejuízos, assim como, não haveria nenhum retorno financeiro, mas sim a confidencialidade das informações obtidas.

Cabe lembrar que para a realização deste estudo a pesquisadora responsável solicitou à coordenação do Programa Melhor em Casa do município através de documentação necessária no processo de autorização pela Secretaria Municipal de Saúde (SEMUS), respeitando-se as determinações éticas, obtendo aprovação.

5 RESULTADOS

Respondendo ao primeiro objetivo proposto neste estudo foram realizadas as análises descritivas das seguintes variáveis: idade, sexo, raça/cor, escolaridade, estado civil, ocupação do paciente, renda familiar, condições de moradia, número de residentes e número de cômodos de 110 pessoas cadastradas no Programa Melhor em Casa. Os dados das variáveis analisadas estão descritas com as respectivas médias e o desvio padrão conforme mostra a Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos pacientes em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa, São Luís- MA, 2021

	f	%	Md	DP
(continua)				
Idade paciente			67,02	21,23
Até 59 anos	39	35,45		
Entre 60 e 79 anos	34	30,91		
Mais que 80 anos	37	33,64		
Sexo paciente				
Masculino	50	45,45		
Feminino	60	54,55		
Cor paciente				
Branco	43	39,09		
Pardo	46	41,82		
Negro	21	19,09		
Escolaridade paciente				
Analfabeto	57	51,82		
Ensino Fundamental Completo	21	19,09		
Ensino Médio Completo	29	26,36		
Ensino Superior	3	2,73		
Estado civil paciente				
Solteiro(a)	44	40,00		
Casado(a)/União Estável	31	28,18		
Divorciado(a)	6	5,45		
Viúvo(a)	29	26,36		

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos pacientes em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa, São Luís- MA, 2021

	f	%	Md	DP
(conclusão)				
Ocupação do paciente				
Desempregado	9	8,18		
Empregado/Autônomo	54	49,09		
Beneficiário (Aposentado/Outros)	47	42,73		
Renda Familiar*			1,94	1,09
Menos que 1 salário-mínimo	4	3,64		
1 a 2 salários-mínimos	77	70,00		
3 a 5 salários-mínimos	29	26,36		
Condições de moradia				
Imóvel próprio	95	86,36		
Imóvel alugado/cedido/emprestado	15	13,64		
Número de Residentes			4,25	1,75
2 a 3 pessoas	43	39,09		
4 a 5 pessoas	44	40,00		
6 ou mais pessoas	23	20,91		
Número de cômodos				
1	1	0,91		
2	3	2,73		
3	11	10,00		
4 ou mais	95	86,36		
Total	110	100		

*Renda Familiar: 1.100,00

Fonte: Dados da pesquisa realizada pela autora, em 2021.

O estudo avaliou 110 pacientes dos quais 60 (54,55%) eram compostas por pessoas do sexo feminino e 44 pessoas solteiras (40,00%). A faixa etária predominantemente foi de até 59 anos (35,45%), entre 60 e 79 anos (30,91%) e mais de 80 anos (33,64%) com média etária de 67,02 anos e desvio padrão de 21,23 anos. Com relação a raça/cor destacou-se a parda com 46 pessoas (41,82%). Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos pacientes era analfabeta totalizando 57 pessoas (51,82%).

Sobre a ocupação dos pacientes observou-se que 54 pessoas (49,09%) estavam empregados ou trabalhando como autônomos e 46 (41,82%) possuíam algum benefício. Quanto a renda familiar 77 pessoas (70,00%) tinham entre 1 e 2 salários-mínimos. Com relação as condições de moradia o estudo revelou que, 95 pessoas (86,36%) residiam em imóveis próprios. Quanto ao número de pessoas que residiam com estes pacientes foi de 4 a 5, correspondendo a 44 pessoas (40,00%), com média de 4,25 pessoas e desvio padrão de 1,75 pessoas. Em relação a quantidade de acomodação no domicílio 95 pessoas (86,36%) tem 4 ou mais cômodos.

A Tabela 2 apresenta os resultados das análises descritivas das seguintes variáveis: doenças de base, doenças associadas, grau de dependência, condições pessoais e desempenho dos pacientes em cuidados paliativos de acordo com as escalas de PCST e PPS, respectivamente.

Tabela 2 – Critérios de indicação de cuidados paliativos avaliados pela PCST, São Luís- MA, 2021

Critérios da Escala PCST	(continua)	
	f	%
Doença de base		
Câncer - metástase ou recidivas	4	3,7
DPOC avançada – repetições	2	1,8
Sequelas de AVC - redução da função motora	48	43,6
Insuficiência renal grave	0	0,0
Doença cardíaca grave – ICC	3	2,7
Outras doenças limitantes	53	48,2
Doenças associadas		
Doença hepática	0	0,0
Doença renal moderada	0	0,0
DPOC moderada	1	0,9
ICC moderada	2	1,8
ICC moderada e outras doenças associadas	5	4,6
Outras doenças associadas	60	54,5
Sem doenças associadas	42	38,2

Tabela 2 – Critérios de indicação de cuidados paliativos avaliados pela PCST, São Luís- MA, 2021

Critérios da Escala PCST	f	(conclusão)
		%
Grau de dependência		
0	0	0,0
1	0	0,0
2	14	12,7
3	15	13,7
4	81	73,6
Condições pessoais		
Nenhum	4	3,6
Necessidade de ajuda	66	60,0
Necessidade de ajuda e histórico de internação	27	24,6
Necessidade de ajuda e histórico de internação e hospitalizações frequentes	7	6,4
Necessidade de ajuda e histórico de internação e hospitalizações frequentes e internações prolongada em UTI	6	5,4
PCST		
4 e 5	7	6,4
6 e 7	42	38,2
8 e 9	49	44,5
10 e 11	12	10,9
Total Geral	110	100,0

Nota: PCST maior e igual a 4 pontos para indicação de cuidados paliativos. Fonte: Dados da pesquisa realizada pela autora, em 2021.

Dentre as doenças de base que acometeram os pacientes destacaram-se as sequelas causadas por acidente vascular cerebral (AVC) em 48 (43,6%) pacientes com redução da função motora, bem como outras doenças limitantes em 53 (48,2%) dos pesquisados. Quanto as doenças associadas, verificou-se que 60 (54,5%) pacientes tinham outras doenças associadas comparadas a outras causas como, por exemplo, a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) moderada e Insuficiência Cardíaca Congestiva moderada com uma (0,9%) e duas (1,8%), respectivamente (Tabela 2).

Quanto grau de dependência observou-se que 81 pessoas (73,6%) se adequavam aos critérios de elegibilidade de palição. Em relação à necessidade de auxílio no desempenho de suas atividades rotineiras e histórico de internações hospitalares constatou-se que 66 (60%) pacientes necessitavam de ajuda no desempenho de suas funções e 27 (24,6%) necessitavam de ajuda e apresentavam histórico de hospitalização (Tabela 2).

Destaca-se que seis (5,4%) pacientes necessitavam de ajuda além de possuir um histórico de hospitalizações frequentes e internação prolongada em unidade de terapia intensiva (UTI). Apenas quatro pessoas não precisava de nenhuma ajuda (3,6%). Assim, verificou-se com base na escala de PCST que 49 (44,5%) desses pacientes eram elegíveis à palição baseado nos critérios propostos pelo instrumento.

Na tabela 3 pode ser observado o resultado da avaliação da capacidade funcional da amostra segundo a Escala PPS. A partir desses dados, foi possível observar que, quanto à deambulação, 80 (72,7%) dos pacientes encontravam-se bastante comprometidos, visto que esses pacientes eram acamados e 22 (20%) tinham condições de sentar-se ou deitar-se. Uma discreta parcela da amostra possuía a mobilidade reduzida (5,5%) e apenas 1,8% deambulavam completamente (Tabela 3).

Sobre o desempenho das atividades 67 pacientes (60,9%) eram considerados incapazes para executar qualquer atividade, 22 (20%) eram incapazes de executar qualquer trabalho e 13 (11,8%) eram incapazes de desempenhar a maioria das atividades. Nenhum paciente teve a funcionalidade considerada apta independente da evidência ou não de atividade de doença.

Quanto ao autocuidado 67 (60,9%) pacientes apresentavam um grau funcional com dependência completa e apenas três (2,7%) tinham capacidade completa de cuidar de si. No que se refere a ingestão apenas dois pacientes (1,8%) possuíam uma ingestão considerada normal, entretanto, 54 (49,1%) estavam aptos com redução desta capacidade.

No tocante ao estado neurológico/ cognição 87 (79,1%) dos pesquisados estavam completamente conscientes ou ainda confuso. Portanto, pela avaliação da escala de PPS aplicada aos pacientes cadastrados no Programa Melhor em Casa verificou-se que estes apresentaram uma baixa performance. Apenas duas (1,8%) dessas pessoas tinham um PPS com bom prognóstico o que denota baixa atividade

de doença, todavia, 34 (30,9%) apresentaram a funcionalidade com queda acentuada do estado geral.

Tabela 3 – Critérios da capacidade funcional avaliados pela Escala PPS, São Luís-MA, 2021

(continua)		
Variáveis da PPS	f	%
Deambulação		
Completa	2	1,8
Reduzida	6	5,5
Sentado ou deitado	22	20,0
Acamado	80	72,7
Morte	0	0,0
Atividade		
Normal sem doença	0	0,0
Normal com doença	0	0,0
Normal com esforço	2	1,8
Incapaz para trabalho	1	0,9
Incapaz para hobbies	5	4,6
Incapaz para qualquer trabalho	22	20
Incapaz para maioria das atividades	13	11,8
Incapaz para qualquer atividade	67	60,9
Autocuidado		
Completo	3	2,7
Assistência ocasional	5	4,6
Assistência considerável	22	20,0
Assistência quase completa	13	11,8
Dependência completa	67	60,9
Ingestão		
Normal	2	1,8
Normal e reduzida	54	49,1
Mínima	34	30,9
Cuidados com a boca	20	18,2

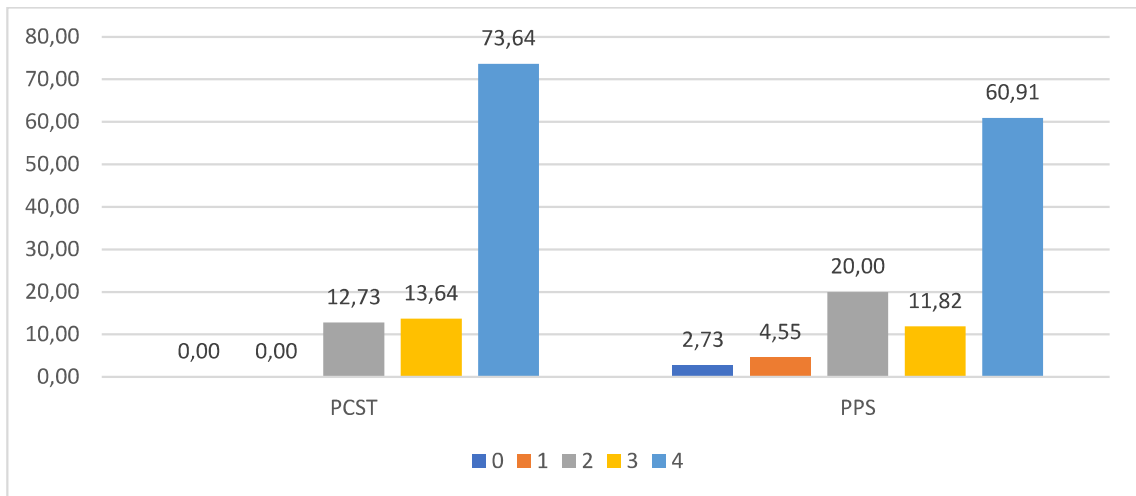
Tabela 3 – Critérios da capacidade funcional avaliados pela Escala PPS, São Luís-MA, 2021

Variáveis da PPS	(conclusão)	
	f	%
Consciência		
Completo	3	2,7
Completo ou confusão	87	79,1
Confusão ou coma	20	18,2
PPS		
10%	20	18,2
20%	34	30,9
30%	13	11,8
40%	13	11,8
50%	22	20
60%	5	4,6
70%	1	0,9
80%	2	1,8
Total	110	100

Nota: PPS menor do que 40% indicam a necessidade de avaliação para cuidados paliativos. Fonte: Dados da pesquisa realizada pela autora, em 2021.

O Gráfico 1 mostra a relação entre os critérios de dependência e autocuidado através das escalas de PCST e PPS, considerando que esses critérios estão relacionados a dependência para manutenção das atividades da vida diária. Em relação a dependência da escala PCST verificou-se que 81 (73,7%) dos pacientes tinham de fato um alto grau de dependência sendo elegíveis aos cuidados paliativos. Em se tratando da escala PPS, observa-se percentual próximo de 67 (60,9%) pacientes que tinham dependência completa ao autocuidado indicando também a necessidade de cuidados paliativos. Percebe-se, pelos resultados encontrados, que a escala PPS foi mais sensível na identificação de dependências para as atividades da vida diária do que a PCST em 8 (7,28%) dos casos.

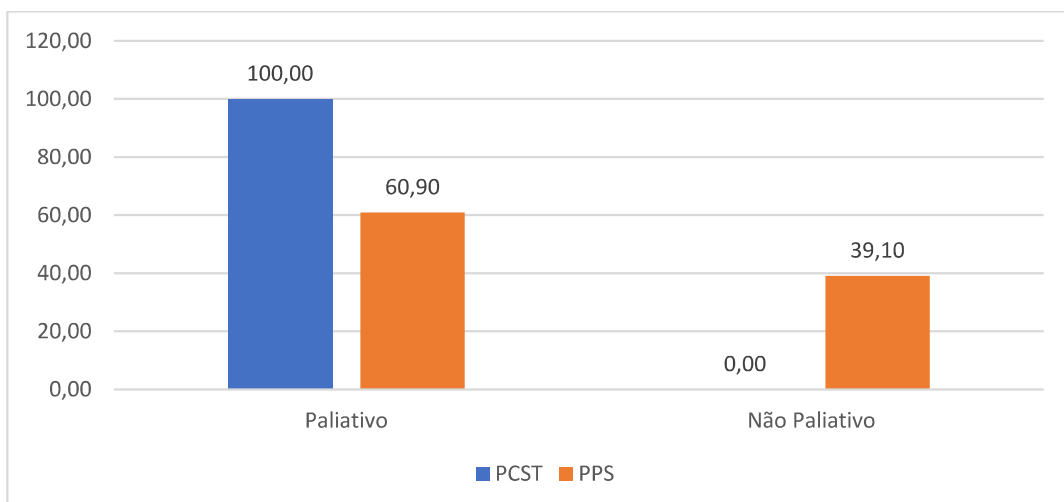
Gráfico 1 – Relação entre o critério de dependência da Escala PCST e o critério de autocuidado da Escala PPS. São Luís, MA, 2021



Fonte: Dados da pesquisa realizada pela autora, em 2021.

O Gráfico 2 mostra a relação entre a indicação e a necessidade da avaliação de cuidados paliativos onde foi feita uma comparação de pacientes indicados e não indicados. Pela escala de PCST cuja função é realizar a triagem de pacientes que têm indicação de palição, foi possível verificar que 67 usuários (60,90%) tinham a indicação de cuidados paliativos e 43 (39,10%) eram considerados não indicados.

Gráfico 2 – Relação entre indicação de cuidados paliativos e necessidade de avaliação de cuidados paliativos conforme aplicação das escalas de PCST e PPS São Luís, MA 2021



Fonte: Dados da pesquisa realizada pela autora, em 2021.

6 DISCUSSÃO

Neste estudo observamos que a maioria da amostra era composta por pessoas do sexo feminino com faixa etária predominante de até 59 anos seguidos de idade maiores que 80 anos e média etária de 67,02 anos em sua maioria era solteira, de baixa escolaridade e com renda familiar entre 1 e 2 salários-mínimos.

Em um estudo semelhante foi verificado a funcionalidade em indivíduos idosos através do instrumento *Karnofsky Performance Scale* (KPS) bem como a sobrevida e as comorbidades, acompanhados por um SAD em Londrina, Paraná, cuja amostra era também composta por mulheres (51,2%) em sua maioria, não eram casados (24-55,9%) e (32-74,4%) e com renda de 1 a 3 salários-mínimos (KRUSCH *et al.*, 2021).

Um outro estudo cujo objetivo foi caracterizar pacientes elegíveis para cuidados paliativos apresentou resultados similares predominando o sexo feminino (63,6%), idade acima de 60 anos (65,9%) e não casados (81,8%) (LEITE *et al.*, 2020). Ao descrever o perfil sociodemográfico de pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará obteve-se resultados comparáveis a este estudo (BASTOS *et al.*, 2018), o que corrobora com os achados da presente investigação.

Dessa forma, ratifica-se que o perfil sociodemográfico das pesquisas realizadas possuem um número expressivo do sexo feminino, talvez, por esse grupo buscar com mais assiduidade os serviços de saúde, obtendo por sua vez, os diagnósticos de doenças crônicas não transmissíveis, atrelados ao baixo nível escolar e conseqüentemente menos conhecimento encontram-se mais vulneráveis.

Sabe-se que com o aumento da expectativa de vida um número maior de pessoas atinge idade maior que 60 anos chegando a faixas etárias muito avançadas, contudo, tal conjuntura tem modificado o curso das doenças e agravos não transmissíveis. Essa cronificação é preocupante pois traz consigo riscos de sequelas, algumas incapacitantes que interferem na qualidade de vida desses indivíduos (SANVEZZO; MONTANDON; ESTEVES, 2018).

As mudanças sejam funcionais, biológicas ou psicológicas, proporcionam uma redução da atividade funcional tornando os indivíduos mais vulneráveis com maior predisposição a adquirir doenças.

Define-se como Capacidade Funcional (CF) a habilidade do indivíduo em desenvolver as atividades básicas ao exercer com autonomia e independência. Com o estado de fragilidade, aumenta as possibilidades de surgirem comorbidades, elevando riscos de internações, infecções, déficits cognitivos e até mesmo a morte (ALEXANDRINO *et al.*, 2019).

Ainda sobre os dados sociodemográficos encontrados neste estudo, com relação a raça/cor destacou-se a parda, onde em concordância com este achado, tem-se como resultados de uma pesquisa realizada em um hospital de referência em câncer de São Luís, Maranhão, dentre outras características já citadas nos parágrafos acima (SILVA *et al.*, 2020). De acordo com a última Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) realizada pelo IBGE, aproximadamente a metade dos brasileiros autodeclararam-se pardos (46,8%), seguido daqueles que se autodeclararam brancos (42,7%), o que se confirma também no presente estudo (BRASIL, 2020).

O grau de escolaridade com mais evidência nesta pesquisa revelou que os pacientes eram analfabetos sendo estes o maior percentual encontrado, o que pôde também ser comparado a quantidade de instrução escolar em um estudo que buscou caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico de pacientes com câncer cadastrados do programa de visita domiciliar, onde destacou-se que os participantes possuíam de 4 a 7 anos de estudo (37,6%) ratificando o déficit escolar (MAIA; GRELO; CUNHA, 2021).

Tal resultado converge também com uma pesquisa realizada com pacientes oncológicos em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia no estado do Maranhão cujo percentual foi de 40% (CASTÔR *et al.*, 2019). Para tal, convém destacar o quanto é importante o grau de compreensão dos pacientes, pois isto reflete na tomada de decisões tanto de profissionais, familiares cuidadores e do próprio indivíduo. O baixo nível de escolaridade repercute em vários aspectos dos cuidados ofertados pela equipe de saúde pois pode acarretar dificuldades na comunicação e conciliação de condutas tornando-se uma barreira.

Quanto as condições financeiras dos participantes desta pesquisa foram reveladas que em sua maioria tinham vínculo empregatício ou trabalhavam de forma autônoma e suas rendas eram procedentes de benefícios, bem como foi destacado em um estudo realizado em um Hospital de Ensino no Sul do Brasil que caracterizou o perfil clínico e sociodemográfico de adultos hospitalizados e acompanhados por

equipe de consultoria em cuidados paliativos (CORDEIRO *et al.*, 2021). Os referidos autores reiteram ainda que a questão financeira tem impacto significativo nas questões de cuidado, planejamento, manutenção de medicamentos entre outras demandas ao paciente assistido.

Nesse sentido, a presente investigação revelou que os usuários cadastrados no serviço de atenção domiciliária possuem poucos recursos financeiros, o que gera impacto nas despesas do dia-a-dia, como deslocamento, material de higiene pessoal, compra de medicações e alimentação entre outros aspectos importantes.

O cenário dos cuidados paliativos ainda encontra-se em processo de estruturação política no Brasil, onde as estratégias de organização até o momento são um desafio, visto que sua abordagem não considera apenas os cuidados prestados ao paciente, mas, é preciso enfatizar a importância na integração e articulação da equipe multidisciplinar envolvida (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Nesse aspecto, com base nas discussões da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) do Ministério da Saúde do Brasil, foi publicado no Diário Oficial da União (DOU) sob a Resolução nº 41 na qual dispõe as diretrizes e organização dos cuidados paliativos em todos os âmbitos da saúde, tornando-se referência para a criação de políticas públicas e portarias que garantam uma qualidade de vida digna aos usuários e seus familiares (BOAVENTURA *et al.*, 2019).

É possível entender que urge a necessidade da implementação de políticas de saúde direcionada à atenção em cuidados paliativos, sobretudo, diante dos resultados encontrados na presente investigação. Os participantes desta pesquisa revelam as condições de saúde na qual encontram-se e os cuidados que demandam no curso de suas enfermidades, o que reitera que é fundamental o envolvimento dos gestores de saúde e da participação popular nas decisões, bem como na fiscalização do cumprimento dessas políticas.

Com relação a habitação os pacientes residiam em casa própria e dividiam o domicílio com outras pessoas (cerca de 4 a 5), geralmente seus familiares, com quantidade de quatro ou mais cômodos no lar. A AD tem como proposta um cuidado direcionados a alguns perfis de usuários que melhor respondem outros espaços, como por exemplo, no próprio domicílio. Isso tem motivado gestores, profissionais de saúde, pesquisadores, usuários e famílias refletirem sobre uma forma de atenção à saúde. Isso possibilita às equipes a trabalhar na complexidade que é o território da casa,

acompanhando as dinâmicas familiares, bem como, ofertando integralidade do cuidado (CASTELLANI; MAGNI, 2021).

A respeito dos resultados descritivos dos pacientes quanto a indicação de cuidados paliativos avaliados pela escala PCST observou-se que, dentre as doenças de base dos 110 pacientes que compuseram a amostra eram portadores dos mais diversos agravos não transmissíveis, entre eles, destacou-se as sequelas decorrentes de acidentes vasculares cerebrais com redução da função motora e outras doenças limitantes.

O AVC consiste numa síndrome neurológica que acomete adultos e idosos e é considerada uma das principais causas de mortes em todo o mundo, bem como uma das mais comuns causas de internações. Logo, as principais neurosequelas são déficits motores, neurológicos e emocionais que interferem na qualidade de vida dos indivíduos. A função motora na maioria dos casos é reduzida, o que compromete a realização de atividades básicas diárias de vida (ARAÚJO; ASSIS; BELCHIOR, 2018).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), até 2030, o AVC será ainda a segunda maior causa de incapacidades sem perspectiva de melhora e óbitos no mundo. Contudo, apesar dos avanços científicos, o prognóstico para os indivíduos acometidos por AVC é também muito preocupante (LOSS *et al.*, 2021).

Considera-se que os eventos neurológicos impactam de maneira importante a qualidade de vida dos indivíduos acometidos, visto que, ocorre uma redução na capacidade de realizar algumas funções básicas da vida diária, contribuindo de forma negativa para questões sociais, que por vezes, provoca isolamentos, conflitos familiares, depressão entre outras consequências em virtude da mudança repentina causada por estas condições de saúde.

Durante a assistência no processo de reabilitação do paciente sequelado de AVC, o enfermeiro é o responsável pela interação transdisciplinar com foco no planejamento de ações que visem a recuperação do mesmo, proporcionar conforto e incentivar se possível, a participação ativa do paciente e sua família nos cuidados. Ressalta-se ainda que o enfermeiro deve promover educação em saúde para toda a comunidade, estimular a prática do autocuidado e reforçar comportamentos de proteção e manutenção da saúde, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2019).

Em um estudo realizado com pacientes acompanhados pela Estratégia Saúde da Família (ESF) em Londrina, Paraná, que haviam sido indicados à palição,

verificou que as condições clínicas que mais sobressaíram-se foram as demências e as neurosequelas por AVC entre outras doenças limitantes encontradas como os distúrbios osteomioarticulares, cardiopatias, outros acometimentos neurológicos e as neoplasias (MARCUCCI *et al.*, 2018).

Esse estudo corrobora com os resultados encontrados na presente investigação, os quais se destacaram além dos eventos cerebrais, as neoplasias com presença de metástases e recidivas, DPOC avançada com recorrência e cardiopatias, com menores percentuais estatísticos. Essas doenças acarretam perda de qualidade de vida, limitações e incapacidades atingindo pessoas de todas as classes socioeconômicas e, com maior prevalência àqueles pertencentes a grupos vulneráveis, de baixa escolaridade e renda resultando em incapacidades, limitações e redução da força produtiva (MALTA *et al.*, 2019).

Em Curitiba, uma pesquisa de acurácia diagnóstica prospectiva e observacional foi realizada com idosos em cuidados paliativos em um serviço domiciliar, verificou que as demências, hipertensão arterial e os acidentes vasculares encefálicos sobressaíram-se dentre as comorbidades que acompanhavam estes pacientes com 64,1%, 58,4% e 26,4%, respectivamente, seguidas de cardiopatias, diabetes mellitus e DPOC (MORETTI; CECHINEL; ESPINDOLA, 2019).

É válido ressaltar-se que as cronicidades são consideradas iniquidades com desafios para a saúde pública, pois a medida que a população envelhece há uma tendência no aumento das doenças crônicas, necessitando cada vez mais de políticas públicas no âmbito da saúde e o engajamento das autoridades de saúde na promoção e prevenção desses agravos.

Em relação as doenças associadas destacaram-se outras patologias como por exemplo, a Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica, sequelas pós-COVID-19, lesões por pressão (LPP), fratura de fêmur, entre outras, enquanto apenas alguns pacientes encontravam-se sem doenças associadas naquele período. As enfermidades encontradas nessa população trazem preocupações sobre a qualidade de vida e os enfrentamentos que esses indivíduos têm, não somente no aspecto físico, mas também, psicológico e socioeconômico, como já mencionados anteriormente.

Os fatores financeiros também devem ser levados em consideração nesta população, já que foi identificado que o perfil dos participantes tinha como renda familiar de 1 a 2 salários-mínimos, o que denota uma situação financeira delicada. Assim, os deslocamentos necessários e despesas a pacientes e cuidadores familiares

oneram sob a renda familiar, causando preocupações e estresse no sentido de ser mais um desafio a ser enfrentado na dinâmica familiar podendo prejudicar a continuidade do cuidado (CASTÔR *et al.*, 2019).

Assim como a Hipertensão Arterial Sistêmica, a Diabetes Mellitus é considerada um grave problema de saúde pública no Brasil por sua elevada incidência e prevalência. Portanto, é necessário após diagnóstico, início do tratamento medicamentoso, bem como mudanças no estilo de vida, visando manter bons níveis glicêmicos para diminuir o risco de lesões microvasculares e macrovasculares.

Contudo, o não controle da glicemia, pode levar o paciente a desenvolver complicações como insuficiência renal, alterações na visão, neuropatias, além do aumento do risco para eventos cardiovasculares como infarto agudo do miocárdio e acidente vascular cerebral (MACHADO *et al.*, 2019).

Nesse sentido, o enfermeiro que atua na Atenção Primária da Saúde é um importante instrumento de mudança na prática do cuidado das doenças crônicas e têm influência direta sobre a população que assiste, pois torna-se um referencial para sua equipe e comunidade, portanto, sua contribuição deve ser pautada na humanização, autonomia do indivíduo respeitando o processo saúde- doença (SOUZA *et al.*, 2021).

No entanto, ainda existem alguns fatores que interferem nas práticas paliativas no país, tais como: a fragilidade de uma política nacional de cuidados paliativos, dificuldade quanto ao acesso às medicações, em especial os opióides, a lacuna na oferta de disciplinas específicas durante a graduação dos profissionais de saúde e a escassez nos serviços e programas especializados em cuidados paliativos. Portanto, reitera-se a importância dos cuidados paliativos para enfermagem visto que, existe a necessidade de reconhecer os desafios que essa modalidade de cuidados enfrenta o que dificulta o aprimoramento na assistência (COUTO; RODRIGUES, 2020).

As sequelas das referidas doenças têm impacto significativo na vida das pessoas que convivem com os desafios e limitações diárias para executar suas rotinas desde simples ações, como falar, alimentar-se ou vestir-se e até mesmo em sua locomoção. Não tão diferente, a COVID-19 trouxe grandes consequências, transtornos econômicos e sociais, mortes e ainda sequelas à população. Nesse sentido, é importante as discussões sobre o cuidado prestado a pacientes portadores de condições crônicas como grupos mais vulneráveis, sendo assim, pessoas em

cuidados paliativos, por sua vez, necessitam de uma abordagem direcionada, reabilitadora no sentido de promover maior qualidade de vida minimizando as sequelas trazidas pela pandemia (TRITANY; SOUZA FILHO; MENDONÇA, 2021).

Convém observar que as sequelas provocadas pela COVID-19 repercutiram de maneira significativa nos mais diversos grupos vulneráveis acometidos pela doença, trazendo perdas, queda na qualidade de vida, estresse, complicações graves e danos muitos dos quais irreversíveis, levando a condições sociais que geraram impactos e continuam a oferecer riscos a saúde.

Um estudo realizado com usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) em um município da serra catarinense acometidos pela COVID-19, revelou que a maioria teve como principais sequelas fraqueza muscular, fadiga crônica, dispneia, emagrecimento e disgeusia prolongada (PEDROZO; POSSATO; SANTOS, 2022), o que se confirma dentre os achados dos pacientes que participaram da presente investigação.

As consequências que resultaram da COVID-19 mudaram o grau de limitação e comprometimento da autonomia das pessoas, alterando sua qualidade de vida, ocasionando aposentadorias precoces e uma alta demanda nos três níveis de atenção. Nesse sentido, a atuação da enfermagem está cada vez mais presente em ambientes diversos, aplicando suas noções técnicas e científicas, organizando, planejando, executando ações e instrumentalizando a equipe que é responsável pela assistência prestada (NOVO *et al.*, 2022).

Outro problema levantado dentre as patologias encontradas neste estudo, foram as complicações das fraturas de fêmur e as lesões por pressão e com envelhecimento populacional, pode-se observar que tal conjuntura traz consigo alterações demográficas e epidemiológicas no mundo, portanto, como avanço da idade, a capacidade funcional do indivíduo idoso torna-se uma preocupação devido um maior risco para quedas e especialmente as fraturas.

Fatores como a diminuição da massa muscular, dificuldades na locomoção e equilíbrio são condições que acompanham a terceira idade, independente dos mesmos serem saudáveis ou não, porém, a realização de tarefas de maior complexidade pode aumentar o risco de quedas (SCARMAGNAN *et al.*, 2021). Outras condições como fatores socioeconômicos, ser do sexo feminino, possuir baixo nível de escolaridade e percepção ambiental reduzida são consideradas causas para o

risco de quedas, favorecendo maiores limitações físicas e conseqüente perda na qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2021).

A pressão local pode propiciar o aparecimento uma lesão com isquemia, portanto, pacientes que apresentam graves condições clínicas e comprometimento do estado funcional podem desenvolver as lesões por pressão cujos indivíduos mais acometidos geralmente são os idosos, em situações de vulnerabilidade física e emocional, assim como os sujeitos desta pesquisa cujo perfil são de pacientes acamados e com capacidade funcional reduzida (GALVÃO *et al.*, 2017).

Estudos semelhantes realizados com idosos assistidos pela ESF verificou que as conseqüências relacionadas a quedas provocam limitações e geram por si outros agravos como as lesões por pressão, muito comum em pessoas idosas e /ou acamados, de difícil cicatrização e oneram os serviços de saúde podendo gerar complicações como infecções e incapacidades além de impactar suas vidas e daqueles que os cuidam (VIEIRA; PEREIRA; SILVA, 2021).

O enfermeiro é um dos profissionais capacitados para a realização do cuidado na assistência domiciliar pois executa função indispensável nessa modalidade de atendimento, possibilitando aproximação e interação na dinâmica familiar, escuta e acolhimento sensíveis para uma nova fase de adaptação do paciente e da família. A assistência tem que ser planejada com base na funcionalidade do indivíduo enfermo, levando em consideração as suas fragilidades e reafirmando as potencialidades ainda que em condições de saúde delicadas. Cabe ressaltar que o cuidado domiciliar não deve ser entendido como uma simples visita, mas a continuidade de uma prestação de saúde com seriedade, conhecimentos e humanização (DIAS *et al.*, 2021).

A presente pesquisa apontou que o grau de dependência dos pacientes é bastante acentuado, visto que um número expressivo dos pesquisados apresentaram a capacidade funcional permeada de limitações físicas e cognitivas importantes que necessitam de cuidados domiciliares individualizados e direcionados. Um estudo realizado com pacientes portadores de neoplasias em cuidados paliativos, sobre a qualidade de vida, evidenciou a existência de prejuízos na funcionalidade devido a progressão da doença, afetando a capacidade dos indivíduos em desempenhar atividades da vida diária, bem como nas relações sociais estando também associados a outros fatores (FREIRE *et al.*, 2018).

Devido a funcionalidade afetada, em sua maioria necessitam de ajuda para realização de suas demandas diárias, assim como, uma parcela tinham episódios de internações hospitalares frequentes conforme os achados nesta pesquisa. Para tal, verificou-se que esses pacientes tinham além de suas doenças primárias, complicações provenientes de cronicidades que os levaram à palição necessitando de ostomias como as gastrostomias e/ou jejunostomias para nutrição e melhor aporte energético contribuindo para melhora do estado geral e, as traqueostomias, possibilitando uma via aérea pérvia e segura.

Os profissionais de enfermagem destacam-se no cuidado domiciliar, visto que oferecem segurança aos familiares por meio de seus conhecimentos. Assim, o enfermeiro possui grande capacidade de tomada de decisões e isto lhe confere autonomia junto a equipe no desempenho de suas atividades. Dentre muitas de suas atribuições tem-se as consultas de enfermagem, cuidados com curativos, estomias, sondagem, manipulação de cateteres e drenos além da administração de medicamentos. Portanto, o enfermeiro assume um papel essencial e é reconhecido como principal agente no processo de cuidados, orientações e reabilitação (MOURA *et al.*, 2021).

Considera-se que as ostomias são necessárias para promover maior conforto e qualidade de vida tanto aos pacientes quanto aos seus familiares que são em sua maioria aqueles que cuidam e manipulam estes dispositivos em ambiente domiciliar. Como já abordado anteriormente, o perfil de pacientes desta investigação são portadores das mais diversas doenças crônicas não transmissíveis, com destaque para os acometimentos cerebrovasculares e demências como Parkinson e Alzheimer. Acredita-se que o enfermeiro como mediador de cuidados é considerado o profissional apto para desempenhar funções educativas bem como capacitar àqueles que necessitam de orientações no contexto familiar no qual estão inseridos.

A estomização impacta os âmbitos físico, emocional e social interferindo diretamente na qualidade de vida, portanto, provoca uma autopercepção do indivíduo sobre seu estado de saúde. Nesse sentido, a assistência do enfermeiro à pessoa com estomia requer envolvimento ativo, destacando-se a reabilitação e a ressocialização, com uma abordagem individualizada voltada às necessidades de cada paciente (SANTOS *et al.*, 2022).

Nesse contexto, esse perfil de pacientes sofrem um impacto, levando em consideração uma maior dependência para as atividades diárias desde as mais

simples como alimentação, higiene corporal, deambulação e autocuidado. Para tal, há a necessidade de uma reorganização da estrutura familiar seja para a contratação de profissionais, serviços especializados que atendam às reais necessidades cotidianas dessas pessoas (BRAGA *et al.*, 2016).

Ao aplicar-se a escala de PPS verificou-se que os usuários da amostra apresentavam um número expressivo de pacientes acamados, poucos tinham condições de sentar-se ou deitar-se com a mobilidade reduzida. Entende-se que pacientes em cuidados paliativos apresentam um status funcional no qual à medida que a enfermidade progride resulta em uma queda da performance levando-os à permanecerem restritos ao leito, condição que, por si só implica em maltrato a autoimagem desses indivíduos piorando o seu entendimento, cooperação nas condutas das equipes de saúde e da própria autonomia.

Semelhantemente, em um estudo quantitativo com análise documental desenvolvido em um hospital universitário do sudeste do Brasil evidenciou que dentre os pacientes internados com doenças crônicas não transmissíveis alguns apresentavam escores de 70% (13,6%) com deambulação reduzida e risco social importante apesar de manterem o estado cognitivo e autocuidado preservados. Os pacientes que tinham escores de 40% e 50% encontravam-se acamados e dependentes quanto ao seu autocuidado, incapacitados na tomada de decisões, bem como de realizar atividades simples e apresentavam sonolência e/ou confusão. Portanto, a utilização da escala da PPS direciona os cuidados necessários para manter a integridade, o conforto e a dignidade do paciente e seus familiares (GOUVEA, 2019).

As incapacidades geradas pela restrição de pacientes ao leito domiciliar, promovem uma agressão a autoestima e a autopercepção piorando o estado geral e psicológico. Em um outro estudo com pacientes idosos em cuidados paliativos utilizando ferramentas como a PPS baseados nos aspectos clínicos encontrados destacaram-se as síndromes demenciais e doenças neurológicas, com capacidade funcional em declínio devido as cronicidades (MARQUES *et al.*, 2021) o que reforça mais uma vez os achados encontrados nesta investigação.

O cuidado de enfermagem, deve ser ofertado em qualquer ambiente da sua prática. Para tal, a aplicação do Processo de Enfermagem (PE) no âmbito dos cuidados paliativos é de grande relevância e deve ser orientado por uma abordagem

teórica do cuidado através dos instrumentos sistematizados privativos do enfermeiro ofertando qualidade de vida ao binômio paciente e familiares (CARVALHO, 2020).

Já em relação ao desempenho de atividades, foi constatado que a maioria dos pacientes foi considerada incapaz de realizar quaisquer atividades. Esse resultado demonstra uma realidade preocupante, pois estes pacientes trazem consigo perdas importantes no que diz respeito a sua autonomia, estando dependente de outrem para receber os cuidados necessários que a nova rotina demanda, existindo, assim, um desgaste, sofrimento tanto para o paciente quanto para seu cuidador familiar.

Uma pesquisa realizada com pacientes em cuidados paliativos domiciliares buscou avaliar entre outras condições clínicas, a funcionalidade, onde foi possível encontrar que a maioria (83,6%) apresentava baixa funcionalidade e, conseqüente problemas na qualidade de vida e convívio na sociedade. Assim, quanto menor o escore do PPS, pior será o prognóstico e a sobrevida do paciente. Tal instrumento permite avaliar de maneira direcionada, um melhor planejamento de cuidados aqueles em final de vida, respeitando sempre as escolhas do paciente e de seus familiares (SCOTTINI; MORITZ; SIQUEIRA, 2018).

Quanto a variável autocuidado verificou-se que a maioria dos pacientes cadastrados no Programa Melhor em Casa apresentavam dependência completa ou incapacidade na realização de qualquer trabalho, assim como aponta a literatura, como em um estudo realizado por Barros *et al.* (2022), onde mais da metade da população estudada possui autocuidado limitado (54,1%). É válido ressaltar que o autocuidado diz respeito a um conjunto de atitudes capazes de preservar a própria existência, sendo conseqüência de um processo social onde o indivíduo se autovaloriza e cuida de si no qual fazem parte os seus hábitos, maneiras e valores que o acompanham (PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018).

Uma pesquisa na qual foi elaborada uma cartilha educativa para pacientes e familiares em cuidados paliativos abordavam diversos problemas encontrados, dentre eles, o autocuidado deficitário, o que demonstra que esta condição é afetada de maneira significativa, portanto, a educação em saúde é imprescindível neste contexto (VARELA *et al.*, 2017).

Quanto ao estado nutricional verificou-se que um número expressivo de pacientes apresentava ingesta normal, porém reduzida, alguns pacientes tinham condições mínimas e apenas dois tinham capacidade normal de alimentar-se. Embora

o fator nutricional seja uma importante consequência das condições de saúde de indivíduos gravemente enfermos é possível destacar que a terapia paliativa tem como propósito ofertar conforto e qualidade de vida ao paciente. Nesse contexto, torna-se preocupante quadros de desnutrição, pois acarreta graves complicações para o doente como as reinternações hospitalares, aumento da morbidade e mortalidade (SOUSA *et al.*, 2021).

Contudo, ofertar conforto nem sempre está atrelado à oferta de alimentação, isso porque, a grande maioria dos pacientes não consegue tolerar o aporte nutricional devido a queixas álgicas importantes, fato que piora seu estado nutricional, apesar de pacientes portadores de neoplasias, por exemplo, já serem vulneráveis a desnutrição (MORAIS *et al.*, 2016). Doenças crônicas como o câncer, por exemplo, trazem repercussões de impacto na vida de pacientes, sobretudo, na capacidade funcional, aspectos psicológicos e sociais. Comumente, o estado nutricional desses pacientes vem acompanhados de alterações como náuseas, anorexia, vômitos, dispneia e desnutrição, sem falar na disgeusia e xerostomia. Outras complicações como disfagia, lesões na cavidade oral, mucosite contribuem para uma ingesta oral deficiente (PAZ; SILVA; MARTINS, 2020).

As intervenções de enfermagem são fundamentais nos cuidados paliativos. Dentre elas, o aporte nutricional, onde o enfermeiro deve fornecer ao paciente um suporte adequado, adaptando às suas limitações físicas e emocionais, promovendo educação em saúde aos familiares e cuidadores. Na avaliação de enfermagem é essencial considerar estado nutricional, hidratação, preferências e intolerâncias alimentares, presença de alterações na cavidade oral, queixas como constipação ou diarreia (SOUZA; BASSO, 2022).

Quanto ao nível de consciência dos participantes deste estudo verificou-se que 87 pessoas estavam conscientes ou apresentavam alguma confusão mental e apenas três estavam completamente conscientes. Isto denota que eles possuem condições de saúde que demandam um cuidado direcionado, já que necessitam constantemente do auxílio de seus cuidadores familiares para a realização de tarefas diárias visto que, a maioria era portadora de neurosequelas e síndromes demenciais, portanto, apresentavam déficits físicos e cognitivos, o que comprometia a qualidade de vida. Dessa forma as injúrias graves, como as doenças neurológicas provocam agressões às funções essenciais do organismo, causando prejuízos à cognição, à comunicação e à identidade dos indivíduos (TRAN; BACK; CREUTZFELDT, 2016).

O status funcional dos usuários cadastrados no Programa Melhor em Casa, demonstrou através da aplicação da escala de PPS que 34 pacientes apresentavam um escore de 20%, o que denota que sua capacidade funcional está muito prejudicada, apresentando uma queda no estado geral e, portanto, uma sobrevida reduzida. Nesse sentido, com a utilização da ferramenta PPS foi possível verificar um declínio funcional desses pacientes baseado na presença de doença ativa em função da cronicidade em fase avançada e conseqüentemente um aumento das demandas do cuidador familiar bem como a utilização de recursos.

Pacientes que apresentam um alto grau de dependência funcional têm menor capacidade de expressar suas necessidades, dificultando a identificação, a avaliação e controle de sintomas biopsicoespirituais (MARCUCCI *et al.*, 2018). A aplicação da escala de PPS está diretamente relacionada com a sobrevida dos pacientes em cuidados paliativos e seu uso nos serviços de saúde é tão importante na avaliação prognóstica, definição do tratamento e o planejamento dos cuidados (HAMOUCHE *et al.*, 2021). Cabe ao enfermeiro oferecer um planejamento individualizado ao paciente em palição através das prescrições de enfermagem nas quais tem-se o cuidado a ser implementado e avaliado, sendo cada vez mais importante a figura deste profissional no cenário de cuidados paliativos (SARMENTO *et al.*, 2021).

Um estudo realizado com pacientes oncológicos internados em uma unidade de cuidados paliativos exclusivos constatou que em um primeiro momento da aplicação da escala de PPS a estabilidade da funcionalidade desses pacientes, enquanto, no segundo momento aplicando a mesma escala houve piora do nível de consciência e conseqüentemente um declínio da capacidade. Ressaltam ainda que, os pacientes avaliados foram internados com grau funcional já comprometido com doença muito avançada (NEVES; MUNIZ; REIS, 2020).

Os cuidados paliativos são um grande desafio nos centros de saúde, devendo-se às barreiras institucionais, insuficiência de leitos e comissões em cuidados paliativos, deficit na qualificação dos profissionais atuantes e escassos programas na formação da área (CLARA *et al.*, 2019).

Quanto a relação entre os critérios de dependência e autocuidado através da aplicação das ferramentas de PCST e PPS, identificou-se que a maioria dos pacientes tinha a indicação de elegibilidade aos cuidados paliativos, cuja maior expressão numérica foram para os pacientes do sexo feminino. Um estudo

equivalente verificou através da escala PCST que 85 pessoas (54%) eram pertencentes ao sexo feminino e 72 (46%) do sexo masculino, o que corrobora com nosso estudo, salientando que em sua maioria são mulheres e que apresentam um grau de dependência expressivo. Tais resultados vem reiterando o que a literatura traz em seus achados (MARTINS, 2021).

Do ponto de vista sobre o autocuidado avaliado pela aplicação da escala de PPS verificou-se que a maioria dos participantes do estudo também era do sexo feminino e apresentava incapacidade de o realizar, entretanto, apenas uma pequena porcentagem era do sexo masculino. Ressalta-se que em um estudo no qual os pacientes idosos em cuidados paliativos consideram importante a realização de atividades básicas diárias, entre elas o autocuidado e autonomia em suas decisões impactam o seu desempenho social destacando o quanto sentem-se úteis realizando tarefas simples do seu dia-a-dia (FERREIRA *et al.*, 2017).

Em contrapartida, em uma investigação exploratória com abordagem qualitativa realizada com pacientes em cuidados paliativos de um hospital de grande porte em São Paulo, cujo objetivo foi compreender as percepções quanto a dignidade, onde foi verificado que na população do estudo predominaram pacientes do sexo masculino (60%), diferentemente do que outros estudos mostram, já que o sexo feminino é na maioria mais predominante (FRANCO *et al.*, 2019).

A modalidade dos cuidados paliativos nunca foi tão expressiva e está cada vez mais sendo necessária obedecendo o ritmo de envelhecimento populacional levando a um aumento de doenças crônicas não transmissíveis no mundo. Acredita-se que até 2060 a necessidade de cuidados paliativos supere os dias atuais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Nesse sentido, pode-se inferir que neste estudo, os instrumentos de avaliação PCST e PPS possuem uma discreta diferença na análise de indicação de palição. Verificou-se que há usuários no Programa Melhor em Casa que não deveriam ser elegíveis de palição com base apenas na PCST. Todavia, a maioria dos participantes apresentou performance comprometida e poucos foram aqueles que tiveram um grau funcional satisfatório conforme a escala PPS. Dessa forma, essa relação que se estabeleceu permitiu verificar que o uso da PCST incluiu pessoas que apresentavam condições de saúde relacionadas a presença de doenças com prognóstico limitado em curto e médio prazo, sem cura que de fato levam a necessidade de indicar a palição.

Um estudo exploratório transversal realizado com pacientes cadastrados em uma ESF, verificou que dentre 24 pacientes triados pela PCST, 04 apresentavam boa capacidade funcional, mas condições clínicas graves que poderiam levá-los a óbito, sendo que por esse critério, já eram considerados elegíveis de cuidados paliativos. No entanto, se fossem avaliados apenas pela escala Escala de Performance de Karnofsky (EPK) seriam excluídos de elegibilidade (MARCUCCI *et al.*, 2016). Os referidos autores afirmam ainda que é preciso destacar que os CP precisam ser melhor definidos, tendo em vista que os usuários que têm elegibilidade são acometidos por várias condições de saúde além do contexto social o qual estão inseridos, o que impacta sua qualidade vida.

Corroborando com o achado da presente investigação, uma pesquisa transversal e quantitativa realizada na Paraíba, ao utilizar a escala de PCST constatou que 44 (95,5%) usuários foram elegíveis de cuidados paliativos, enquanto dois (4,5%) ficaram em observação clínica. Ao contrário, ao empregar a PPS para avaliação funcional verificaram que 11 (25%) apresentavam escores maiores de 50%, logo não estariam indicados a palição. Portanto, mais uma vez a escala de triagem rápida (PCST) pontuou a necessidade de CP, fato que apenas com a aplicação da PPS os pacientes seriam não indicados (LEITE *et al.*, 2020).

Dado exposto, entende-se que as escalas PCST e PPS são ferramentas valiosas na avaliação para indicar a elegibilidade à palição, bem como permitem conduzir práticas de saúde e cuidados direcionados às reais necessidades de cada usuário trazendo o direcionamento no intuito de promover a qualidade de vida desses indivíduos.

Um fator positivo do estudo demonstra que o Programa Melhor em Casa de São Luís possui profissionais qualificados e preparados para indicação de palição quando verificou-se que mesmo sem o uso da Escala PCST os pacientes cadastrados foram bem indicados a palição. A discreta diferença entre a escala PCST e PPS demonstra a importância de utilizar recursos tecnológicos validados e direcionados para cada realidade local.

Como limitações deste estudo observou-se que, quando na busca da produção científica nas bases de dados disponíveis a maioria dos estudos que abordavam a temática dos Cuidados Paliativos estava direcionada para a área de Oncologia, todavia, sabe-se que a oferta de palição pode e deve estar inserida de

forma integral e humanizada em qualquer condição de saúde onde indivíduos sem proposta de tratamento modificador a necessitem.

Outra importante limitação que merece destaque foi a mudança quanto a coleta de dados, que inicialmente seria realizada nos domicílios dos pacientes cadastrados no Program Melhor em Casa, sendo que foi necessário uma nova metodologia para o levantamento das informações, devido o período de pandemia da COVID-19, optando-se pela coleta de forma remota (ligações telefônicas) para os familiares responsáveis. A possibilidade de realizar o estudo in locu era a proposta inicial deste trabalho, entretanto, dificuldades que a via remota trouxe consigo, entre outras, determinou uma redução da população participante.

7 CONCLUSÕES

Os Cuidados Paliativos vêm ganhando um espaço importante na sociedade, nas famílias e nas instituições de saúde visto que esta modalidade de cuidado vem sendo necessária às pessoas em condições crônicas que não respondem mais aos tratamentos modificadores.

Nesse sentido, esta investigação propôs-se avaliar o grau de comprometimento funcional e indicação de palição em atenção domiciliária dos usuários em cuidados paliativos cadastrados no Programa Melhor em Casa. Os resultados encontrados nesta pesquisa identificaram que a maioria dos usuários participantes pertencia ao sexo feminino, eram solteiras, pardas, com faixa etária que variava de até 59 e maiores de 80 anos, com baixo nível de escolaridade e com renda familiar em torno de dois salários-mínimos.

Ao aplicar as escalas PPS e PCST, ambas instrumentos avaliativos da capacidade funcional e elegibilidade de palição, respectivamente, de indivíduos portadores de doenças crônicas não transmissíveis verificou-se que os usuários apresentavam o grau funcional com importante comprometimento de desempenho de suas atividades básicas diárias, o que piora a qualidade vida.

As principais doenças de base encontradas foram os acometimentos neurológicos como os acidentes vasculares cerebrais com redução da função motora e doenças associadas tais como Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica, cardiopatias, bem como sequelas em consequência da COVID-19 como fraqueza muscular, fadiga, dispneia, desnutrição entre outras condições.

Visto que os pacientes avaliados estavam em sua maioria acamados, verificou-se que apresentavam uma dependência significativa para desempenhar atividades rotineiras simples como alimentação, vestir-se, comprometendo a autonomia na tomada de decisões sobre o estado de saúde e a impossibilidade de realizar o autocuidado que gerava uma deterioração da autopercepção desses indivíduos pelo fato de encontrarem-se restritos e necessitando do cuidado quase integral de outrem.

O estudo possibilitou conhecer a fragilidade física, biopsicossocial e financeira desses pacientes e seus familiares. A relação entre dependência e autocuidado são intrinsecamente ligadas e, portanto, merecem importância quando se busca avaliar a capacidade desses pacientes em realizarem atividades comuns. Fato

que, exige do enfermeiro que os assiste em ambiente domiciliar, conhecimento e domínio sobre o assunto no intuito de ofertar cuidado individualizado com base nas necessidades singulares de cada paciente.

Apesar de nesta investigação verificar-se que as escalas de PCSTe PPS apresentarem uma discordância quanto a relação entre a indicação de cuidados paliativos e a necessidade de avaliação de cuidados paliativos, é possível afirmar que a utilização das mesmas permitiram reconhecer que o seu uso é importante pois complementam-se ao avaliarem de maneira rápida e segura aqueles que apresentam doenças com prognósticos não favoráveis a curto e médio prazo, por meio dos estudos apontados na literatura.

Ressalta-se que é eminente a necessidade de buscar outros instrumentos de avaliação em cuidados paliativos existentes e disponíveis na comunidade científica para serem utilizados, entretanto, cabe destacar que muitos ainda não são validados para a língua portuguesa o que reforça a indispensabilidade de tradução para viabilizar mais contribuições nesta modalidade de cuidado. Cabe salientar que existe uma diversidade de ferramentas elaboradas para o uso nos cuidados paliativos, todavia, ainda são pouco exploradas ou conhecidas.

Reitera-se que, este estudo foi de grande relevância para o meio acadêmico e científico da enfermagem bem como para a criação de comissões nas instituições de saúde visto que, contribuirá para o fortalecimento de políticas públicas ao nosso estado e município, pois permitiu avaliar o grau de comprometimento funcional desses usuários através do serviço de saúde “ Programa Melhor em Casa ” no qual estão inseridos. Espera-se que a presente investigação possa reforçar a utilização de instrumentos como recursos no processo do cuidar, uma vez que, os cuidados paliativos ainda buscam solidificar-se, especialmente na Atenção Primária.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDRINO, Arthur *et al.* Avaliação do índice de vulnerabilidade clínico-funcional em idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1-12, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190222>.
- ALMEIDA, Pollyana Farias *et al.* A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 3, n. 2, p.1465-1483 mar./abr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-011>.
- ALMEIDA, Quefins; FÓFANO, Gisele Aparecida. Tecnologias leves aplicadas ao cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva: uma revisão de literatura. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 42, n. 3, p. 191-196, set./out. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/2494>. Acesso em: 12 ago. 2022.
- ALVES, Railda Sabino Fernandes *et al.* Cuidados Paliativos: Alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 39, p. 1-15, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>.
- ANDRADE, Angélica Mônica *et al.* Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa de literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 70, n. 1, p. 199-208, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0214>.
- ANDRES, Silvana Carloto *et al.* Assistência de enfermagem aos pacientes em cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 6, p. e55910616140, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i6.16140>.
- ARANOVICH, Cinthia; KRIEGER, Maria da Graça Taffarel. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: percepções de médicos da Estratégia de Saúde da Família sobre o tema na prática. **Aletheia**, Canoas, v. 53, n. 2, p. 38-50, dez. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.29327/226091.53.2-3>.
- ARAÚJO, Lidiane dos Santos; ASSIS, Samara Campos de; BELCHIOR, Aucélia Cristina Soares de. Avaliação da funcionalidade de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral por meio da escala MIF. **Fisioterapia Brasil**, Petrolina, v. 19, p. S208-S217, 2018. Suplemento. DOI: <https://doi.org/10.33233/fb.v19i5.2624>.
- ATTY, Adriana Tavares de Moraes; TOMAZELLI, Jeane Glauca. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 225-236, jan./mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811618>.
- BARROS, Joyce Assunção *et al.* Identificação e caracterização de pacientes idosos elegíveis a cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, Vargem

Grande Paulista, v. 11, n. 6, e21411628980, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28980>.

BASTOS, Bárbara Rafaela *et al.* Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará,

Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananindeua, v. 9, n. 2, p. 31-36, jun. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/s2176-62232018000200004>.

BEZERRA, Jorge Neto *et al.* Instrumentos que avaliam a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos: revisão interativa da literatura. **Revista Interscientia**, João Pessoa, v. 7, n. 2 p. 160-173, jul./dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.26843/interscientia.v7i2.930>.

BITTENCOURT, Nair Caroline Cavalcanti de Mendonça *et al.* Sinais e sintomas manifestados por pacientes em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar: uma revisão integrativa. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1-14, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0520>.

BOAVENTURA, Jacqueline Resende *et al.* Participação e controle social no contexto político dos cuidados paliativos no brasil: uma reflexão teórica. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 9, p. 1-7, 2019. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.3433>.

BRAGA, Patrícia Pinto *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciencia e Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 903-912, mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015213.11382015>.

BRASIL. Ministério da Economia. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesa>. Acesso em: 15 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Economia. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2012-2019 (PNAD)**: características gerais dos domicílios e dos moradores 2019: Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101707_informativo.pdf. Acesso em: 18 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html. Acesso em: 10 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.029, de 24 agosto de 2011**. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011a. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html. Acesso em: 10 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html. Acesso em: 2 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825, de 25 de Abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 10 mar. 2022.

BRAVALHIERE *et al.* Características de pacientes com indicação de cuidados paliativos em uma unidade de cuidados prolongados em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. **Multitemas**, Campo Grande, v. 25, n. 59, p. 211-226, jan./abr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.20435/multi.v21i59.2878>.

BRITO, Fabiana Medeiros *et al.* Cuidados Paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 215-221, 2017. DOI: [10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221).

CAPP, Edison; NIENOV, Otto Henrique (org.). **Epidemiologia aplicada básica**. Porto Alegre: UFRGS, 2021. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/215459/001119979.pdf?seq>. Acesso em: 10 set. 2022.

CARVALHO, Gleyce Any Freire de Lima. **Modelo de cuidado de enfermagem no atendimento às pessoas em cuidados paliativos no domicílio**. 2020. 148 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Rio Grande do Norte, 2020.

CARVALHO, Lisa Antunes *et al.* O uso de tecnologias no trabalho em enfermagem: revisão integrativa. **Journal of Nursing and Health**, Pelotas, v. 8, n. 1, p. 1-20, 2018. DOI: <https://doi.org/10.15210/jonah.v8i1.9118>.

CASTELLANI, Lucivaldo José; MAGNI, Cristiana. Perfil dos usuários do Programa Melhor em Casa em um município do centro-oeste do Paraná. **Multitemas**, Campo Grande, v. 26, n. 64, p. 161-176, set./dez. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/multi.v26i64.3223>.

CASTILHOS, Gabriella Guimarães. **Programa de Atenção Domiciliar: os cuidados paliativos a partir do olhar das cuidadoras e cuidadores**. 2021. 110 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2021.

CASTÔR, Karoline Sampaio *et al.* Cuidados paliativos: perfil com olhar biopsicossocial dentre pacientes oncológicos. **BrJP**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 49-54, jan./mar. 2019. DOI: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190010>.

CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de *et al.* Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, p. 1-20, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>.

CASTRO, Juliana Maura Ferreira de; FRANGELLA, Vera Silvia; HAMADA, Marjorie Terumy. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. **ABCS Health Sciences**, Santo André, v. 42, n. 1, p. 55-59, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.951>.

CLARA, Maykel Gonçalves Santa *et al.* Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. e190143, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190143>.

COELHO, Daiane Bezerra. **Cuidados Paliativos**: espaço privilegiado de uso de tecnologia leve pelo enfermeiro. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Ariquemes, 2018.

CORDEIRO, Franciele Roberta *et al.* Perfil clínico e sociodemográficos de adultos hospitalizados em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem da UFPI**, Teresina, v. 10, p. 1-8, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.26694/reufpi.v10i1.766>.

COUTO, Daniela Sanches; RODRIGUES, Kaique Saimom Lemes Farias. Desafios da assistência em enfermagem em cuidados paliativos. **Enfermagem em Foco**, Brasília, DF, v. 11, n. 5, p. 54-60, 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3370>. Acesso em: 2 ago. 2022.

DIAS, Adriana Keila *et al.* Assistência de enfermagem ao paciente idoso acamado em domicílio. **Revista Extensão**, Palmas, v. 5, n. 2, p. 42-52, 2021. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/extensao/article/view/4615>. Acesso em: 2 ago. 2022.

DIAS, Paulo Roberto *et al.* Indicação de cuidados paliativos pela escala Palliative Care Screening Tool (PCST), revisão de literatura. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 8, n. 3, p. 16128-16137, mar. 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv8n3-041>.

FERREIRA, Luiza Vieira *et al.* Busca do autocuidado por idosos na rede de atenção à saúde. **Revista Contexto & Saúde**, Injuí, v. 17, n. 32, p. 46–54, 2017. DOI: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2017.32.46-54>.

FRANCO, Handersson Cipriano Paillan *et al.* Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. **Revista Gestão**

& Saúde, Brasília, DF, v. 17, n. 2, p. 48-61, 2017. Disponível em: <https://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>. Acesso em: 2 ago. 2022.

FRANCO, Marinete Esteves *et al.* Percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 28, p. 1-15, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>.

FREIRE, Maria Eliane Moreira *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, n. 2, p. 1-13, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>.

GABARDO, Jhony Marcelo Bogado *et al.* Atenção domiciliar do SUS no Brasil, o impacto do programa “Melhor em Casa”. **Investigação, Sociedade e Desenvolvimento**, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 6, p. e36711629177, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.29177>.

GALVÃO, Nariane Souza *et al.* Conhecimentos da equipe de enfermagem sobre prevenção de úlceras por pressão. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 70, n. 2, p. 312-318, mar./abr. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0063>.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, set./dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>.

GÓMEZ-BATISTE, Xavier; CONNOR, Stephen; NOVELLAS, Jordi Amblàs (org). **Building integrated palliative care programs and services**. Geneva: WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, 2017.

GOUVEA, Maria da Penha Gomes. A necessidade de cuidados paliativos para paciente com doenças crônicas: diagnóstico situacional em um hospital universitário. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. e190085, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190085>.

GUIMARÃES, Tânia Maria Rocha *et al.* Assistência de enfermagem aos pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos: revisão sistemática. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, n. 38, p. e1984, 2020. Suplemento. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e1984.20>.

HAMOUCHE, Loren *et al.* Avaliação física e funcional de pacientes em cuidados paliativos em um hospital universitário. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 47, p. 1-10, 2021. DOI: <https://doi.org/10.34019/1982-8047.2021.v47.34119>.

KRUSCH, Silvana Salla *et al.* Sobrevida e funcionalidade em idosos na atenção domiciliar. **Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 14, n. 4, p. 817-825, out./dez. 2021. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2021v14n4e8802>.

JUNGES *et al.* Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Discussão de um caso. SANARE (Sobral, Online) **Revista de Políticas Públicas**. 2022 Jul-Dez;21(2):23-3 <https://doi.org/10.36925/sanare.v21i2.1661>.

LEITE, Adriana Coutinho *et al.* Caracterização de pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos em unidades de internação de um Hospital Universitário. **Revista de Pesquisa (Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro)**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 710-715, jan./dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9454>.

LIMA, Mayara de Souza. **Cuidados Paliativos no contexto do SUS**: um estudo realizado a partir de uma pesquisa com discentes de graduação em serviço social do estado da Bahia, Salvador. Orientadora: Valéria dos Santos Noronha . 2020. 62f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social . Universidade Federal da Bahia, 2020.

LOSS, Igor Oliveira *et al.* Cuidado paliativo em acidente vascular cerebral: um olhar nutricional. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, v. 9, p. 343-350, 2021. Suplemento 1. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v9i0.4430>.

LUCCHETTI, Giancarlo *et al.* Uso de uma escala de triagem para cuidados paliativos nos idosos de uma instituição de longa permanência. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, p. 104-108, 2009. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/ggaging.com/pdf/v3n3a02.pdf>. Acesso em: 2 ago. 2022.

MACHADO, Ana Paula Morais Corrêa *et al.* Avaliação da adesão ao tratamento de pacientes com diabetes mellitus e seus fatores associados. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, n. 19, p. 1-10, 2019. Suplemento 19. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e565.2019>.

MAIA, Adrielly Elane Sousa; GRELO, Flávia Adrienne de Castro; CUNHA, Katiane da Costa. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes com câncer cadastrados no programa de visita domiciliar de um hospital da rede pública. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. v. 67, n. 2, p. e05864, 2021. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.864>.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, p. 1-10, 2017. Suplemento 1. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>.

MALTA, Deborah Carvalho *et al.* Probabilidade de morte prematura por doenças crônicas não transmissíveis, Brasil e regiões, projeções para 2025. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Rio de Janeiro, v. 22, p. 1-13, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190030>.

MARANHÃO. Governo do Estado. Secretaria Estadual de Saúde. **Portal da Secretaria de Estado da Saúde**. São Luís: SES, 2020. Disponível em: <https://www.saude.ma.gov.br/destaques/governo-institui-comissao-de-cuidados-paliativos-para-ampliar-a-oferta-dos-servicos-em-unidades-estaduais-de-saude/> Acesso em: 20 jan. 2023.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto *et al.* Capacidade funcional de pacientes com indicação de cuidados paliativos na atenção primária. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 159-165, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520181800026>.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto *et al.* Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 145-152, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>.

MARQUES, Emilly Pennas Marciano *et al.* Caracterização dos sintomas e funcionalidade de idosos com necessidade de cuidados paliativos na Estratégia Saúde da Família. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, Curitiba, v. 4, n. 4, p. 127-144, dez. 2021. DOI: <https://doi.org/10.32811/25954482-2021v4n4p127>. MARQUES, Raysa dos Santos Marques; CORDEIRO, Franciele Roberta Cordeiro. Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 4, p. 1-11, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>.

MARTINS NETO, Carlos Martins *et al.* Percepção da equipe multiprofissional de uma unidade de cuidados intensivos sobre cuidados paliativos. **Pesquisa e Saúde**, São Luís, v. 22, n. 2, p. 21-25, maio/ago. 2021. Disponível em: <https://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/19515>. Acesso em: 10 set. 2022.

MARTINS, Olímpia. Identificação de doentes internados num serviço de medicina interna com necessidade de cuidados paliativos. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna**, Lisboa, v. 27, n. 2, p. 131-138, 2021. DOI: <https://doi.org/10.24950/O/265/19/2/2020>.

MEIRELES, Danielle Silva de *et al.* Assistência de enfermagem ao idoso em cuidados paliativos: um relato de experiência. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 6, n. 6, p. 40854-40867, jun. 2020. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-576>.

MILANI, Larissa; SILVA, Marcelle Miranda da. A enfermagem e os cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Revista Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 434-442, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.7485>.

MORAIS, Suelyne Rodrigues de *et al.* Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Revista Dor**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 136-140, jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160031>.

MORETTI, Ricardo Papp; CECHINEL, Clovis; ESPÍNDOLA, Rafaela. Acurácia de instrumentos de predição de sobrevida em pacientes idosos submetidos a cuidados paliativos domiciliares em Curitiba, Brasil. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 211-218, out./dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520191900064>.

MOURA, Pedro Márlon Martter *et al.* O protagonismo do enfermeiro na equipe de atenção domiciliar. **Revista Eletrônica Acervo e Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 5, p. 1-8, 2021. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e6825.2021>.

NEVES, Ana Carolina de Oliveira Jeronymo *et al.* Atenção Domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, p. e290214, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312019290214>.

NEVES, Karen Evellin; MUNIZ, Talita Silva; REIS, Karine Marques Costa dos. Avaliação de sintomas em pacientes oncológicos internados em unidade de cuidados paliativos exclusivos. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 25, p. e71660, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.71660>.

NOVO, Arthur Vitoriano da Costa *et al.* Diagnóstico de enfermagem em paciente com sequelas da COVID -19. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 8, n. 6, p. 46041-46057, jun. 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv8n6-224>.

OLIVEIRA, Aislaine Junia *et al.* Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. **Percorso Acadêmico**, Belo Horizonte, v. 9, n. 18, p. 39-58, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5752/P.2236-0603.2019v9n18p71-90>.

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia de; CURY, Vera Engler. A experiência de pacientes assistidos por um serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 25, p. e44108, 2020. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44108>.

OLIVEIRA, Livia Costa de. Cuidados paliativos: por que precisamos falar sobre isso? **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 65, n. 4, p. e-04558, 2019. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n4.558>.

OLIVEIRA, Livia Costa de. Pesquisa em Cuidado Paliativo no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 3, p. e-031934, 2021. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n3.1934>.

PAIVA, Carolina Fraga *et al.* Trajetória dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. *In*: PERES, Maria Angélica de Almeida *et al.* (org.) **Potencial interdisciplinar da enfermagem**: histórias para refletir sobre o tempo presente. Brasília, DF: Editora ABen, 2022. p. 41-49. DOI: <https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c04>

PAZ, Ábner Souza; SILVA, Beatriz Fiuza Gondim da; MARTINS, Samara Santarém. Nutrição em cuidados paliativos oncológicos: aspectos bioéticos. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 3, n. 4, p. 8891-8903 jul./ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-134>.

PEDROZO, Leticia; POSSATO, Rose Cristina; SANTOS, Margarete Veronica Jesse dos. Caracterização de sequelas relatadas pelos usuários do sus recuperados do covid-19 em um bairro do município da serra catarinense. **Revista Ibero-Americana**

de Humanidades, Ciências e Educação, São Paulo, v. 8, n. 7, 917-928, jul. 2022. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v8i7.6319>.

PICOLLO, Daiana Paula; FACHINI, Mérlim. A atenção do enfermeiro em cuidado paliativo. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 27, n. 2, p. 85-92, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>.

PIOLLI, Kelly Cristine; DECESARO, Maria das Neves; SALES, Catarina Aparecida. O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, p. e2016-0073, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>.

POZZOLI, Sandra Maria Luciano; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 115, p. 1116-1129, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711510>.

PROCÓPIO, Laiane Claudia Rodrigues *et al.* A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 592-604, abr./jun. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>.

QUEIROGA, Vinícius Moreira de *et al.* Cuidados paliativos de idosos no contexto da Atenção Primária à Saúde: uma revisão da literatura. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 6, n. 6, p. 38821-38832, jun. 2020. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-429>.

RAJÃO, Fabiana Lima; MARTINS, Mônica. Atenção Domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1863-1876, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>.

SABINO, Leidiane Minervina Moraes de *et al.* Uso de tecnologia leve-dura nas práticas de enfermagem: análise de conceito. **Aquichan**, Chía, v. 16, n. 2, p. 230-239, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.2.10>.

SANTANA, Ribamar. Médica Layane Carvalho fala sobre cuidados paliativos no programa Portal da Assembleia. **Agência Assembleia**, São Luís, 17 maio 2019. Disponível em: <http://www.al.ma.leg.br/noticias/38103>. Acesso em: 30 nov. 2020.

SANTIAGO, Francisco Alípio de Oliveira. **Cuidados Paliativos na atenção primária**: conhecimento dos médicos e enfermeiros da estratégia saúde da família de um município de referência no maranhão. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Programa de Pós-graduação em Rede em Saúde da Família, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2018.

SANTOS, Amanda Ellen Bezerra dos; CARNEIRO, Ana Catarine Melo de Oliveira; CARVALHO, Viviane Lemes da Silva. Uso de escalas prognósticas e de performance de uma unidade de internação especializada em Cuidados Paliativos.

Brazilian Journal of Development, Curitiba, v. 8, n. 2, p.8510-8524, Feb. 2022. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n2-007>.

SANTOS, Fabiane Lopes dos *et al.* Perfil dos usuários de um serviço de estomaterapia: análise de clíster. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 26, p. e20210307, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0307>.

SANTOS, Raissa da Silva *et al.* Percepção de cuidados paliativos dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar do município de Pinheiro – MA. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v. 19, n. 69, p. 363-372, jul./set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.13037/ras.vol19n69.7807>.

SANVEZZO, Vitória Marques de Sá; MONTANDON, Diego Santiago; ESTEVES, Larissa Sapucaia Ferreira. Instrumentos de avaliação de funcionalidade de idosos paliativos: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 627-638, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.180033>.

SCHAEFER, Fernanda. A importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde . **Revista de Direito Sanitário.**, São Paulo v.20 n.3, p. 26-50, nov. 2019/fev. 2020 <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p26-50>.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO LUÍS. Secretaria Municipal de Saúde. **Guia de Unidades de Saúde**. São Luís: Semus, 2022. Disponível em: <https://www.saoluis.ma.gov.br/semus/conteudo/1771>. Acesso em: 3 fev. 2022.

SARMENTO, Wagner Maciel *et al.* Formação acadêmica e qualificação profissional dos enfermeiros para a prática em cuidados paliativos. **Enfermagem em Foco**, Brasília, DF, v. 12, n. 1, p. 33-39, 2021. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n1.3805>.

SCARMAGNAN, Gabriella Simões *et al.* A complexidade da tarefa afeta negativamente o equilíbrio e a mobilidade de idosos saudáveis. **Revista Brasileira de Geriatria Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. e200120, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562021024.200114>.

SCOTTINI, Maria Aparecida; MORITZ, Rachel Duarte; SIQUEIRA, José Eduardo de. Cognition, functionality and symptoms in patients under home palliative care. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 64, n. 10, p. 922-927, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.64.10.922>.

SILVA, Alexandre Ernesto. **A produção dos cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar**. 2018. 168 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

SILVA, Dilson Nobre da *et al.* Cuidados de enfermagem à vítima de acidente vascular cerebral (AVC): Revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 36, p. 1-11, 2019. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e2136>.

SILVA, Islany Barbosa Soares da *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. 3, p. e-121122, 2020. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1122>.

SILVA, Joelma Veras da; BRAGA, Risete Maria Queiroz Leão. Plano de gerenciamento de resíduos de saúde domiciliares-PGRSSD: Manula propositivo para atendimento domiciliar na cidade de São Luís, Estado do Maranhão, Brasil. **Investigação, Sociedade e Desenvolvimento**, [S. l.], v. 10, n. 4, p. e7810413599, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i4.13599>.

SILVA, Letícia Pophal da *et al.* Idosos caidores e não caidores: Associação com características sociais, fatores econômicos, aspectos clínicos, nível de atividade física e percepção do risco de quedas: um estudo transversal. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 343-351, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/21005928032021>.

SILVA, Natália Romana Gomes da *et al.* Satisfação dos cuidadores e dos idosos usuários do Programa Melhor em Casa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 56, n. 34, p. 1-12, 2022. DOI: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056003759>.

SOUSA, Dionathan Almeida de *et al.* Assistência de enfermagem ao paciente oncológico em cuidado paliativo. **Revista de Casos e Consultoria**, Natal, v. 12, n. 1, p. e26716, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/casoseconsultoria/article/view/26716>. Acesso em: 10 set. 2022.

SOUSA, Juliana Barbosa de *et al.* Análise da efetividade da terapia nutricional em pacientes sob cuidados paliativos do Programa Melhor em Casa no município de Queimadas – PB. **Investigação, Sociedade e Desenvolvimento**, [S. l.], v. 10, n. 6, p. e2410615232, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15232>.

SOUZA, Águida Raquel Sampaio de *et al.* Estratégias utilizadas na assistência de enfermagem ao paciente adulto com doença crônica não transmissível: uma revisão integrativa. **Investigação, Sociedade e Desenvolvimento**, [S. l.], v. 10, n. 9, p. e10710917881, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i9.17881>.

SOUZA, Livia Krever; WEIS, Alisia Helena; BLATT, Carine Raquel. Oxigenoterapia domiciliar: perfil dos usuários assistidos pelo Programa Melhor em casa. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 35, p. e45064, 2021. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.45064>.

SOUZA, Lorena Campos de *et al.* Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, p. eAPE01806, 2022. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR018066>.

SOUZA, Sabrina da Silva de; BASSO, Joéli Fernanda. **Cuidados de enfermagem na dimensão dos cuidados paliativos**. Curitiba: CRV, 2022.

TRAN, Len N.; BACK, Anthony L.; CREUTZFELDT, Claire J. Palliative care consultations in the neuro-icu: a qualitative study. **Neurocritical Care**, Totowa, v. 25, n. 2, p. 266-272, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12028-016-0283-5>.

TRITANY, Erika Fernandes; SOUZA FILHO, Breno Augusto Bormann de; MENDONÇA, Paulo Eduardo Xavier de. Fortalecer os cuidados paliativos durante a pandemia de Covid-19. **Interface**, Botucatu, v. 25, p. e200397, 2021. Suplemento 1. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.200397>.

UCHOA, Yanka Leticia Amorim *et al.* Utilização de tecnologias para educação em saúde na Atenção Primária: revisão integrativa da literatura. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. e255101623909, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i16.23909>.

VALARISTINO, Janaína Maria *et al.* Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: revisão narrativa. **Revista Artigos. Com**, São Paulo, v. 12, p. e2567, 11 dez. 2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/2567>. Acesso em: 10 set. 2022.

VARELA, Ana Inêz Severo *et al.* Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 11, p. 2955-2962, 2017. Suplemento 7. DOI: <https://doi.org/10.5205/reuol.11007-98133-3-SM.1107sup201717>.

VASCONCELOS, Gabriella Belém; PEREIRA, Patrícia Mora. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, São Paulo, v. 18, n. 70, p. 1-18, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>.

VERRI, Edna Regina *et al.* Profissionais de Enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 13, n. 1, p. 126-36, jan. 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a234924p126-136-2019>.

VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes. Cuidados paliativos no mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 267-270, 2016. Disponível em: http://www1inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf. Acesso em: 10 jul. 2022.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. **A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)**. Tradução Maria Goretti Sales Maciel, Ricardo Tavares de Carvalho. Victoria: Victoria Hospice Society, 2019. Disponível em: https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf. Acesso em: 10 set. 2022.

VIEGAS, Aline da Costa *et al.* Cuidado paliativo domiciliar de pacientes com condições crônicas durante a pandemia Coronavírus 2019. **Journal of Nursing and Health**, Pelotas, v. 10, n. 4, p. 1-12, 2020. DOI: <https://doi.org/10.15210/jonah.v10i4.19118>.

VIEIRA, Gabriela Itagiba Aguiar; PEREIRA, Daniele Sirineu; SILVA, Silvia Lanziotti Azevedo da. Fatores associados a quedas entre idosos adscritos à Estratégia Saúde da Família. **Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 14, n. 4, p. e871, 2021. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2021v14n4e8714>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global atlas of palliative care**. 2. ed. Geneva: WHO, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Planning and implementing palliative care services**: a guide for programme managers. Geneva: WHO, 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2017.

APÊNDICE

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – PACIENTE

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa cujo tema é “ o projeto CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS NA FAMÍLIA”, que obteve sua aprovação junto ao CEP na data de 16 de outubro de 2019, sob parecer de nº 3.643.591.

O objetivo primário da pesquisa é “Investigar o modelo de indicação de cuidados paliativos, bem como a capacidade funcional dos indivíduos e de cuidados de familiares em Atenção Domiciliar”.

Esta pesquisa tem como responsável a Profa. Dra. Elza Lima Silva (orientadora) e discente Raylena Martins da Costa do Curso de Pós-graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão (entrevistadora).

Para participar o (a) senhor (a) deve conceder autorização para avaliação do seu prontuário, no qual consta informações sobre a sua doença, diagnósticos, critérios de inclusão no programa e sua capacidade funcional. A sua participação é voluntária e sem custos e não haverá nenhum gasto ou ganho financeiro. Sua privacidade será preservada e somente os pesquisadores responsáveis terão acesso às informações. A qualquer momento da pesquisa o senhor (a) poderá solicitar esclarecimentos que julgar necessário, assim como, interromper sua participação. Será facultado o direito de interromper a sua participação em qualquer momento, respeitando, assim, sua condição física e emocional para evitar qualquer dano ao seu estado de saúde.

Em relação aos benefícios, os participantes após a análise e conclusão dos resultados poderão ser orientados para manutenção de sua capacidade funcional e de cuidar dos familiares onde receberão orientação de condutas conforme a necessidade do doente que se encontra em suporte paliativo e indicação de apoio psicológico conforme o caso aos familiares.

Qualquer dado que possa identificá-lo (a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e a qualquer momento, durante ou posteriormente a pesquisa, o (a) senhor (a) poderá solicitar das pesquisadoras informações sobre sua participação e sobre os resultados da pesquisa, o que pode ser feito por meio de contatos explicados neste Termo.

Sua participação será oficializada com a assinatura deste termo em duas vias, uma ficará com a pesquisadora e outra com você.

Em caso de dúvidas acerca da pesquisa, o (a) senhor (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora, na Cidade Universitária da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), no prédio Paulo Freire, localizada na Avenida dos Portugueses, nº 1966, Bacanga- CEP: 65080805, situada no município de São Luís – MA, Telefone: (98) 3272 9700 ou ainda no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), Rua Barão de Itapary, 227- Centro- São Luís - MA, CEP: 65020-070. Telefone (98) 21091250.

Desde já agradecemos sua participação.

Eu _____ RG _____ Concordo em participar da pesquisa.

São Luís, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura da Pesquisadora/Orientadora

Profa. Dra. Elza Lima da Silva. Universidade Federal do Maranhão- UFMA. Av. dos Portugueses, Campus do Bacanga. Prédio Paulo Freire. Departamento de Enfermagem. Tel. (98) 3272 9700. E-mail: elza.lima@gmail.com

Assinatura da Pesquisadora/ Entrevistadora

Raylena Martins da Costa. Universidade Federal do Maranhão-UFMA. Av. dos Portugueses, Campus do Bacanga. Prédio Paulo Freire. Departamento de Enfermagem. Tel. (98) 3272 9700, ou realizar o contato através do e-mail: raylena.martins@discente.ufma.

ANEXO

ANEXO A - PARECER CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA- CONEP



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP
PROJETO DE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Projeto de Pesquisa:
CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS NA FAMÍLIA

Informações Preliminares

Responsável Principal

CPF/Documento: 916.199.393-04	Nome: FLAVIA BALUZ BEZERRA DE FARIAS NUNES
Telefone: 9891101312	E-mail: FBALUZ@GMAIL.COM

Instituição Proponente

CNPJ: 06.279.103/0001-19	Nome da Instituição: FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHAO
--------------------------	--

Essa submissão de emenda é exclusiva do seu Centro Coordenador?

A emenda é exclusiva de seu Centro Coordenador, então as alterações realizadas em seu projeto, em virtude da emenda, NÃO serão replicadas nos Centros Participantes vinculados e nos Comitês de Ética das Instituições Coparticipantes, quando da sua aprovação.

É um estudo Internacional? Não

Equipe de Pesquisa

CPF/Documento	Nome
018.479.773-08	RAYLENA MARTINS DA COSTA
075.404.693-15	ELZA LIMA DA SILVA
431.976.633-49	Andréa Cristina Oliveira Silva

Área de Estudo

Grandes Áreas do Conhecimento (CNPq)

- Grande Área 4. Ciências da Saúde

Propósito Principal do Estudo (OMS)

- Saúde Coletiva / Saúde Pública

Título Público da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS NA FAMÍLIA

Contato Público

CPF/Documento	Nome	Telefone	E-mail
916.199.393-04	FLAVIA BALUZ BEZERRA DE FARIAS NUNES	9891101312	FBALUZ@GMAIL.COM

Contato Científico: FLAVIA BALUZ BEZERRA DE FARIAS NUNES

Data de Submissão do Projeto: 05/08/2021

Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1804358_E2.pdf

Versão do Projeto: 4

Desenho de Estudo / Apoio Financeiro

Desenho:

A pesquisa proposta será do tipo transversal abordando cuidados paliativos em DCNT centrado na família. O estudo será desenvolvido na Cidade de São Luís/MA nos domicílios de doentes indicados pelo Programa Melhor em Casa. A cidade de São Luís, capital do Estado, situa-se em uma ilha localizada no litoral norte do Maranhão com uma área de 834,785 km², população de 1.014.837 habitantes e PIB per capita de 20.242,74 reais, considerada uma macrorregião do Estado responsável por mais três municípios: Chapadinha, Itapecuru e Mirim e Rosário (IBGE, 2010). O município de São Luís se divide em sete Distritos Sanitários (Centro, Itaquí-Bacanga, Coroadinho, Cohab, Bequimão, Tirirical e Vila Esperança) e conta com os seguintes Instituições de saúde públicas: Hospital Municipal Djalma Marques Socorção I, Hospital Municipal de Urgência e Emergência Dr. Clementino Moura Socorção II, Hospital da Mulher, Unidades Mistas, Hospital Dr. Carlos Madeira, Hospital Geral Traquino Lopes Filho, Hospital Getúlio Vargas, Hospital Universitário Unidade Presidente Dutra e Unidade Materno-Infantil, que fazem parte dos locais de origem do paciente que se beneficia com a atenção domiciliar segundo o Programa Melhor em Casa. O Programa Melhor em Saúde em São Luís funciona em três equipes com sede nos Hospitais de Urgência e Emergência do Município, formado por uma equipe multiprofissional de médico, enfermeiro, assistente social, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional.

Apoio Financeiro

CNPJ	Nome	E-mail	Telefone	Tipo
				Financiamento Próprio

Palavra Chave

Palavra-chave
Cuidados paliativos
Família
Enfermagem

Detalhamento do Estudo

Resumo:

O cuidado em saúde, direcionado aos pacientes na terminalidade da vida, quando a enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos, vem sendo considerado no campo dos cuidados paliativos. O objetivo do estudo é investigar os cuidados paliativos em pacientes do Programa Melhor em Casa, bem como avaliar a capacidade de cuidados de seus familiares. Trata-se de um estudo do tipo transversal abordando cuidados paliativos em DCNT centrado na família. O estudo será desenvolvido na Cidade de São Luís/MA nos domicílios de doentes indicados pelo Programa Melhor em Casa. A população do estudo será composta por pacientes e seus familiares em acompanhamento domiciliar pelo Programa Melhor em Casa. A coleta de dados ocorrerá durante 3 meses nos domicílios dos pacientes indicados para atendimento domiciliar pela demanda dos hospitais da rede do Programa Melhor em Casa onde será realizado o levantamento das informações, características clínicas e socioeconômicas dos pacientes e dos critérios de indicação de cuidados paliativos conforme a escala Palliative Care Screening Tool – PCST (escala fornecida pelo Center to Advance Palliative Care). Após a definição da indicação do cuidado paliativo, será aplicado o instrumento PPS para verificar o nível funcional do paciente. Depois da avaliação da capacidade funcional, será aplicado com o familiar responsável pelo cuidado domiciliar um instrumento adaptado da Escala de Capacidade para cuidar em paliativos – ECCP. Espera-se com o estudo conhecer a realidade vivida pelos pacientes e familiares em atenção domiciliar nos cuidados paliativos, além de proporcionar uma interação familiar na toma de decisão nos cuidados com o doente da terminalidade da vida.

Introdução:

Nas últimas décadas com o envelhecimento progressivo da população, observa-se um impacto negativo na saúde pública com o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Tais doenças têm causado altas taxas de mortalidade da população brasileira, está associada as principais causas de incapacidade em todo mundo, além de gerar elevada taxa de permanência de internações de paciente "fora de possibilidade de cura". São agravos a saúde que geram um forte impacto econômico no Brasil, pois estão relacionadas às altas despesas geradas pelo Sistema Único de Saúde (WHO, 2014; MARCUCCI et al, 2016). Os pacientes com DCNT recebem invariavelmente assistência inadequada, quase sempre focada na tentativa de cura, utilizando métodos invasivos e de alta tecnologia. Essas abordagens, ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes, com destaque para dor (ANCP, 2012). O cuidado em saúde, direcionado aos pacientes na terminalidade da vida, quando a enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos, vem sendo considerado no campo dos cuidados paliativos, filosofia de cuidado que preconiza o controle da dor e de outros sintomas e atendimento de questões psicossociais e espirituais do paciente e de seus familiares (BRITTO, 2015; MIQUELETTI, 2017). Neste contexto de proximidade da morte ou que limitam a sobrevida de pacientes, os Cuidados Paliativos (CP) têm uma abordagem que busca reduzir os sintomas mais estressores nesse momento de doença avançada e em fase terminal com o propósito de melhorar a qualidade do seu cotidiano preservando a competência ou a capacidade do indivíduo, além de ampliar o suporte aos familiares e cuidadores (FLORIANI; SCHRAMM, 2007). A primeira definição, publicada em 1990, descrevia os Cuidados Paliativos como os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Este conceito foi superado porque torna subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento. Atualmente, a definição proposta pela Organização Mundial de Saúde - OMS (WHO, 2002), diz que cuidados paliativos é uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus parentes diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. A Organização Mundial de Saúde reconhece que pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura, em fase terminal ou a caminho dela, quase sempre apresentam fragilidade, imobilidade, perda de interesse por alimentos e bebidas, dificuldades de engolir, astenia, sonolência, além de elevados níveis de ansiedade, tensão e emoções, devendo receber os devidos cuidados paliativos (BUSHATSKY, 2012). Essa assistência é "a busca de uma boa morte", em cujo caminho os profissionais de Cuidados Paliativos trabalham, tentando reduzir, ao mínimo possível, a dor e os demais sintomas dos doentes, possibilitando simultaneamente sua maior autonomia e independência (MENEZES, 2013). O objetivo dos

Data de Submissão do Projeto: 05/08/2021

Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1804358_E2.pdf

Versão do Projeto: 4

Cuidados Paliativos é oferecer o tratamento eficaz para os sintomas de desconforto que podem acompanhar o paciente, sejam eles causados pela doença ou pelo tratamento. Dessa forma, a OMS (2002), define alguns objetivos fundamentais: proporcionar sistemas de apoio para auxiliar os pacientes a viver de forma tão ativa quanto possível até o momento da morte, e auxiliar a família a lidar com a doença do ente querido e com o luto; melhorar a qualidade de vida do paciente e procurar influenciar de maneira positiva o curso da doença; fazer uso de uma abordagem de equipe que atenda às necessidades tanto do paciente como da família; oferecer alívio da dor e outros sintomas que sejam angustiantes; considerar que o morrer é um processo normal; não adiar ou apressar a morte; fazer investigações que sejam necessárias para que seja possível compreender e administrar complicados casos de angústia; no início da doença, aplicar terapias que visem prolongar a vida; integrar os aspectos espirituais e psicológicos de assistência ao doente. Os cuidados paliativos são realizados em cenários diversos, como em enfermarias hospitalares, hospícios (instituições de média complexidade com especializada em Cuidados Paliativos), instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e em domicílio. A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite a pacientes a possibilidade de continuar em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional, especializada e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares e/ou cuidadores, evitando internações recorrentes e muitas vezes desnecessárias (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018). No ambiente domiciliar, a família é referenciada como unidade de cuidados, devido apresentar demandas sociais, espirituais, físicas e psicológicas, no decorrer do processo de cuidado de seu familiar em adoecimento. Diante de um paciente com DCNT que recebe assistência paliativa, torna-se fundamental a participação ativa da família no processo (NUNES; RODRIGUES, 2012). Nessa abordagem dos cuidados paliativos em DCNT, tem-se o Cuidado Centrado na Família, um modelo assistencial, no qual a família é inserida no planejamento e na decisão dos cuidados junto com os profissionais de saúde e o paciente, tornando-a ciente dos benefícios e potenciais riscos, gerando conforto quanto à assistência prestada e garantindo sua qualidade (SILVA et al., 2016). Na efetivação do cuidado à família, segue-se alguns importantes princípios como: reconhecer a família como algo constante na vida do indivíduo, já que o sistema de saúde se modifica periodicamente; compreender que a família possui crenças, conhecimentos e dispositivos pessoais que a possibilita agir, utilizando diferentes métodos para lidar com os problemas de saúde; facilitar a comunicação, prover informações para a família; estimular o apoio interfamiliar, valorizar a participação da família no cuidado; reconhecer que a família tem o direito de decidir e intervir em processos de saúde e também romper com a crença de que a assistência deve estar centrada na patologia e no profissional (PACHECO et al., 2013). O sucesso do atendimento domiciliar para pacientes com doenças crônicas avançadas consiste em uma boa parceria da equipe com o paciente, o cuidador e a família, sendo a família reconhecida como elemento essencial no processo do cuidado, o paciente respeitado e informado de seu estado e participando das tomadas de decisão (FLORIANI; SCHRAMM, 2007). O cuidado em ambiente domiciliar permite o aumento da qualidade do cuidado, bem como, contribui para reduzir a demanda por atendimentos hospitalares, o tempo médio de permanência na internação, os riscos de infecção hospitalar, principalmente, as infecções cruzadas e os custos associados a estas situações (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018). A Atenção Domiciliar (AD) possui um grande desafio de se integrar aos pontos de atenção à saúde que compõe a Rede de Atenção à Saúde proporcionando cuidados efetivos por meio de práticas inovadoras em espaços não convencionais (o domicílio), possibilitando, dessa forma, um olhar diferenciado sobre as necessidades dos sujeitos (PORTARIA Nº 963, 2013). Nas práticas da atenção domiciliar, estudos mostram que o enfermeiro ocupa papel primordial na Atenção Domiciliar por apresentar características como especialista em clínica, coordenador do cuidado e gerente de caso, responsável pela prestação de diversos cuidados aos pacientes, além do perfil de liderança (ANDRADE et al, 2017). Nesse contexto, o profissional de enfermagem é fundamental para o desenvolvimento dos objetivos fundamentais dos Cuidados Paliativos propostos pela Organização Mundial de Saúde, visto que a essência de sua profissão é o cuidado ao ser humano em uma visão biopsicossocial. As atividades da Enfermagem são direcionadas para promoção e/ou restauração da saúde, a prevenção de doenças, mas também para o cuidado de maneira efetiva e digna aos pacientes e familiares que enfrentam o processo de morte (HERMES; LAMARCA, 2013). No Brasil, a partir dos anos 1980, 14 equipes multidisciplinares de saúde, envolvendo médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, religiosos e psicólogos possuíam especialização em assistência paliativa, no entanto, a implantação dos serviços de Cuidados Paliativos e a atuação da enfermagem paliativa têm se apresentado incipientes e direcionados exclusivamente a pacientes com câncer (ANCP, 2012; MENEZES, 2013). Em 2002, o Ministério da Saúde institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à dor e Cuidados Paliativos, por meio da Portaria GM/MMS nº 19 com a necessidade de aprimorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor crônica ou aguda e para os cuidados paliativos (BRASIL, 2002). Ainda no âmbito do SUS, como forma de melhoria da qualidade da atenção e promoção do cuidado integral à saúde, no qual se insere os cuidados paliativos, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) publicou a Portaria GM 2527 de 27 de outubro de 2011, surgindo assim o serviço de saúde Melhor em Casa que tem como base a atenção domiciliar. Nos últimos anos a atenção domiciliar tem sido voltada para pacientes que necessitam de cuidados paliativos, dessa forma, por meio do Programa Melhor em Casa, o Ministério da Saúde instituiu diretrizes para organização da atenção domiciliar e a definiu como uma forma de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2012). Frente a esse cenário, em que o enfermeiro atuante na atenção domiciliar compõe a equipe multiprofissional do Programa Melhor em Casa e desenvolve cuidados paliativos a clientes com doenças crônicas avançadas, pergunta-se: Como o Programa Melhor em Casa determina os critérios clínicos para os cuidados paliativos nos casos de DCNT e quais ações de cuidados são direcionadas a família? Neste contexto, destaca-se que a inserção do enfermeiro na atuação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar ainda é limitada no Brasil e, em especial no Nordeste. Cabe ao enfermeiro desenvolver o cuidado integral na perspectiva da abordagem paliativa interdisciplinar como um modo de atuação que dá visibilidade à relação paciente-família-profissional, no entanto, para isso precisa ter qualificação profissional. Os profissionais de enfermagem possuem pouca experiência na realização dos cuidados paliativos e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, sentindo-se, às vezes, impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos e com a morte. Isso reforça a importância de discutir a temática na graduação e pós-graduação como forma de qualificar o profissional de enfermagem para o atender de forma digna o paciente com DCNT na terminalidade da vida. A atuação de enfermagem no Cuidado Centrado a Família ainda é pouco discutida, ensinada e pesquisada. A indefinição de competências e habilidades dos enfermeiros e a ausência de padronização de instrumentos que avaliem a importância da família como unidade cuidadora, comprometem o cuidado significativo e coerente às necessidades do paciente e de seus familiares no processo da morte.

Hipótese:

Como o Programa Melhor em Casa determina os critérios clínicos para os cuidados paliativos nos casos de DCNT e como se apresenta a capacidade funcional do indivíduos e de cuidados de familiares?

Objetivo Primário:

Investigar o modelo de indicação de cuidados paliativos, bem como a capacidade funcional dos indivíduos e de cuidados de familiares em Atenção Domiciliar.

Objetivo Secundário:

- Descrever as características clínicas e socioeconômicas dos pacientes submetidos a cuidados paliativos pelo Programa Melhor em Casa.
- Verificar os critérios de inclusão dos cuidados paliativos nos casos de Doenças Crônicas não Transmissíveis em Atenção Domiciliar.
- Identificar o grau de capacidade funcional dos indivíduos submetidos aos cuidados paliativos a partir da Palliative Performance Scale (PPS).
- Avaliar a capacidade de cuidados de familiares por meio da Escala de Capacidade para cuidar em cuidados paliativos (ECCP).

Metodologia Proposta:

Data de Submissão do Projeto: 05/08/2021

Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1804358_E2.pdf

Verão do Projeto: 4

PERCURSO METODOLÓGICO A pesquisa proposta será do tipo transversal abordando cuidados paliativos em DCNT centrado na família. O Programa Melhor em Saúde em São Luís funciona em três equipes com sede nos Hospitais de Urgência e Emergência do Município, formado por uma equipe multiprofissional de médico, enfermeiro, assistente social, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional. A população do estudo será composta por pacientes e seus familiares em acompanhamento domiciliar pelo Programa Melhor em Casa. Serão incluídos no estudo famílias com pacientes maiores de 18 anos com problemas de saúde compensados/controlados que sejam classificados como Doenças Crônicas Não Transmissíveis. A coleta de dados ocorrerá durante 3 meses nos domicílios dos pacientes indicados para atendimento domiciliar pela demanda dos hospitais da rede do Programa Melhor em Casa. Serão realizadas visitas ao domicílio conforme indicação da equipe do Programa Melhor em Casa, onde será realizado o levantamento das informações, características clínicas e socioeconômicas dos pacientes e dos critérios de indicação de cuidados paliativos conforme a escala Palliative Care Screening Tool – PCST (escala fornecida pelo Center to Advance Palliative Care). Após a definição da indicação do cuidado paliativo, será aplicado o instrumento PPS para verificar o nível funcional do paciente. Depois da avaliação da capacidade funcional, será aplicado com o familiar responsável pelo cuidado domiciliar um instrumento adaptado da Escala de Capacidade para cuidar em paliativos - ECCP. A análise dos dados será realizada pelas medidas descritivas para as variáveis quantitativas e frequências absolutas e relativas com a construção de tabela de contingência para as variáveis qualitativas. Será utilizado para análise o Programa SPSS 25.0. O projeto será submetido a Plataforma Brasil para que seja direcionado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). A pesquisa será orientada pelas determinações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013).

Critério de Inclusão:

Serão incluídos no estudo famílias com pacientes maiores de 18 anos com problemas de saúde compensados/controlados que sejam classificados como Doenças Crônicas Não Transmissíveis.

Critério de Exclusão:

Serão excluídas famílias de pacientes com necessidade de monitorização contínua, necessidade de assistência contínua de enfermagem, necessidade de proedêutica complementar, com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos, em sequência, com urgência; necessidade de tratamento cirúrgico em caráter de urgência; ou necessidade de uso de ventilação mecânica invasiva contínua.

Riscos:

Quanto aos riscos do participante em cuidados paliativos, serão respeitadas as condições físicas e emocionais do participante em cuidados paliativos minimizando os possíveis desconfortos em relação aos sinais de cansaço durante a coleta de dados. Em se tratando, dos cuidadores/familiares a entrevista será planejada para evitar alterações na rotina de cuidados.

Benefícios:

Em relação aos benefícios, os participantes serão orientados quanto aos cuidados para manutenção de sua capacidade funcional e os familiares a partir na análise da capacidade de cuidado será indicado apoio psicológico e orientações de condutas para o cuidado conforme a necessidade do seu familiar em cuidados paliativos.

Metodologia de Análise de Dados:

A análise dos dados será realizada pelas medidas descritivas para as variáveis quantitativas e frequências absolutas e relativas com a construção de tabela de contingência para as variáveis qualitativas. Será utilizado para análise o Programa SPSS 25.0.

Desfecho Primário:

Melhor capacidade de cuidado dos familiares de pacientes em cuidados paliativos

Tamanho da Amostra no Brasil: 50

Países de Recrutamento

País de Origem do Estudo	País	Nº de participantes da pesquisa
Sim	BRASIL	50

Outras Informações

Haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc)?

Não

Informe o número de indivíduos abordados pessoalmente, recrutados, ou que sofrerão algum tipo de intervenção neste centro de pesquisa:

50

Grupos em que serão divididos os participantes da pesquisa neste centro

ID Grupo	Nº de Indivíduos	Intervenções a serem realizadas
Familiares	25	entrevista
Indivíduos em cuidados paliativos	25	entrevista

O Estudo é Multicêntrico no Brasil?

Não

Propõe dispensa do TCLE?

Não

Haverá retenção de amostras para armazenamento em banco?

Não

Cronograma de Execução

Identificação da Etapa	Início (DD/MM/AAAA)	Término (DD/MM/AAAA)
Relatório final - apresentação e publicação	22/01/2022	22/02/2022
Discussão dos resultados	21/10/2021	21/01/2022
Análise dos dados	20/08/2021	20/10/2021

Orçamento Financeiro

Identificação de Orçamento	Tipo	Valor em Reais (R\$)
Tintas para impressora (kit)	Custeio	R\$ 139,90
Software SPSS 25.0 (licença anual)	Custeio	R\$ 5.417,16
Pen Drive 64GB	Custeio	R\$ 363,60
Computador All in One, Core i3, 4GB, 1TB	Capital	R\$ 2.990,00
Papel A4 (resma)	Custeio	R\$ 75,60
Impressora Multifuncional a Jato de Tinta	Capital	R\$ 949,00
Serviço técnico de informática	Custeio	R\$ 480,00
		R\$ 10.415,26

Outras informações, justificativas ou considerações a critério do pesquisador:

A proposta será submetida a Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão – FAPEMA, no entanto, conforme deliberação, os autores arcam com as despesas da pesquisa.

Bibliografia:

WHO. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2014. Geneva: World Health Organization, 2014. 280 p.
 MARCUCCI, F.C.I.; PERILLA, A.B.; BRUN, M.M.; CABRERA, M.A.S. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. Cad Saúde Colet, v. 2, n. 24, p. 145-152, 2016. ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. 590p. MIQUELETTTO, Marcelo et al. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. Revista Cuidarte, v. 8, n. 2, p. 1616-27, 2017. BRITTO, Sabrina Maria Coelho de et al. Representação social dos enfermeiros sobre cuidados paliativos. Revista Cuidarte, v. 6, n. 2, p. 1062-9, 2015. FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad. Saúde Pública [online], v. 23, n.9, p.2072-2080, 2007.
 WHO. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002. BUSHATSKY, Magaly et al. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. Rev Bioethikos, v. 6, n. 4, p. 399-408, 2012. MENEZES, R.A.; BARBOSA, P.C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do Ideário paliativista para adultos e crianças. Revista Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, 2013. VASCONCELOS, Gabriella Belém; PEREIRA, Patrícia Mora. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. Revista de Administração em Saúde, v. 18, n. 70, 2018. NUNES, Maria da Gloria Santos; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Revista Enfermagem UERJ, v. 20, n. 3, p. 338-343, 2012. SILVA, T.R.G. et al. Cuidado centrado na família na perspectiva de enfermeiras da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Northeast Network Nursing Journal, v. 17, n. 5, 2016. PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo et al. Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. Rev. enferm. UERJ, v. 21, n. 1, p. 106-112, 2013. BRASIL.

Data de Submissão do Projeto: 05/08/2021

Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1804358_E2.pdf

Versão do Projeto: 4

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 863 de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2013. ANDRADE, Angélica Mônica et al. Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 70, n. 1, p. 210-219, 2017. HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, p. 2577-2588, 2013. BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2011. BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº. 19/GM de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. BRASIL, Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar. v. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 102p. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [homepage na Internet] Censo Demográfico 2010. [acesso em 18 abr 2018]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat> LUCCHETTI, G.; BADAN NETO, A.M.; RAMOS, S.A.C. Uso de uma escala de triagem para cuidados paliativos nos idosos de uma instituição de longa permanência. Geriatr Gerontol. v. 3, n.3, p. 104-108, 2009. REIGADA, Carla; PAISRIBEIRO, José Luis; NOVELLAS, Anna; GONÇALVES, Edna. Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. Rev Portuguesa Saúde Pública, v.33, n.2, p. 170-178, 2015. MEDEIROS, Rafael Barone de et al. Aplicação sequencial da escala de performance paliativa em pacientes paliativos internados em um hospital geral. 2014. Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos e Paliativos, Florianópolis, 2014.

Upload de Documentos

Arquivo Anexos:

Tipo	Arquivo
Outros	Emenda_cronograma.pdf
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel_emenda.pdf
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar_emenda.docx
Outros	Emenda.pdf
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cp.docx
Comprovante de Recepção	PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_1296533.pdf
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_paciente_emenda.pdf
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_paciente_emenda.docx
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel_emenda.docx
Comprovante de Recepção	PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_1673915.pdf
Folha de Rosto	Folha_de_rosto001.pdf
Brochura Pesquisa	projeto_cp.pdf
Outros	SEMUS.pdf
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar_emenda.pdf

Finalizar

Manter sigilo da íntegra do projeto de pesquisa: Sim

Prazo: 2 anos

Justificativa da Emenda:

O projeto CUIDADOS PALIATIVOS CENTRADOS NA FAMÍLIA, obteve sua aprovação junto ao CEP na data de 16 de outubro de 2019, sob parecer de nº 3.643.591, sendo necessária a submissão de emenda para adequação metodológica devido suspensão de atividades de pesquisa pela pandemia do Covid-19 na cidade de São Luís-MA aprovada sob o número 4.487.479 em 30 de dezembro de 2020. Justifica-se que a pesquisa se encontra na fase de análise de dados devido a suspensão das atividades de pesquisa em 2020 para controle da disseminação do coronavírus e adequação metodológica necessária para andamento da pesquisa conforme submetido a apreciação em emenda anterior já aprovada. Dessa forma, a prorrogação de 6 meses torna-se imprescindível para conclusão do projeto de pesquisa. Ressalto que a única alteração realizada no sistema foi referente ao cronograma e que no documento em anexo apresento o cronograma da pesquisa completo e atualizado.

Data de Submissão do Projeto: 05/08/2021

Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1804358_E2.pdf

Versão do Projeto: 4

ANEXO B - ESCALA PALLIATIVE CARE SCREENING TOOL (PCST)

Escala: Palliative Care Screening Tool⁸	
<p>Critério número 1</p> <p>Doenças de base – Dois pontos para cada subitem:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Câncer – metástase ou recidivas 2. Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) avançada – repetidas exacerbações 3. Sequela de acidente vascular cerebral (AVC) – decréscimo de função motora $\geq 50\%$ 4. Insuficiência renal grave – <i>clearance</i> de creatinina < 10 ml/min 5. Doença cardíaca grave – insuficiência cardíaca congestiva (ICC) com fração de ejeção (FE) do ventrículo esquerdo FE $< 25\%$, miocardiopatia e insuficiência coronariana significativa 6. Outras doenças limitantes à vida do paciente 	<p>Critério número 2</p> <p>Doenças associadas – um ponto para cada subitem:</p> <p>Doença hepática</p> <p>Doença renal moderada – <i>clearance</i> de creatinina < 60 ml/min</p> <p>DPOC moderada – quadro clínico estável</p> <p>ICC moderada – quadro clínico estável</p> <p>Outras doenças associadas – o conjunto delas vale 1 ponto</p>
<p>Critério número 3</p> <p>Condição funcional do paciente – Esse critério avalia o grau de dependência do paciente, levando em consideração a capacidade de realizar atividades habituais do cotidiano, atos de cuidados pessoais e número de horas diárias confinado ao leito ou à cadeira de rodas. Pontua-se de 0 (paciente totalmente independente, ativo, que não possui restrições) até 4 (completamente dependente, necessita de ajuda em período integral, confinado à cama ou ao cadeirante)</p>	<p>Critério número 4</p> <p>Condições pessoais do paciente – um ponto para cada subitem:</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Necessidade de ajuda para decisões complexas de tratamento e questões psicológicas ou espirituais não definidas 8. Histórico de internações recentes em serviços de emergência 9. Hospitalizações frequentes por descompensação da doença de base 10. Internações prolongadas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) ou paciente já internado em UTI com mau prognóstico
<p>A soma dos subitens justificará a indicação ou não de cuidados paliativos:</p> <p>Até dois pontos – sem indicação de cuidados</p> <p>Até três pontos – observação clínica</p> <p>Maior ou igual a quatro pontos – considerar cuidados paliativos</p>	

Fonte: Lucchetti *et al.* (2009, p. 106).

ANEXO C - ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)

PPS	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Atividades e trabalho normais, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividades e trabalho normais, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
^B 80	Completa	Atividades normais com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para hobbies ou trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sololência +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividades, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sololência +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividades, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sololência +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividades, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Completa ou sololência +/- confusão
0	Morte				

Fonte: Victoria Hospice Society (2019).