UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

DENISE SARRETA IGNACIO

Alta Hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para
pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, uma revisão integrativa

RIBEIRÃO PRETO
2017

DENISE SARRETA IGNACIO

Alta Hospitalar responsável: em busca da continuidade do
cuidado para pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio,
uma revisão integrativa

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre em Ciências,
Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional
em Tecnologia e Inovação em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Tecnologia e Inovação no
Cuidado em Enfermagem

Orientador: Silvia Matumoto

RIBEIRÃO PRETO

2017

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.

Ignacio, Denise Sarreta

Alta Hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, uma revisão integrativa. Ribeirão Preto, 2017. 69 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Mestrado Profissional Tecnologia e Inovação em Enfermagem.

Orientador: Silvia Matumoto

1. Serviços de Assistência Domiciliar. 2. Alta do Paciente. 3. Continuidade da Assistência do Paciente. 4. Cuidados Paliativos.

IGNACIO, Denise Sarreta

Alta Hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, uma revisão integrativa

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional Tecnologia e Inovação em Enfermagem.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

A toda minha família, especialmente meus pais, irmã, marido e filho, por me apoiarem e entenderem minha ausência,

Aos amigos, de longe ou de perto, que me apoiaram e me deram incentivos para ir até o fim, especialmente a 44ª Turma de Enfermagem e a 2ª Turma de Mestrado Profissional da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por permitir a vida e todas as suas experiências;

À Prof^a. Dr^a. Silvia Matumoto, pela orientação e paciência nesse caminhar até então desconhecido por mim;

À toda equipe do SAD, pelo apoio e incentivo desde o princípio, especialmente Fátima, Célia, Vera e Emília

A todos que de alguma forma, tenham contribuído para realização esse trabalho

RESUMO

IGNACIO, Denise Sarreta. **Alta Hospitalar responsável: em busca da continuidade do cuidado para pacientes em Cuidados Paliativos no domicílio, uma revisão integrativa.** 2017, 69f. Dissertação (Mestrado Profissional) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

O presente projeto de pesquisa tem como foco a atenção domiciliar e mais especificamente, o processo de desospitalização, isto é, o processo de alta hospitalar articulado à rede de atenção à saúde com o objetivo de viabilizar a continuidade do cuidado integral no domicílio, com enfoque em Cuidados Paliativos. Imprescindível para que se garanta o cuidado integral à pessoa, que a comunicação seja efetiva, entre os três atores principais: o paciente dependente de cuidado domiciliar juntamente com a família, no papel do **cuidador** principal; o **Hospital** que definiu o diagnóstico e tratamento; e a **rede municipal** de saúde, que seja através do SAD ou da Unidade Básica de Saúde/Saúde da Família (UBS/USF), se responsabilizará pelo acompanhamento e continuidade desse cuidado no domicílio. O objetivo do estudo é analisar as evidências disponíveis na literatura sobre o processo de alta do paciente em Cuidado Paliativo. Para alcançar o objetivo proposto, realizamos uma Revisão Integrativa (RI). A questão norteadora para a realização desta revisão integrativa foi: “*Quais são as evidências disponíveis na literatura sobre o planejamento da alta hospitalar, como garantia da continuidade do cuidado, a pacientes em cuidados paliativos?*” A busca de artigos foi realizada em julho/2016, nas bases de dados PubMed, LILACS e CINAHL, com os seguintes descritores controlados: *home care services*, *Paciente Discharge*, *Summaries patient discharge*, *Continuity of patient care* e *Patient Care planning*, *Serviços de Assistência Domiciliar*, *Alta do paciente* e *Continuidade da Assistência ao Paciente*, além de descritores não controlados (palavras-chave), sendo estes *home care services*, *Paciente Discharge*, *Continuity of patient care*, *Serviços de Assistência Domiciliar*, *Alta do paciente* e *Continuidade da Assistência ao Paciente*. A amostra foi composta de oito estudos primários, onde foi apresentada a importância do Cuidado Paliativo, o desejo dos pacientes terem sua terminalidade em casa e alguns métodos para que se alcance esse objetivo. No Brasil, a população conta com sistema público de saúde estruturado a partir do direito à saúde como prerrogativa constitucional, mas ainda ocorrem dificuldades de acesso. A falta de integração entre os profissionais e serviços hospitalar e unidades básicas de saúde ou de saúde da família podem produzir resultados negativos. O cuidador é um elemento chave no processo de planejamento de alta hospitalar. A continuidade do cuidado tem grande relação com o preparo a ele ofertado e o acompanhamento e apoio das equipes técnicas responsáveis. À Enfermagem é atribuída a responsabilidade pelo preparo do cuidador. Além disso, a elaboração do plano de cuidados e o início da capacitação do cuidador deve ocorrer ainda durante a hospitalização. A necessidade de capacitação não se limita ao cuidador, mas também aos trabalhadores da atenção básica. A alta hospitalar é uma transição específica e prevê a continuidade dos cuidados em domicílio. Apresentamos uma síntese dos elementos norteadores do planejamento de alta encontramos.

Palavras-chave: Serviços de Assistência Domiciliar. Alta do Paciente. Continuidade da Assistência do Paciente. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

IGNACIO, Denise Sarreta. **Responsible Discharge: in search of continuity of care for patients in Palliative Care at home, an integrative review**. 2017, 69f. Dissertação (Mestrado Profissional) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

The present research project focuses on home care and, more specifically, the process of dehospitalization, that is, the process of hospital discharge articulated to the health care network with the objective of enabling the continuity of integral care at home, with focus In Palliative Care. Essential for guaranteeing comprehensive care to the person, that communication be effective, among the three main actors: the patient dependent on home care together with the family, in the role of the main caregiver; The Hospital that defined the diagnosis and treatment; And the municipal health network, through the SAD or the Basic Health / Family Health Unit (UBS / USF), will be responsible for the follow-up and continuity of this care at home. The objective of the study is to analyze the available evidence in the literature on the patient discharge process in Palliative Care. To achieve the proposed goal, we performed an Integrative Review (IR). The guiding question for the accomplishment of this integrative review was: "What evidence is available in the literature on planning hospital discharge as a guarantee of continuity of care for patients in palliative care?" The search for articles was conducted in July / 2016 , In the PubMed, LILACS and CINAHL databases, with the following controlled descriptors: home care services, Patient Discharge, Patient Discharge Summaries, Continuity of patient care and Patient Care planning, Home Care Services, Patient Discharge and Continuity of Care Patient, in addition to uncontrolled descriptors (keywords), being these home care services, Patient Discharge, Continuity of patient care, Home Care Services, Patient discharge and Continuity of Patient Care. The sample consisted of eight primary studies, where the importance of Palliative Care, the patients' desire to have their terminality at home and some methods to achieve this goal were presented. In Brazil, the population has a public health system based on the right to health as a constitutional prerogative, but access difficulties still exist. The lack of integration between hospital professionals and services and basic health or family health units can produce negative results. The caregiver is a key element in the hospital discharge planning process. The continuity of the care has a great relation with the preparation offered to him and the accompaniment and support of the responsible technical teams. Nursing is assigned responsibility for preparing the caregiver. In addition, the preparation of the plan of care and the beginning of the training of the caregiver should occur even during hospitalization. The need for training is not limited to the caregiver, but also to primary care workers. Discharge is a specific transition and provides for continuity of care at home. We present a synthesis of the guiding elements of the high planning we found.

Keywords: Home Care Services. Patient discharge. Continuity of Patient Care. Palliative care.

RESUMEN

IGNACIO, Denise Sarreta. **Aprobación de la gestión responsable: en busca de la continuidad de la atención a los pacientes en cuidados paliativos en el hogar, una revisión integradora.** 2017, 69f. Dissertação (Mestrado Profissional) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Este proyecto de investigación se centra en el cuidado del hogar y, más concretamente, el proceso de desinstitucionalización, es decir, el proceso de aprobación de la gestión articulada red de atención médica a fin de asegurar la continuidad de la atención integral en el país, con un enfoque Cuidados paliativos. Esencial a fin de garantizar una atención integral a la persona, que la comunicación es eficaz, entre los tres actores principales: el paciente, dependiendo de cuidado en el hogar con la familia, el papel del cuidador principal; Hospital que define el diagnóstico y tratamiento; y la red municipal de salud, que es a través de la SAD o la salud de la Unidad Básica / Salud (UBS / USF), es responsable del seguimiento y la continuidad de los cuidados en casa. El objetivo del estudio es analizar la evidencia disponible en la literatura sobre el proceso de alta de los pacientes en cuidados paliativos. Para lograr el objetivo propuesto, se realizó una revisión integradora (RI). La pregunta guía para la realización de esta revisión integradora fue: "¿Cuál es la evidencia disponible en la literatura sobre la planificación del alta hospitalaria como garantía de continuidad de la atención, los pacientes en cuidados paliativos" La búsqueda de artículos se llevó a cabo en julio / 2016 en las bases de datos PubMed, LILACS y CINAHL, los siguientes descriptores controlados: los servicios de atención domiciliaria, de descarga Paciente, informes de alta del paciente, Continuidad de la atención al paciente y la planificación de la atención al paciente, servicios de atención domiciliaria, la asistencia de pacientes de alta y Continuidad paciente, y los descriptores no controlados (palabras clave), que son los servicios de atención domiciliaria, Paciente de descarga, la continuidad de la atención al paciente, servicios de atención domiciliaria de pacientes de alto, y la continuidad de la atención al paciente. La muestra se compone de ocho estudios primarios, en el que se presentó la importancia de los cuidados paliativos, el deseo de los pacientes tienen una enfermedad terminal en casa y algunos métodos para lograr este objetivo. En Brasil, la población tiene sistema de salud pública estructurada desde el derecho a la salud como una prerrogativa constitucional, pero todavía se producen dificultades de acceso. La falta de integración entre los profesionales y los servicios hospitalarios y unidades básicas de salud o la salud de la familia puede producir resultados negativos. El cuidador es un elemento clave en el proceso de planificación del alta. La continuidad de la atención está fuertemente asociado con la preparación que ofrece y el seguimiento y el apoyo de los equipos técnicos responsables. Para enfermería se le asigna la responsabilidad de la preparación del cuidador. Además, el desarrollo del plan de atención y el comienzo de la formación del cuidador todavía deben ocurrir durante la hospitalización. La necesidad de formación no se limita al cuidador, sino también a los trabajadores de la atención primaria. El hospital es una transición específica y dar continuidad en la atención domiciliaria. A continuación se presenta un resumen de los aspectos orientadores de alto diseño se encuentran.

Palabras clave: Servicios de atención domiciliaria. Alta del Paciente. La continuidad de la atención al paciente. Cuidados paliativos.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Estratégia PICOT	29
Quadro 2 – bases de dados utilizadas e seus descritores	30
Quadro 3 – Exemplos de diferentes tipos de questões clínicas usando o formato PICOT e a hierarquia indicando o melhor tipo de evidência para responder a determinada pergunta caracterização geral dos artigos.....	32
Quadro 4 – caracterização dos estudos primários (nome, ano de publicação, periódico, idioma, país de origem e base de dados)	36
Quadro 5 – síntese de estudo primário	38
Quadro 6 – síntese de estudo primário	40
Quadro 7 – síntese de estudo primário	42
Quadro 8 – síntese de estudo primário	43
Quadro 9 – síntese de estudo primário	44
Quadro 10 – síntese de estudo primário	45
Quadro 11 – síntese de estudo primário.....	46
Quadro 12 - síntese de estudo primário	47

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 O Cuidador	14
1.2 A Atenção Básica (SAD/UBS/PSF) e o Hospital	15
1.3 Os serviços de atenção domiciliar	17
1.4 Cuidados Paliativos	22
 2 OBJETIVO	 25
 3 MÉTODO.....	 27
3.1 Primeira etapa: definição do problema e o estabelecimento da questão norteadora	28
3.2 Segunda etapa: estabelecimento de critérios de inclusão/exclusão de estudos e busca na literatura:	29
3.3 Terceira etapa: categorização dos estudos pré-selecionados	31
3.4 Quarta etapa: avaliação dos estudos incluídos	31
3.5 Quinta etapa: interpretação dos resultados	33
3.6 Sexta etapa: síntese do conhecimento	33
 4 RESULTADOS	 34
 5 DISCUSSÃO	 50
 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	 58
 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 61
 ANEXOS	 67

1 INTRODUÇÃO

O presente projeto de pesquisa tem como foco a atenção domiciliar e mais especificamente, o processo de desospitalização, isto é, o processo de alta hospitalar articulado à rede de atenção à saúde com o objetivo de viabilizar a continuidade do cuidado integral no domicílio. Para o desenvolvimento do estudo, optei pelo enfoque a pacientes em Cuidados Paliativos, condição que surgiu há poucas décadas e que acredito ser uma área de grande possibilidade de desenvolvimento da Enfermagem.

A motivação para o estudo emergiu no período em que atuava no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto – SP (SMS-RP), quando pude acompanhar alguns processos de desospitalização, que eram realizados de forma organizada, porém simplificada, pontual e não oficializada, pois na rede municipal de saúde, ainda não realiza busca ativa de casos que necessitam de cuidados domiciliares, dando-se início, em geral, somente após o contato da rede hospitalar ou pela procura da própria família. Ademais, a problemática se mantém em meu universo de trabalho atual, agora em uma unidade básica de saúde que realiza visitas domiciliares periodicamente e por vezes se depara com algum morador em situação de cuidados paliativos que demanda acompanhamento domiciliar.

Tomando por referência a experiência prática com algumas unidades de internação, da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (UE-HCFMRP-USP), partimos para o exercício de refletir sobre a possibilidade de ampliar o movimento de articulação entre os serviços hospitalares e a rede de atenção básica, visando a continuidade do cuidado.

Nesta experiência, o início do processo se dava por intermédio do Serviço Social, que fazia contato com o SAD, na ocorrência de casos de pessoas internadas que estavam em processo de planejamento de alta. Dessa forma, os profissionais do referido hospital relatavam brevemente a história da patologia/diagnóstico do paciente e então era agendada uma visita da equipe do SAD ao Hospital para continuidade deste planejamento.

O processo consistia em um encontro entre a assistente social do hospital, a família e representantes do SAD, em geral, o enfermeiro e auxiliar de enfermagem, mesmo sendo o SAD um serviço multiprofissional. Neste encontro o SAD conhecia o paciente e sua família e esclarecia o funcionamento e as rotinas do Serviço,

agendando, ao final, uma visita no domicílio. A família era orientada a estabelecer quem seria o cuidador principal e a apresentar suas dificuldades/necessidades. A assistente social do hospital se responsabilizava por garantir o treinamento desse cuidador e a programação da alta, providenciando as receitas, as indicações de datas de retornos e encaminhamentos que porventura tenham sido prescritos.

Antes da alta, o SAD realizava uma visita ao domicílio para conhecer a residência. O objetivo da visita era conhecer a residência e prestar as orientações quanto as adaptações necessárias no ambiente para a realização do cuidado à pessoa que receberia alta. A equipe do SAD realizava também contatos com a Unidade Básica de referência, informando sobre o paciente, necessidade de insumos e materiais para uso diário e com o Serviço Móvel de Urgência (SAMU) quando houvesse necessidade de remoção.

Quando a equipe hospitalar definia a data da alta, o SAD era informado e no dia agendado a equipe dirigia-se ao domicílio para aguardar a chegada do paciente, auxiliando a família e o cuidador na acomodação da pessoa de modo a atender da melhor forma suas necessidades, observando aspectos técnicos e de segurança. Neste momento, a escuta da família se fazia fundamental para que pudesse assumir os cuidados. Após a instalação do paciente eram reforçadas as orientações necessárias e agendava-se a próxima visita, no prazo máximo de sete dias, conforme a necessidade ou surgimento de novas dúvidas da família, o que poderia ser antecipado mediante contato telefônico.

Como dito anteriormente, esse fluxo não é realizado com todas as unidades de internação ou mesmo em outros hospitais do município. Muitas vezes quem faz o contato com a equipe de saúde é a própria família, principalmente a pessoa que se torna a responsável pelos cuidados (cuidador), e com o paciente já no domicílio, situação que nos fez notar certo grau de ansiedade e muitas dúvidas do paciente e sua família, como apontou Baptista, et al (2012).

Torna-se então, imprescindível para que se garanta o cuidado integral à pessoa, que a comunicação seja efetiva, entre os três atores principais: o **paciente** dependente de cuidado domiciliar e sua família no papel do **cuidador** principal; o **hospital** que definiu o diagnóstico e tratamento; e a **rede municipal** de saúde, que seja através do SAD ou da Unidade Básica de Saúde/Saúde da Família (UBS/USF), se responsabilizará pelo acompanhamento e continuidade desse cuidado no domicílio.

As interações e comunicações entre esses três atores são fundamentais nas ações de planejamento da alta e preparo do cuidador para dar continuidade dos cuidados. Assim sendo, o foco do presente estudo aprofundar os conhecimentos acerca da transição hospital/domicílio, no processo de alta.

1.1 O Cuidador

Como um dos atores principais do cuidado no domicílio, o cuidador constitui-se de uma pessoa que presta cuidados diretos, continuamente, sendo familiar ou não (BRASIL, 2012), reforçado pelo descrito por Brasil (2008) ao afirmar:

“Cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. (...) Cabe ressaltar que nem sempre se pode escolher ser cuidador, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. É fundamental termos a compreensão de se tratar de tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios.” (p. 8).

A família precisa receber suporte da equipe para aprender a cuidar no domicílio e, também, lidar com seus conflitos e seus medos. Quando há a iminência da alta hospitalar, percebem-se sentimentos ambíguos como a felicidade pela recuperação e a amargura referente à questão de tornar-se o cuidador familiar. Assim, uma família bem orientada a respeito do processo saúde-doença torna-se mais equilibrada para colaborar na recuperação, bem como enfrentar as limitações impostas. (PAIVA, VALADARES, 2013)

Esses sentimentos (raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação e choro) podem ser simultâneos, e faz parte da relação cuidador - pessoa cuidada. Porém, é preciso avaliar a ocorrência de estresse, evitando a violência com o doente ou adoecimento do cuidador.

Conforme Baptista et al (2012), em seu estudo sobre sobrecarga de cuidadores, a falta da possibilidade de escolha em ser cuidador foi a evidência mais presente nos estudos, assim, a imposição em ser cuidador gera um alto nível de estresse, por não ser espontâneo. A sobrecarga é outra situação vivenciada por múltiplos fatores gerando desgaste físico, mental e emocional causando um ônus importante ao cotidiano desse cuidador.

Cabe à equipe de saúde promover a corresponsabilidade entre todos os membros da família para a divisão harmônica das tarefas do cuidado, além de diferentes formas de capacitação, orientação e acompanhamento do familiar cuidador para o desenvolvimento das atividades inerentes ao ato de cuidar, conforme o nível de dependência do enfermo, decorrente da particularidade de cada doença ou situação que leve a incapacidade, também estando disponíveis para ajudar em intercorrências, disponibilizar recursos materiais e orientação para que possam desenvolver as atividades cuidativas no domicílio.

O plano de alta é uma ferramenta que garante a continuidade do cuidado após a hospitalização, por meio de um processo educativo. Este plano deve abarcar orientações ao paciente e à família, acerca do que necessitam saber e compreender, impedindo que os pacientes deixem o hospital inseguros da sequência do tratamento, não somente uma simples entrega de receita e encaminhamentos (JESUS, MARQUES, 2013; POMPEO, et al, 2007;).

No processo de educação do paciente, as informações verbais e escritas são importantes e complementares. A escrita apoia efetivamente a verbal, que ainda pode ser incompreendida, esquecida ou rejeitada. Funcionam ainda como recurso prontamente disponível para consulta, quando diante de dúvidas no desenvolvimento do cuidado (CORIOLANO-MARINUS, et al, 2014).

1.2 A Atenção Básica (SAD/UBS/PSF) e o Hospital

A atenção básica se constitui o primeiro contato dos usuários com o Sistema Único de Saúde (SUS), orientada pelos princípios da universalidade, acessibilidade, continuidade, integralidade, responsabilização, humanização, vínculo, equidade e participação social. Deste modo, é de responsabilidade das equipes de atenção

básica, atenderem aos cidadãos conforme suas necessidades, que podem ser por dificuldade do acesso ao serviço, seja por barreiras geográficas ou longas distancias, seja pelo seu estado de saúde, exigindo uma assistência prestada em nível domiciliar, podendo ser esse agravo permanente ou temporário (BRASIL, 2012).

Segundo Silva (2010) e Brasil (2012), as necessidades decorrentes do envelhecimento aliado à crise do modelo médico hegemônico, a melhoria da qualidade da atenção, cuidados integrais e contínuos têm fortalecido o desenvolvimento de novas estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde.

Além disso, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) correspondem a 36 milhões de mortes anuais no mundo, especialmente em países de média e baixa renda. No Brasil, é o problema de Saúde Pública de maior magnitude, sendo responsáveis por 72% das causas de mortes ocorridas em 2007. (MALTA, 2013).

Diante do fato, o Brasil assumiu compromissos de prevenção e cuidado com as DCNT e lançou o 'Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), 2011-2022', definindo e priorizando ações e investimentos necessários para enfrentar e deter as DCNT e seus fatores de risco nos próximos dez anos. (MALTA, 2013).

As DCNT, como Alzheimer, os transtornos mentais, e outras doenças incapacitantes, como também o envelhecimento, trazem com ele importantes mudanças na vida diária e no processo saúde-doença. Afetam a funcionalidade dos indivíduos, aumentam com o passar dos anos, levando o indivíduo à diminuição da sua capacidade de desempenhar as atividades de vida diária (AVD), que são aquelas relacionadas ao autocuidado: alimentar-se, banhar-se, vestir-se, mobilizar-se, deambular, ir ao banheiro e controle das necessidades fisiológicas. A partir desse momento, faz-se necessário o auxílio de um cuidador, que geralmente é representado por algum membro familiar que coabite o domicílio (BAPTISTA ET AL, BRASIL, 2010), que se desdobra em demandas de serviço de atenção domiciliar, tanto para o sistema público de saúde quanto para o sistema privado.

Assim, Silva (2010), afirma que se observa a criação de espaços de atenção não tradicionais a essa demanda como a Estratégia Saúde da Família, serviços de atendimento domiciliar terapêutico, propostas de cuidados paliativos domiciliares, entre outros.

Para Feuerwerker e Merhy (2008), essa transformação vem para consolidar o SUS, principalmente pela necessidade de melhoria do cuidado, com inovações que produzam integralidade na atenção, e pela adoção de métodos mais eficientes na utilização dos escassos recursos, traduzindo a integralidade como o compromisso de garantir a atenção de todas as necessidades da pessoa, tomando-as como centro da construção das linhas de cuidado dos níveis de atenção, assegurando acesso e continuidade, utilizando as estratégias já citadas anteriormente.

A partir desse movimento, observou-se a criação de serviços com equipes multidisciplinares, com rotinas e protocolos de atenção, diferentes modalidades de cuidados e tecnologias, apoio às famílias na decisão de manter em casa pacientes em terminalidade, fortalecimento da autonomia no cuidado da própria saúde, e formação de vínculos, garantindo o cuidado a toda a família, integralmente. Portanto, considera-se que a substitutividade e a desinstitucionalização são elementos para produção de novas maneiras de cuidar, configurando a atenção domiciliar uma modalidade substitutiva da organização, possibilitando a invenção e produção de práticas cuidadoras (FEUERWERKER, MERHY, 2008).

1.3 Os serviços de atenção domiciliar

No Brasil, os serviços de atenção domiciliar surgiram na década de 1960 e se expandiram com maior força a partir da década de 1990, surgindo a necessidade de regulamentação de seu funcionamento e políticas públicas de modo a unificar sua oferta às práticas institucionalizadas no Sistema Único de Saúde (SILVA, et al., 2010).

Mesmo não havendo uma política nacional para isso, algumas cidades brasileiras investiram nesse modelo de atenção, e proporcionaram uma alternativa à internação hospitalar, a princípio motivados para diminuir internações desnecessárias (vulnerabilidade social), alta precoce, ampliando a rotatividade dos leitos, busca por períodos maiores sem intercorrências hospitalares em pacientes crônicos (reinternações) e cuidados paliativos (alívio da dor e boa morte), conforme Feuerwerker e Merhy (2008).

Ribeirão Preto foi um desses municípios que buscou alternativa para atender as necessidades da população. Trata-se de um município de médio porte do nordeste do Estado de São Paulo que instituiu o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no ano de 1996, com o objetivo de proporcionar maior acessibilidade aos usuários do SUS com incapacidades, diminuindo a distancia entre paciente e UBS, trabalhando com a assistência integral, tornando o domicílio um território de cuidados (PEREIRA, 2001). O serviço, desde sua criação, tem buscado adequar-se às normativas técnicas oficiais, em busca da oferta qualificada da atenção, dentro das condições do município.

Algumas normas foram elaboradas visando à regulamentação da AD no Brasil, tais como a Portaria nº 2.416/98, a Lei nº 10.424/2002, e a Resolução nº11 de 26 de janeiro de 2006. Essa última dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar, e dá algumas definições como a atenção domiciliar, que são ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio, e a assistência domiciliar, que são atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio (BRASIL, 2006).

Também de encontro a esse pensamento, surge na Política Nacional de Saúde, a Portaria 4279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece a constituição das Redes de Atenção à Saúde (RAS), definida por “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado.” (BRASIL, 2010). As principais redes são: Rede Cegonha (atenção à gestante e de atenção à criança até 24 meses) Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial (Enfrentamento do Álcool, Crack, e outras Drogas) e Rede de Doenças Crônicas e Deficiência.

Dentro da Rede de Urgência e Emergência (RUE), como uma das interfaces, encontra-se a Atenção Domiciliar (AD), através do Programa Melhor em Casa, instituído pela Portaria GM/MS nº 2.029/2011, redefinido pela Portaria 963/2013 (BRASIL, 2013), que apresenta a Atenção Domiciliar tendo como objetivo a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial, nos serviços de urgência e emergência e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do

período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários:

“...constituindo-a como uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada as Rede de Atenção à Saúde” (BRASIL, 2011, p.10).

Para garantia de uma desinstitucionalização eficiente, ainda em 2013, é decretada a Portaria GM/MS nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013, que diz em seu caput: *“Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS)”*. Em seu artigo 16 define que:

“a alta hospitalar responsável, entendida como transferência do cuidado, será realizada por meio de orientação dos pacientes e familiares quanto à continuidade do tratamento, reforçando a autonomia do sujeito, proporcionando o autocuidado; articulação da continuidade do cuidado com os demais pontos de atenção da RAS, em particular a Atenção Básica; implantação de mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares, como as dos cuidados domiciliares pactuados na RAS (BRASIL, 2013, pag. 5 e 6).”

O Programa Melhor em Casa traz a desospitalização como um dos eixos centrais da AD, pois

“proporciona celeridade no processo de alta hospitalar com cuidado continuado no domicílio; minimiza intercorrências clínicas, a partir da manutenção de cuidado sistemático das equipes de atenção domiciliar; diminui os riscos de infecções hospitalares por longo tempo de permanência de pacientes no ambiente hospitalar, em especial, os idosos; oferece suporte emocional necessário para pacientes em estado grave ou terminal e familiares; institui o papel do cuidador, que pode ser um parente, um vizinho, ou qualquer pessoa com vínculo emocional com o paciente e que se responsabilize pelo cuidado junto aos profissionais de saúde; e propõe autonomia para o paciente no cuidado fora do hospital.” (BRASIL, 2012, página 10).

Conforme consta no Caderno de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2012) a indicação e consequente inclusão de um paciente em alguma equipe de atendimento domiciliar pode ter a origem de vários pontos da rede, como serviços de urgência e emergências, hospitais, UBSs, ambulatorios de especialidades e outras demandas (judiciais ou por iniciativa do próprio paciente/família). Para tanto, há critérios de elegibilidade do paciente, e a organização do atendimento se dá em três

modalidades, sendo ambos pautados pelo grau de complexidade e frequência das visitas, podendo ser realizadas pela equipe da Atenção Básica (AD1) ou pela equipe do SAD (AD2 e AD3), que conta com equipes multidisciplinares (EMAD) e equipes de apoio (EMAP).

AD1 - abrange problema de saúde controlado/compensado; dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma Unidade de Saúde; necessidade de cuidados de menor complexidade, incluídos os de recuperação nutricional, de menor frequência, com menor necessidade de recursos de saúde; frequências de visita de uma vez ao mês; dentro da capacidade de atendimento das UBSs.

AD2 – problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma UBS; necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuo, até estabilização do quadro; necessidade de visita semanal.

AD3 – semelhante ao AD2, porém com utilização de equipamentos/procedimentos especiais, como aparelhos de suporte à vida.

Pacientes acompanhados pela Atenção Básica podem migrar para a EMAD de sua área de abrangência, assim como um paciente estável pode migrar para a Atenção Básica, a depender da evolução do quadro, conforme os critérios estabelecidos pela portaria que define e orienta este Serviço.

De acordo com a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), a Unidade de Saúde mais próxima da residência deve ter a preferência dos usuários, sendo a principal porta de entrada, tornando-se o centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde. Por isso, é fundamental que ela se oriente pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2012).

Assim, a AD possibilita a desinstitucionalização de pacientes, evita hospitalizações desnecessárias, e dá apoio às equipes de atenção básica no cuidado àqueles pacientes que necessitam (e se beneficiam) de atenção à saúde prestada no domicílio, de acordo com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial, acesso, acolhimento, humanização, e por meio do trabalho em rede, a integralidade do cuidado (BRASIL, 2012).

Segundo Miranda (1999), a temática da desospitalização é amplamente discutida na área da psiquiatria, porém pouco se ouve falar em outros campos de atuação.

No entanto, a desospitalização vem se apresentando como tendência atual na saúde, que beneficia tanto paciente quanto o hospital, ampliando a oferta de leitos para casos que realmente necessitam desse ambiente. Nos dias atuais, os tratamentos ganharam resolubilidade, apontando a necessidade de se adotar uma conduta em consonância com o avanço da tecnologia hospitalar, uma vez que novos medicamentos e avanços da medicina proporcionam tratamentos em curtos períodos de hospitalização ou em casa junto com a família (AZEVEDO, et al, 2010).

Um dos eixos fundamentais da atenção domiciliar é a integralidade. Segundo Mattos, a integralidade não se reduz a uma diretriz constitucional do SUS, mas possui sentidos diversos, incidindo sobre a boa prática profissional, que articula a prevenção com a assistência, e é antagônica ao modelo fragmentado; a organização dos serviços, que os mantém aberto a novas necessidades; e as respostas governamentais, as políticas desenhadas para atender essas necessidades de saúde, superando o reducionismo, estabelecendo relações sujeito-sujeito e oferecendo respostas abrangentes às necessidades apresentadas.

Conseguiremos fazer integralidade da boa prática profissional, baseada no acolhimento, que proporciona o conhecimento da população do território e facilita a comunicação e o acesso, promovendo adaptações necessárias do local de trabalho, garantindo a resolubilidade, assim como rege a PNAB e respeitando os princípios do SUS.

No que tange a organização dos serviços, a integralidade vem mediante a descentralização das ações, do trabalho e da atuação de equipes multi e interdisciplinares, realizando assim a intersetorialidade, formando parcerias, juntamente com a educação permanente.

Prevalecer-se das respostas governamentais, tais como o Programa Melhor em Casa, e fazer integralidade provendo a melhoria do acesso, a humanização da atenção básica e a inserção nas redes.

Como Flesch e Araujo (2014) apresenta em seu trabalho, é imprescindível admitir a relevância e a complexidade da transição hospital-domicílio, porém as publicações brasileiras voltadas para a alta hospitalar ainda são insuficientes, vinculando-se essencialmente às exigências altamente atuais da atenção domiciliar.

O autor sugere ainda que apesar da existência de trabalhos internacionais, a necessidade de investigações nacionais que se justifica pela inclusão e reconhecimento das dimensões socioculturais.

Observa-se então a necessidade de qualificação do processo de alta, apostando-se na capacidade educadora da enfermagem, proporcionando bem estar à pessoa que demanda cuidados e à família, dando continuidade do cuidado no domicílio após a alta hospitalar.

1.4 Cuidados Paliativos

De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012), a Organização Mundial de Saúde (OMS), define Cuidado Paliativo (CP) como *“uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”*. É baseado em princípios, em vez de protocolos, fala-se em doença que ameaça a vida, não em terminalidade; é indicado desde o diagnóstico, ampliando o campo de atuação dos profissionais, afastando a imagem de ausência de tratamento, mas a possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, e incluindo a espiritualidade e a família do paciente. (ANCP, 2012)

Para tanto, o CP busca a humanização do morrer, baseando-se em conhecimentos intrínsecos a cada especialidade, possibilitando uma atuação multiprofissional, tendo como princípios:

- “Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida
- Não acelerar nem adiar a morte
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e

incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes” (ANCP, 2012, pag. 26-29)

Buscando as origens dos cuidados paliativos, encontramos que os termos Cuidado Paliativo e *Hospice* se confundem historicamente. *Hospices* eram abrigos dedicados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, com relatos da Europa do século V. Após, surgiram instituições de caridade que abrigavam pobres, órfãos e doentes, sendo essa prática difundida por organizações religiosas, e que passaram a ter características de hospitais.

Ainda segundo o Manual (2012), o Movimento Hospice Moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, em 1967, com a fundação do Saint Christopher Hospice, no Reino Unido, que além de prestar assistência aos doentes, também promovia o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas, e por consequência levando uma nova filosofia no cuidar dos pacientes terminais a outros países, como Estados Unidos e Canadá. Em 1982, a OMS propôs a definição de políticas de cuidados do tipo *Hospice*, pacientes com câncer, recomendadas mundialmente. Porém devido a dificuldade de tradução do termo *hospice* para alguns países, adotou o termo Cuidados Paliativos e publicou sua definição em 1990. No Brasil teve início na década de 80, tendo maior crescimento a partir de 2000 com a solidificação dos serviços existentes.

A morte na idade média era entendida como natural e justa, sendo o doente protagonista e, nos momentos antecedentes a sua morte, era importante estar rodeado pelos amigos e familiares, incluindo crianças, para assim pedir o perdão daqueles que o cercavam e então considerar-se preparado para a morte. Com o passar dos séculos, a caracterização da morte foi sendo modificada, passando a ser encarada como inimiga, que tira o ente querido da família, causando tristeza, e devendo ser encoberta, o luto discreto e as formalidades cumpridas rapidamente. Antes cercado por familiares, agora solitário em centros médicos, pois a morte representa um fracasso diante de tanta tecnologia para manutenção da vida. A morte, atualmente, é considerada algo doloroso, que traz sentimentos de medo, perda, dor, luto, finitude (HERMES, LAMARCA, 2013). Pessoas que estão nesse processo de morrer são excluídas de nossa sociedade, pois presenciar a chegada da morte não é mais costume e essa espera às vezes é insuportável, observando-se a perda de autonomia do indivíduo e não participação nas tomadas de decisão dentro do hospital (COSTA, SOARES, 2015; HERMES, LAMARCA, 2015).

A alta tecnologia e os cuidados paliativos não devem ser vistos como práticas contraditórias, visto que o CP é uma abordagem que visa qualidade de vida, tornando seu fim num momento digno, permitindo que o próprio paciente faça suas escolhas, inclusive do lugar onde deseja morrer. A demanda por CP é crescente, mediante o progressivo envelhecimento da população, acarretando um maior número de idosos, juntamente com a alta incidência de DCNT, sendo possível realizá-lo ambulatorialmente, no hospital ou domicílio (HERMES, LAMARCA, 2013; SOUZA et al, 2014).

2 OBJETIVO

Analisar as evidências disponíveis na literatura sobre o processo de alta do paciente em Cuidado Paliativo.

3 MÉTODO

Para alcançar o objetivo proposto, realizamos uma Revisão Integrativa (RI).

No dia a dia da prática clínica, os enfermeiros buscam por mais conhecimento, a fim de promover um melhor cuidado aos pacientes. A Prática Baseada em Evidência (PBE) encoraja a utilização de conhecimento científico no auxílio à tomada de decisão para solução de problemas na assistência. Diante da grande quantidade de informações na área da saúde, o enfermeiro precisa saber como obter, interpretar e integrar esses resultados (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008).

Na PBE, há necessidade de produzir métodos de revisão de literatura, que permita essa busca, juntamente com a avaliação crítica e a síntese das evidências sobre o tema investigado, sendo as principais modalidades a revisão sistemática e a revisão integrativa (SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010).

A revisão integrativa é um dos métodos que permite a inclusão de evidências na prática clínica, tendo como intuito reunir e sintetizar resultados de pesquisa sobre determinado tema ou questão, de forma sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado, além de apontar a existência de lacunas do conhecimento que precisem ser preenchidas. É considerada mais vantajosa, pois permite a inclusão de pesquisa experimental e quase-experimental, proporcionando uma compreensão mais completa dos resultados (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008).

Para a elaboração da revisão integrativa é necessário percorrer seis etapas distintas, como seguem apresentadas:

3.1 Primeira etapa: definição do problema e o estabelecimento da questão norteadora

A questão norteadora para a realização desta revisão integrativa foi: *“Quais são as evidências disponíveis na literatura sobre o planejamento da alta hospitalar, como garantia da continuidade do cuidado, a pacientes em cuidados paliativos?”*

Para buscar resposta para esta questão, utilizou-se a estratégia PICOT (MELNYK, et al, 2011), onde *P (patient)* é População do paciente, *I (intervention)* é Intervenção ou Emissão de interesse, *C (comparison)* é intervenção ou grupo de comparação, *O (outcome)* é Resultado e *T (time)* é Tempo, conforme ilustrado no quadro a seguir:

Quadro 1 - Estratégia PICOT

Acrônimo	Descrição
P	Pacientes em cuidados paliativos
I	Planejamento da alta hospitalar
C	
O	Continuidade do cuidado
T	

Conforme Melnyk, et al, 2011, a população de pacientes (P) pode parecer fácil de identificar, porém precisa ter uma descrição explícita. A intervenção ou questão de interesse (I) inclui, mas não se limita a qualquer exposição, tratamento, teste de diagnóstico ou fator preditor / prognóstico, ou uma questão que o pesquisador está buscando. Quanto mais específica a intervenção ou questão de interesse for definida, mais focada a busca será. A comparação (C) necessita de uma consideração especial, pois por vezes é apropriado incluir numa pergunta e noutros momentos não. Se o "I" é uma intervenção, a comparação pode ser um verdadeiro controle, como um placebo, ou outro tratamento, que às vezes é o padrão usual de cuidados. O resultado (O) deve ser bem especificado para encontrar as evidências mais relevantes. Um período de tempo (T) associado com o resultado também pode ser parte de fazer uma pergunta PICOT. O tempo (T) e a comparação (C) nem sempre são convencionados para cada questão; Entretanto, a população (P), a intervenção ou a questão de interesse (I) e o resultado (O) devem estar sempre presentes.

3.2 Segunda etapa: estabelecimento de critérios de inclusão/exclusão de estudos e busca na literatura:

A busca de artigos foi realizada em julho/2016, nas bases de dados, utilizando-se a internet para acessar publicações de literatura científica. Foram consultadas as seguintes bases de dados: National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL).

Para busca na PubMed e na CINAHL, os descritores controlados escolhidos para consulta no Medical Subject Headings (Mesh) foram: *home care services*

(definido como serviços de cuidados a pacientes no domicílio), *Paciente Discharge* (O processo administrativo de alta hospitalar/institucional), *Summaries patient discharge* (documentos primários comunicando plano de cuidados do paciente para a equipe de cuidados pós-hospitalar), *Continuity of patient care* (Cuidados de saúde prestados de forma contínua desde o contato inicial, na sequência do paciente através de todas as fases do atendimento médico) e *Patient Care planning* (programa médico e cuidados de enfermagem projetado para um paciente). Para busca na base de dados LILACS foram selecionados os descritores para consulta no DeCS (descritores em Ciências da Saúde): *Serviços de Assistência Domiciliar*, *Alta do paciente* e *Continuidade da Assistência ao Paciente*, além de descritores não controlados (palavras-chave), sendo estes *home care services*, *Paciente Discharge*, *Continuity of patient care*, *Serviços de Assistência Domiciliar*, *Alta do paciente* e *Continuidade da Assistência ao Paciente*, conforme apresentado no quadro 2:

Quadro 2 - bases de dados utilizadas e seus respectivos descritores.

PubMed	("continuity of patient care"[MeSH Terms] OR "continuity of patient care"[All Fields]) AND ((discharge or "patient discharge"[MeSH Terms] OR "patient discharge"[All Fields]) OR "hospital discharge"[All Fields]) AND "Home Care"[All Fields] AND "palliative care"
Cinahl	((MM "Continuity of Patient Care+") OR Continuity of Patient Care) AND ((MM "Patient Discharge+") OR Patient Discharge OR hospital Discharge) AND ((MM "Home Health Care+") OR Home Care) AND ((MM "Palliative Care") OR palliative care)
Lilacs	((Assistência and Domicili\$) or (Home and Care) or (Atención and Salud and Domicilio)) [Palavras] and (discharge or (alta and hospita\$) or (alta and paciente) or (planejamento and alta)) [Palavras] and ((Assistência and Paciente) or (Patient and Care) or (Atención and Paciente)) and ((cuidado\$ and paliativo\$) or (palliative and care)) [Palavras]

Definiu-se como critérios de inclusão para a seleção: artigos referentes a estudos primários, publicados no período de 2006 a 2016, nos idiomas português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram estudos que adotaram método de revisão e estudo de caso, editorial e carta resposta e aqueles que não foram encontrados na íntegra. Foi realizada a leitura dos títulos e resumos para avaliação da pertinência do estudo com o tema proposto, e após a seleção dos artigos por meio da leitura de seu conteúdo na íntegra.

A base de dados PubMed apresentou 48 artigos, sendo excluídos 18 devido à data de publicação ser anterior a 2006 e 15 por não serem publicados em inglês,

português ou espanhol, 04 por serem revisão, 04 por serem editorial e 03 por não se relacionar com o tema proposto.

A base de dados CINAHL apresentou 06 artigos, sendo excluídos 02 devido à data de publicação ser anterior a 2006, 02 por repetirem na base de dados PubMed e 01 por ser um editorial.

A base de dados LILACS apresentou 07 artigos, sendo excluídos 02 devido à data de publicação ser anterior a 2006, 01 por ser estudo de caso e 01 por ser revisão, totalizando assim, uma amostra de 08 artigos.

3.3 Terceira etapa: categorização dos estudos pré-selecionados

Nesta etapa realizou-se a definição das informações a serem extraídas dos estudos, utilizando-se um instrumento para essa síntese. O objetivo foi organizar concisamente as informações em forma de banco de dados, contendo amostra (sujeitos), objetivos, metodologia, resultado e conclusão, de cada um dos estudos.

Neste estudo a captação dos dados foi realizada com auxílio do instrumento validado por URSI (2005), com adaptações para o presente estudo.

As informações extraídas dos artigos selecionados foram relativas a: processo de alta hospitalar, forma de realização, indicações e decisão da alta; preparo da família/cuidador, preparo do domicílio, aspectos relacionados ao cuidador, como capacitação e orientações, condição de saúde do paciente, o que inclui seu diagnóstico, tratamentos realizados e necessidades de cuidado no domicílio/plano de cuidados.

3.4 Quarta etapa: avaliação dos estudos incluídos

Executou-se nesta etapa a análise dos dados com emprego de ferramentas adequadas, visando garantir a validade da revisão.

Para a identificação da abordagem metodológica e delineamento da pesquisa dos estudos primários incluídos na Revisão, utilizou-se a terminologia indicada pelos próprios autores, e quando não indicados, utilizou-se os conceitos descritos por Polit

e Beck (2014). Em relação a força de evidência, empregou-se a classificação de Melnyk e Fineout-Overholt (2011), uma vez que o nível de evidência deve ser considerado, determinando a confiança dos resultados e fortalecendo a conclusão do estado do conhecimento. Para cada tipo de questão clínica, há uma determinada hierarquia de evidências, mostrada no quadro a seguir.

As questões clínicas podem levar a cinco tipos de perguntas, de primeiro plano, que são (A) questões de intervenção (que intervenção mais eficaz leva a um resultado); (B) questões de prognóstico / previsão (quais indicadores são mais preditivos ou portadores do risco mais associado para um resultado); (C) perguntas de diagnóstico (que mecanismo ou teste diagnosticam com mais precisão um resultado); (D) etiologia (até que ponto um fator, processo ou condição está altamente associado a um resultado), geralmente um resultado indesejável; Ou (E) significado (como uma experiência influencia um resultado), o escopo de um fenômeno, ou talvez a influência da cultura sobre os cuidados de saúde. Independente do pretexto da questão, os componentes precisam ser considerados, analisados e estabelecidos com cuidado para encontrar evidências relevantes para a resposta (Melnyk e Fineout-Overholt, 2011).

Quadro 3 - Exemplos de diferentes tipos de questões clínicas usando o formato PICOT e a hierarquia indicando o melhor tipo de evidência para responder a determinada pergunta

Questão Clínica	Nível de Evidência
Intervenção OU Diagnóstico ou teste de diagnóstico	1. Revisão sistemática / meta-análise (ou seja, síntese) de ECA 2. RCTs 3. Ensaios controlados não randomizados 4. Estudo de coorte ou estudos caso-controle Meta-síntese de estudos qualitativos ou descritivos 6. Estudos únicos qualitativos ou descritivos 7. Opinião de especialistas
Prognóstico / Previsão OU Etiologia	1. Síntese de estudo de coorte ou estudos caso-controle 2. Estudo de coorte único ou estudos caso-controle 3. Meta-síntese de estudos qualitativos ou descritivos 4. Estudos únicos qualitativos ou descritivos 5. Opinião de especialistas
Significado	1. Meta-síntese de Estudos qualitativos 2. Estudos qualitativos únicos 3. Síntese de estudos descritivos 4. Estudos descritivos únicos 5. Opinião de especialistas

Fonte: Melnyk e Fineout-Overholt, 2011, pag. 33

3.5 Quinta etapa: interpretação dos resultados

A análise e a síntese dos dados foram realizadas de forma descritiva, registrando em quadros sínteses as características de cada estudo primário incluído na RI, tais como: título, autor(es), periódico, ano de publicação, base de dados, objetivo(s), detalhamento amostral e metodológico, resultados e conclusões, além do nível de evidência, apresentados a seguir, no capítulo Resultados

3.6 Sexta etapa: síntese do conhecimento

Esta etapa constitui-se de elaboração do documento contemplando a descrição das etapas percorridas e principais resultados evidenciados. Os resultados foram subdivididos em grupos, previamente estabelecidos, facilitando a análise (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008; SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010), como segue apresentado no capítulo Resultados.

4 RESULTADOS

Conforme citado anteriormente, a amostra da revisão foi composta por 08 estudos, apresentados de forma geral no quadro 4:

Quadro 4 - caracterização dos estudos primários (nome, ano de publicação, periódico, idioma, país de origem e base de dados)

Nome do artigo	Ano	Periódico	Idioma	País de origem	Base de dados
A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death.	2010	Archives of Disease in Childhood	Inglês	Canadá	CINAHL
Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units.	2011	Archives of Disease in Childhood	Inglês	Inglaterra	PubMed
Cancer patients, emergencies service and provision of palliative care / Pacientes oncológicos, serviço de urgência e oferta de cuidados paliativos.	2016	Revista da Associação Médica Brasileira	Inglês	Brasil	LILACS
Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer.	2011	Journal of Clinical Oncology	Inglês	Espanha	PubMed
Evaluating a fast-track discharge service for patients wishing to die at home.	2011	<i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Inglês	Reino Unido	PubMed /CINAHL
The going home initiative: getting critical care patients home with hospice.	2011	Critical Care Nurse	Inglês	Estados Unidos	PubMed /CINAHL
Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos: estudio epidemiológico / Infants released from the maternity ward who are eligible for epidemiológico / Infants released from the maternity ward who are eligible for palliative care: epidemiological study	2014	Archivos de Pediatría del Uruguay	Espanhol	Uruguai	LILACS
Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar / Profiles of dependent hospitalized patients and their family caregivers: knowledge and preparation for domiciliary care practices / Perfil de apacientes dependentes hospitalizados y cuidadores familiares: conocimiento y preparación para las prácticas de atención domiciliar	2014	Revista Mineira de Enfermagem	Português	Brasil	LILACS

Durante o ano de 2011 ocorreu a maioria das publicações (04), seguido de 2014 (02) e com uma publicação nos anos de 2009, 2010 e 2016. Quanto ao idioma, sete foram publicados em inglês, um em português e um em espanhol, porém a gama de países foi maior, sendo duas publicações do Brasil e Reino Unido e uma publicação para Espanha, Canadá, Estados Unidos e Uruguai.

Das três bases de dados, aquela que apresentou maior número de publicações foi PubMed, com cinco estudos, seguido da LILACS com dois estudos e CINAHL com apenas um. Dos periódicos, três artigos foram publicados em periódicos de Pediatria, dois de Enfermagem, um de Medicina, um de Oncologia e um de Cuidados Paliativos.

Em relação à Força de Evidência, dos oito estudos, seis foram classificados como tipo de questão clínica de Etiologia e dois como Prognóstico/Previsão, sendo três classificados dois com nível de evidência II e cinco com nível de evidência IV, apresentados, a seguir, em quadros síntese.

Quadro 5 - síntese de estudo primário.

Estudo 1
Título: A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death.
Autores: Vadeboncoeur CM; Splinter WM; Rattray M; Johnston DL; Coulombe L
Periódico: Archives of Disease in Childhood – BMJ Journals
Ano: 2010
Fonte: CINAHL
Objetivo: Descrever a formação de um programa de cuidados pediátricos na prestação de cuidados paliativos no hospital, em casa ou no hospice, garantindo a continuidade dos cuidados, onde a criança e a família desejar.
Detalhamento amostral: todos os pacientes encaminhados para a equipe de cuidados paliativos no Hospital Infantil de Eastern Ontario (CHEO) entre 1999 e 2007.
<p>Detalhamento Metodológico: Os dados foram coletados de todos os pacientes encaminhados para a equipe de cuidados paliativos no Hospital Infantil de Eastern Ontario (CHEO) entre 1999 e 2007. CHEO é uma instituição pediátrica terciária, servindo uma população de cerca de 500.000 crianças e jovens. Registros individuais mantidos por membros da equipe e numa base de dados central foram revistos para coletar fonte da referência, diagnóstico e razão para a alta do serviço.</p> <p>Registros individuais dos membros da equipe foram utilizados, inclusive os do coordenador de cuidados paliativos e médicos da equipe de atendimento. A análise descritiva foi realizada em todos os dados.</p>
<p>Resultados: Durante o período do estudo, 341 crianças foram encaminhadas para a equipe de cuidados paliativos. A distribuição de diagnóstico de referência mostrou que 24% das crianças foram encaminhados para condições neurológicas; 21%, por doenças genéticas ou anomalias congênitas; 20%, para o câncer; 18%, para condições metabólicas ou neurodegenerativas e 17% de outros diagnósticos. Durante o período de 9 anos estudados, as fontes de referência incluíram pediatria geral (25%), neonatologia (18%), oncologia pediátrica (18%), cuidados de terapia intensiva pediátrica (16%) e neurologia pediátrica (9%), com 14% provenientes de outras fontes. Referências de todos os grupos mostraram uma tendência crescente ao longo do tempo.</p> <p>Das 341 crianças encaminhadas, 189 (55%) morreram. Vinte e três crianças (7%) preencheram os critérios de cuidados paliativos, por um período e, em seguida, receberam alta do programa. Catorze pacientes (4%) foram transferidas para outro local geográfico ou a um centro de adulto. Oito crianças (2%) foram julgadas não ter doença progressiva limitante da vida no</p>

momento da referência e, portanto, não elegíveis para serviços de cuidados paliativos. Cinco crianças (1%) eram de famílias que recusaram serviços de cuidados paliativos. Doze crianças (4%) foram perdidas durante acompanhamento. As 90 crianças restantes (26%) continuam a estar em contato com a equipe.

Das 189 crianças que morreram, 58% morreram no hospital, 27% morreram em casa, 14% morreram no hospice pediátrico e 1% morreram no hospice adulto.

Conclusões: como o tempo permite familiaridade com o programa de cuidados paliativos pediátricos e com o crescimento em recursos humanos e materiais, a taxa de referência aumentou. Isto permitiu cuidar de mais crianças com doenças fatais de vida limitada e suporte adicional para as suas famílias. Os objetivos é continuar a incentivar a consulta em tempo das crianças que são elegíveis para o programa, as populações-alvo que são elegíveis para serviços, mas raramente são referidos e continuar a educar o pessoal do hospital e populações de pacientes sobre os serviços. Espera-se, também, construção de evidências que suportam os benefícios de cuidados paliativos pediátricos.

Tipo de Questão Clínica: Etiologia

Nível de evidencia: IV

Quadro 6 - síntese de estudo primário.

Estudo 2
Título: Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units
Autores: Lorna K Fraser, Michael Miller, Elizabeth S Draper, Patricia A McKinney, Roger C Parslow
Periódico: Archives of Disease in Childhood - BMJ Journals
Ano: 2010
Fonte: PubMed
Objetivo: fornecer evidências epidemiológicas sobre o local de morte em crianças que tiveram alta de uma UTIP, e examinar se a alta para cuidados paliativos afeta onde morrem.
Detalhamento amostral: utiliza uma subcohort da base de dados PICANet de 1 de Novembro de 2002 até 25 de Janeiro de 2007. Estes dados foram ligados com os dados da certidão de óbito da National Statistics até 31 de Março de 2007. Todas as admissões onde a criança morreu na UTIP foram removidas do conjunto de dados.
<p>Detalhamento Metodológico: conjunto de dados padronizado, incluindo dados demográficos, clínicos, de admissão e de alta, foi coletado por pessoal da UTIP usando o software sob medida fornecido pelo PICANet em todas as admissões de UTIP. O PICANet fornece treinamento sobre definições de dados e qualidade de dados e com validação central e local garante uma qualidade consistente dos dados entre unidades.⁷</p> <p>Variáveis clínicas: admissões agrupadas naquelas crianças que tiveram alta para cuidados paliativos e aquelas não paliativas. Os diagnósticos clínicos para cada admissão foram codificados utilizando os Termos Clínicos 3 (The Read Codes), que foram agregados em 12 grupos de diagnóstico primários.</p> <p>O destino de alta da UTIP foi classificado em hospital, casa, hospice ou outro. O local de óbito (se ocorrido) foi codificado a partir dos dados do certificado de morte da National Statistics e também foi classificado em hospital, casa, hospice ou outro.</p> <p>Variáveis demográficas: idade analisada como variável contínua (idade em dias) e o sexo incluído somente quando não ambíguo (masculino / feminino).</p> <p>Análise estatística: análises estatísticas realizadas utilizando STATA V.10 com comparações entre grupos utilizando teste χ^2 com significância estatística em $p < 0,05$.</p> <p>A coleta de dados de identificação pessoal foi aprovada pelo Grupo Consultivo de Informação ao Paciente e aprovação ética</p>

concedida pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica da Trent, referência 05 / MRE04 / 17.

Resultados: Da coorte total de 35 383 altas, houve 2346 (6,6%) óbitos durante o período de estudo, dos quais apenas 111 (4,7%) foram referenciados para serviços de cuidados paliativos.

Não houve diferença significativa entre idade, sexo, etnia ou estado de privação entre paliativos e não-paliativos. Os grupos diferiram significativamente nas categorias diagnósticas com mais diagnósticos neurológicos no grupo de cuidados paliativos, e cardíacos e de trauma no grupo não-paliativo. O destino da alta da UTIP também foi significativamente diferente, com mais crianças sendo referenciadas para casa ou hospice no grupo de cuidados paliativos. 12 crianças no grupo de cuidados não-paliativos foram referenciadas de alta para um hospice.

O tempo médio de morte foi de 473 dias (DP 465) no grupo paliativo e 404 dias (DP 428) no grupo não-paliativo. Esta diferença não foi significativa.

Lugar da morte: A maior proporção de óbitos em ambos os grupos ocorre no hospital (44,1% de cuidados paliativos, 77,7% das não paliativas), mas há uma proporção maior em casa (33,3%) e hospice (22,5%) nas crianças que receberam alta para cuidados paliativos. Dos que não estavam paliativos no momento da alta, apenas 16,1% morreram em casa e 5,8% em um hospice.

Estes dados destacam que a maioria dos que morreram, foi no mesmo local para o qual tinham tido alta da UTIP. Isto foi independente se a criança estava recebendo cuidados paliativos na alta da UTIP ou não. Das pessoas que receberam cuidados paliativos em casa, 90% morreram em casa. Das pessoas internadas em um hospice, 80,9% morreram no hospice.

Conclusões: Em geral, a mortalidade de crianças que tiveram uma admissão na UTIP é mais de 10 vezes a mortalidade da população total para crianças com idades entre 0-15 anos na Inglaterra e País de Gales, mas para uma pequena proporção são oferecidos cuidados paliativos na alta. A maioria das crianças continua a morrer em hospitais, mas as crianças referenciadas a cuidados paliativos na comunidade (casa ou hospice) são susceptíveis de morrer neste cenário.

As razões pelas quais algumas crianças são encaminhadas para cuidados paliativos, e outras não, são mal compreendidas, mas todas as crianças e famílias devem ter a oportunidade de escolher o seu local de morte.

Tipo de questão clínica: Etiologia

Nível de evidencia: II

Quadro 7 - síntese de estudo primário.

Estudo 3
Título: Cancer patients, emergencies service and provision of palliative care
Autores: Bruno Miranda, Suely Arruda Vidal, Maria Júlia Gonçalves de Mello, Jurema Telles de Oliveira Lima, Judith Correia Rêgo, Milena Cândido Pantaleão, Viviane Gomes Carneiro Leão, Fernando Antônio Ribeiro de Gusmão Filho, José Iran da Costa Júnior
Periódico: Revista da Associação Medica Brasileira
Ano: 2016
Fonte: LILACS
Objetivo: descrever o perfil clínico e sociodemográfico de pacientes oncológicos atendidos na emergência de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia, observando a cobertura dos cuidados paliativos e assistência domiciliar.
Detalhamento amostral: população estudada constituída por pacientes com câncer atendidos no serviço oncológico e atendidos em sala de emergência para acompanhamento oncológico, de setembro de 2011 a dezembro de 2011, tempo de permanência > 2 horas, idade igual ou superior a 18 anos.
Detalhamento Metodológico: estudo de coorte transversal. Usaram-se teste t-Student de comparação de médias e qui-quadrado. O instrumento utilizado para a coleta de dados consistiu em um questionário estruturado com itens de perfil sociodemográfico e outras questões específicas sobre o motivo da busca de atendimento de emergência, condição médica, diagnóstico, estadiamento, tratamento e monitoramento de câncer no ambulatório de CP e SAD. Realizado estudo piloto para testar o instrumento no início de setembro de 2011. Após ajustes necessários, a coleta de dados foi realizada de 20 de setembro a 21 de dezembro de 2011, todos os dias (incluindo fins de semana e feriados), três vezes. O banco de dados foi criado com entrada dupla no software SQL Server e aplicativo de trabalho de quadro. Tabelas de distribuição de estadios, gráficos na planilha Excel versão 8.0 e testes estatísticos (teste t de Student para comparação média e teste de qui-quadrado) foram preparados usando Epi Info 3.5.3.
Resultados: participaram 191 pacientes, 47,6% idosos, 64,4% mulheres e 75,4% procedentes de Recife e região metropolitana. Dor (46,6%) foi o sintoma prevalente à admissão. Os pacientes sob cuidados paliativos eram 4,2% e sob atenção domiciliar, 2,1%. Os cânceres mais frequentes foram colo uterino (18,3%), mama (13,6%) e próstata (10,5%), sendo 70,7% em estadios avançados (IV, 47,1%) e 40% sem terapia oncológica.
Conclusões: a procura da emergência por causa de dor deveu-se, provavelmente, à baixa cobertura de cuidados paliativos e atenção domiciliar, os quais precisam ser associados precocemente à terapia oncológica para minimização do sofrimento dos pacientes/famíliares e integrar as competências de oncologistas e profissionais de emergências.
Tipo de questão clínica: Etiologia
Nível de evidencia: II

Quadro 8 - síntese de estudo primário.

Estudo 4
Título: Can This Patient Be Discharged Home? Factors Associated With At-Home Death Among Patients With Cancer
Autores: Alberto Alonso-Babarro, Eduardo Bruera, María Varela-Cerdeira, María Jesu´s Boya-Cristia, Rosario Madero, Isabel Torres-Vigil, Javier De Castro and Manuel González-Baro'n
Periódico: Journal of Clinical Oncology
Ano: 2011
Fonte: PubMed
Objetivo: identificar fatores associados a óbito em casa entre pacientes com câncer avançado e criar um modelo de tomada de decisão para alta de pacientes de hospital de cuidados emergenciais
Detalhamento amostral: estudo realizado em uma área de saúde na região de Madrid, que 350.000 habitantes (áreas urbanas e rurais).
Detalhamento Metodológico: estudo de coorte observacional prospectivo para identificar a associação entre o local de morte e as características clínicas e demográficas dos pacientes com câncer avançado que receberam cuidados de um EAP, bem como seus cuidadores primários. Participação no estudo começou com inscrição do paciente no programa e continuou até a morte do mesmo. Incluídos pacientes com câncer que preencheram os seguintes critérios de inclusão de acordo com registros médicos: câncer incurável progressivo, diagnosticado pelo especialista; 16 anos de idade ou mais; visto pelo EAP pelo menos uma vez; e morreu durante o estudo. Os dados foram coletados prospectivamente pelos médicos e enfermeiros EAP. Este estudo foi aprovado pelo conselho de revisão institucional do Programa de Atenção Básica Madrid.
Resultados: Foram identificados 380 pacientes que preenchiam os critérios de inclusão no estudo; destes, 245 pacientes (64%) morreu em casa, 72 (19%) morreu em um hospital de cuidados emergenciais, 60 (16%) morreram em uma unidade de cuidados paliativos, e três (1%) morreu em um lar de idosos. Acompanhamento médio foi de 48 dias. Incluídas as 16 variáveis que foram significativas na análise univariada em nosso modelo de tomada de decisão. Cinco variáveis preditiva de morte em casa foram retidos na análise multivariada: lugar preferido da morte do cuidador, lugar preferido da morte dos pacientes, percepção de apoio social do cuidador, número de dias de internação hospitalar e número de visitas EAP. Um modelo posterior reduzido incluindo apenas as variáveis que eram conhecidos no momento da alta ('lugar preferido da morte, dos pacientes e dos cuidadores, e tendo percebido o apoio social dos cuidadores) teve uma sensibilidade de 96% e uma especificidade de 81% na previsão de lugar de morte.
Conclusões: simples questões centradas na família/paciente podem ajudar a informar a decisão sobre o melhor lugar para os cuidados de fim de vida e morte.
Tipo de Questão Clínica: Etiologia
Nível de evidencia: II

Quadro 9 - síntese de estudo primário.

Estudo 5
Título: Evaluating a fast-track discharge service for patients wishing to die at home
Autores: Berit Moback, Ruth Gerrard, Ollie Minton, Janet Campbell, Lucie Taylor, Patrick Charles Stone
Periódico: International Journal of Palliative Nursing
Ano: 2011
Fonte: PubMed/CINAHL
Objetivo: tentativa de melhorar a proporção de pacientes de um hospital alcançar seu lugar preferido de morte
Detalhamento amostral: pacientes que manifestassem desejo de morrer em casa e que tivessem o prognóstico de 2 a 6 semanas
Detalhamento Metodológico: Estudo descritivo de uma iniciativa financiada por dois serviços de cuidados primários locais, que permitiu o desenvolvimento de um serviço de alta hospitalar rápida, fornecido pela equipe de cuidados paliativos do hospital, sete dias por semana. A equipe do hospital agiu como coordenadores, garantiu que a medicação e equipamento correto estariam disponíveis na casa, e pessoalmente transferiu os pacientes aos serviços da comunidade.
Resultados: Os dados são apresentados a partir do primeiro período representativo de alta hospitalar rápida (Junho de 2009 a Julho de 2010). Um total de 110 altas hospitalares foram facilitadas ao longo deste tempo, com o aumento da taxa como o serviço desenvolvido. A grande maioria das altas hospitalares ocorreu dentro de 72 horas, e um número significativo (~ 20%) ocorreu dentro de 24 horas.
Conclusões: Os dados indicam que o novo serviço é eficaz. Existem problemas de logística na prestação de um serviço como esse e estes são discutidos. É necessário mais trabalho para determinar a possibilidade de alargar este modelo de serviço a outros hospitais de emergências e avaliar o seu impacto na saúde-económico
Tipo de questão clínica: Etiologia
Nível de evidencia: IV

Quadro 10 - síntese de estudo primário.

Estudo 6
Título: The going home initiative: getting critical care patients home with hospice.
Autores: Lusardi P, Jodka P, Stambovsky M, Stadnicki B, Babb B, Plouffe D, Doubleday N, Pizlak Z, Walles K, Montonye M.
Periódico: Critical Care Nurse
Ano: 2011
Fonte: PubMed/CINAHL
Objetivo: descrição de um programa de alta
Detalhamento amostral: 07 pacientes que tiveram alta para casa para morrer, o que aconteceu entre 8 e 48 horas. Cinco eram homens, com idades variando entre 55 a 76 anos.
Detalhamento Metodológico: descrição de um programa de alta para pacientes que desejavam morrer em casa, desenvolvido um algoritmo para orientar o potencial benéfico do programa
Resultados: aumento no numero de pacientes tendo alta, no numero de funcionários para cuidados paliativos, no aceite de pacientes mais graves pelos hospices.
Conclusões: Com a mudança do foco de cura para conforto, e com a falta de leitos hospitalares, pacientes tem tido alta para casa ou hospice, levando em consideração o desejo de uma morte pacífica.
Tipo de questão clínica: Prognóstico/previsão
Nível de evidencia: IV

Quadro 11 - síntese de estudo primário.

Estudo 7
Título: Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos. Estudio epidemiológico
Autores: Mercedes Bernadá, Alejandra Guadalupe, Roxana Carrerou, Rita Rufo, Giselle Ettlin
Periódico: Archives de Pediatría del Uruguay
Ano: 2014
Fonte: Lilacs
Objetivo: Conhecer a incidência e as principais características das crianças que tem alta da principal maternidade do país com condições de saúde passíveis de cuidados paliativos (CP); específicos: Conhecer a incidência de crianças que deixam a maternidade com condições de saúde susceptíveis de CP; Conhecer a incidência de crianças que deixam a maternidade com condições de saúde possivelmente passíveis de CP; Descrever os diagnósticos da alta; Em crianças que apresentam patologia má formação, determinar quantos beneficiaram de diagnóstico pré-natal; Quantificar o total de dias de hospitalização e unidade de terapia intensiva (UTI / CI); Descrever o lugar para onde foi após a alta e a idade da mãe.
Detalhamento amostral: crianças de alta do "Departamento de neonatologia" do CHPR, no período de 01 janeiro - 31 dezembro de 2011.
Detalhamento Metodológico: estudo descritivo, observacional, retrospectivo de uma coorte histórica.
Resultados: Foram incluídos 235/7723 (3%) crianças, 44% (104/235) PCP e 56% (131/235) PPCP. PCP, o A maioria pertencia ao Grupo II (40%) e IV (45%). Do PPCP, 78% eram prematuros e 22% tinham depressão neonatal grave. Mortalidade: Crianças PCP 27%; PPCP 20%. Não há nenhuma diferença estatisticamente significativa. 86% foram para casa; média 42 dias de internação (1-203); 85% necessitaram de internação hospitalar nos cuidados intensivos; 26% das mães foram adolescentes (13-18 anos).
Conclusões: o conhecimento da incidência das crianças que saem de uma maternidade com condições de saúde CP é um importante fator para o planejamento do desenvolvimento do CPP, para garantir que todas as crianças que precisam deles desfrutar do direito à melhor qualidade de vida possível.
Tipo de questão clínica: Prognóstico/previsão
Nível de evidencia: IV

Quadro 12 - síntese de estudo primário

Estudo 8
Título: Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar.
Autores: Isabela Cata-Preta Souza; Ariane Guilherme Silva; Aurea Cristina dos Santos Querino; Michele Silva Neves; Luzimar Rangel Moreira
Periódico: Revista Mineira de Enfermagem
Ano: 2014
Fonte: LILACS
Objetivo: Analisar o perfil do cuidador familiar dos pacientes dependentes e em uso de dispositivos de assistência; traçar o perfil dos cuidadores de acordo com gênero, faixa etária, grau de instrução, parentesco com paciente e necessidade de informação; identificar o nível de conhecimento e necessidades acerca dos cuidados a serem prestados ao familiar dependente e em uso de dispositivos de assistência no domicílio.
Detalhamento amostral: 50 familiares/cuidadores à beira-leito, devidamente esclarecidos sobre objetivos e procedimentos, após assinatura de TCLE, presentes na unidade referida e que após a desospitalização dos ptes acabaram assumindo os cuidados no domicílio. Critérios de inclusão: cuidadores de ptes com idade superior a 60 anos, acometidos por doenças crônico-degenerativas, com algum graus de dependência e uso de algum dispositivo de assistência, tais como: sondas, traqueostomia, drenos uretrais, curativos e que pertençam ao grupo de ptes atendidos apenas pelo SUS.
Detalhamento Metodológico: estudo descritivo de abordagem quantitativa, realizado na Unidade de Cuidados Prolongados e Paliativos de uma instituição hospitalar extraporte de Belo Horizonte, considerada a maior com capacidade de atendimento ao SUS em Minas Gerais e uma das três maiores do país. A realização da coleta de dados foi iniciada após a obtenção da aprovação do projeto, pelo Comitê de Ética em pesquisa da PUC-Minas e da instituição hospitalar, e autorização do responsável pelo setor envolvido. A coleta de dados foi realizada durante a permanência do cuidador no hospital, em horários determinados de acordo com conveniência e disponibilidade destes e consentimento do coordenador da unidade. Não houve deslocamento dos sujeitos para participação no estudo. Para coleta dos dados, aplicou-se questionário semiestruturado, entre os meses de maio e agosto de 2012. O estudo envolveu cuidadores familiares presentes na unidade referida e que após a desospitalização dos pacientes acabam assumindo os cuidados

no domicílio. Como critérios de inclusão foram analisados os cuidadores/familiares de pacientes com idade superior a 60 anos, acometidos por doenças crônico-degenerativas, com algum grau de dependência e em uso de algum dispositivo de assistência tais como: sondas, traqueostomias, drenos uretrais, curativos, e que pertençam ao grupo de pacientes atendidos apenas pelo SUS.

O mesmo questionário buscou informações para a identificação do paciente e seus principais diagnósticos e complicações, como também: sexo, idade, tempo de internação, diagnósticos clínicos, principais motivos de internação, complicações durante as internações e doenças prévias. Com o intuito de levantar o perfil dos cuidadores familiares, o questionário continha também perguntas relacionadas a idade, sexo, estado civil e grau de escolaridade. Procurou-se também identificar as principais dúvidas a respeito dos dispositivos de assistência e seu manejo adequado, pois esses dispositivos serão utilizados pelos respectivos pacientes/familiares no ambiente hospitalar e, possivelmente, haverá continuidade de uso domiciliar após a alta hospitalar.

Resultados: 40% > 70 anos; 22% de 61 a 70 anos; 14% de 51 a 60 anos; 10% de 41 a 50 anos; 4% de 31 a 40 anos; 8% de 21 a 30 anos; 2% de 15 a 20 anos. 48% são do sexo Feminino e 52% do sexo Masculino. O tempo de internação variou de um a três meses, sendo que 44% pacientes permaneceram em tempo de internação por até aproximadamente um mês e apenas 20% tiveram tempo de internação superior a 90 dias. Quanto às doenças de base identificadas no estudo, foram notados distúrbios cardiovasculares (54%), principalmente a HAS (42% de idosos). A DM mostrou grande prevalência, com 34%, seguida de 20% com distúrbios encefalovasculares. Os principais diagnósticos encontrados: sistemas respiratórios, neurológicos, alterações no sistema esquelético e digestivo. Quanto aos principais motivos para a internação, grande parte envolveu afecções pulmonares (30%). As complicações ocorridas durante a internação dos pacientes entrevistados, como diagnósticos secundários, permaneceram em elevada porcentagem e bem alinhadas ao diagnóstico primário. Nos pacientes deste estudo, foram vistas complicações decorrentes da longa permanência no leito aliadas a condições nutricionais, como as lesões por pressão, o que evidencia altos riscos de infecção, necessidade de mais tempo de internação, como também mais chances de reinternação por piora da lesão tegumentar e riscos inerentes à doença. As doenças encefalovasculares tomaram a porcentagem expressiva de pacientes atingidos com complicações geradas durante a internação. Na análise dos dispositivos de assistência em uso pelos pacientes internados, o uso da SNE e da traqueostomia (TQT) de forma expressiva.

Quanto ao perfil dos cuidadores informais, os dados obtidos no estudo, para traçá-lo, demonstraram, em relação ao gênero, que 84% eram do sexo feminino e apenas 16% do sexo masculino. Em relação à escolaridade dos cuidadores entrevistados, houve o predomínio dos níveis Fundamental e Médio, com 40%, respectivamente, em cada grau escolar. No tocante ao grau de parentesco dos cuidadores, grande parte dos entrevistados é formada por filhos(as) – 48% – e esposas – 20%. Quanto ao estado civil, houve prevalência de indivíduos casados (62%). Quando questionados sobre *saber cuidar do seu familiar*, apenas 60% afirmaram saber cuidar do paciente a partir de explicações e acompanhamento no recinto hospitalar. Apenas 40% destacaram não saber prestar o cuidado. A respeito do fato de estar em condições de cuidar, 48% disseram que se encontravam preparados

para a prática no lar; e 46% disseram que não se achavam aptos. Isso se soma aos 6% indivíduos cuidadores que se posicionaram em dúvida, alegando ter conhecimento médio sobre os cuidados e confiança para atuar como cuidadores domiciliares pós-alta hospitalar.

Quanto ao fato de poder contar com o apoio dos serviços de atenção básica de saúde e condições de se obter materiais para o cuidado domiciliar, dos entrevistados, 96% foram acolhidas por esse serviço e apenas 4% não foram acolhidas e ainda necessitavam se deslocar para outras regiões em busca de atendimento. Ao serem abordados sobre questões relacionadas às condições de obtenção de materiais de cuidado, 62% entrevistados responderam que tinham condições e 38% afirmaram, prontamente, que não, devido ao alto custo do tratamento, poucas finanças e a falta de engajamento e de participação nos programas de atenção à saúde da família.

Conclusões: A partir das considerações e resultados obtidos, claramente se vê a necessidade dos Enfermeiros adotarem a preparação da alta hospitalar para o ambiente familiar, como um campo de ação para promover intervenções que visem ao melhor desenvolvimento das relações e das parcerias para este cuidado. A minimização de danos provenientes de práticas errôneas e deletérias aos pacientes e aos próprios cuidadores é importante papel do enfermeiro, pois este poderá, sem dúvida, diminuir gastos, reinternações e a superlotação dos hospitais e, principalmente, promover a diminuição de óbitos e incapacidades funcionais, melhorando a qualidade de vida dos envolvidos no processo de reabilitação e cura.

Tipo de questão clínica: Prognóstico/previsão

Nível de evidencia: IV

5 DISCUSSÃO

Cuidados Paliativos é uma estratégia considerada nova, que oferece cuidado de fim de vida, focando física, emocional, espiritual e socialmente, incluindo apoio durante hospitalização, no domicílio ou em casa de apoio/hospice. A maioria dos diagnósticos em CP encontrados nestes estudos é o câncer (ALONSO-BABARRO, et al, 2011, MIRANDA, et al, 2014), e em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) tratando de doenças neurodegenerativas, defeitos metabólicos, condições genéticas raras, anomalias congênitas (VADEBONCOEUR, et al; 2008, FRASER, et al, 2010, BERNADA, et al, 2014).

Apesar de alguns pacientes, serem adultos ou crianças, e suas famílias pedirem para ter os cuidados de fim de vida e morte em casa, isso começou a acontecer, a princípio na Europa, após implantação de equipes especializadas em Cuidados Paliativos. Desde então, tem-se observado um crescimento do número de encaminhamentos para essas equipes, que têm procurado atender as famílias e crianças, seja na casa ou hospices/casa de apoio (FRASER, et al, 2010, ALONSO-BABARRO, et al, 2011, VADEBONCOEUR, et al; 2008).

Aproximadamente um terço das mortes acontece no domicílio, sendo que as pessoas mais beneficiadas são aquelas com o acompanhamento da equipe de CP, porém não se pode afirmar porque não são todas que tem esse acompanhamento. (VADEBONCOEUR, et al; 2008, FRASER, et al, 2010; ALONSO-BABARRO, et al, 2011; MOBACK, et al, 2011; LUSARDI, et al, 2011; BERNADÁ, et al, 2014).

A justificativa da não indicação de seguimento pelo CP pode estar relacionado a motivos de financiamento/política pública ou mesmo por não ser disponibilizado o serviço para a comunidade como um todo. Quando há falta de interação do sistema de saúde, não há o acompanhamento no domicílio e falta o suporte necessário à família/cuidador, acarretando a reinternação do indivíduo, aumentando sua exposição a infecções e complicações decorrentes de uma internação prolongada. Essa falta de interação dificulta o planejamento da alta hospitalar, favorecendo um numero alto de reinternações devido ao não controle dos sintomas, como dor ou deterioração da condição clínica, o que poderia ser feito em casa, com orientação e seguimento da equipe responsável pela localidade (MIRANDA, et al, 2016; MOBACK, et al, 2011; SOUZA, et al, 2014; ALONSO-BABARRO, et al, 2011). Além disso, estudos apontam que há sobrecarga no sistema de saúde, gerando um aumento nos custos em saúde devido a esse numero de internações hospitalares desnecessárias (LUSARDI, et al, 2011; SOUZA, et al, 2014).

Essa revisão mostrou que os CP estão sendo desenvolvidos em vários países, de formas diferentes de manejar a situação, pois são múltiplas as políticas em cada país (ANCP, 2012, FRASER, et al, 2010).

Pudemos perceber também que naqueles países mais desenvolvidos a população tem maior benefício, assim como naqueles onde o governo contribui com o fornecimento de saúde. Reino Unido, Espanha e Canadá possuem um serviço nacional de saúde, tipo *beveridgiano*, ou seja, são países onde o financiamento é baseado num seguro de saúde, podendo ser universal e compulsório ou através de impostos, com divisão do financiamento entre o governo federal e as comunidades ou províncias, o que acarreta o atendimento da maioria da população, mesmo não sendo a única alternativa assistencial, pois também existem os sistemas privados (ESCOVAL, et al, 2009).

Já nos Estados Unidos o serviço é de livre escolha e competição, segundo a lógica de mercado. O sistema de saúde americano presta cobertura de cuidados de saúde a alguns cidadãos, limitando o acesso a idosos (*Medicare*) e população carente (*Medicaid*) sendo excluídos aqueles que não reúnem os requisitos necessários. O restante da população é atendido por seguradoras privadas, mediante acordos patronais, não havendo um sistema nacional que proteja todos os americanos (ESCOVAL, et al, 2009). Ainda assim, no caso de pacientes com doenças terminais, é garantido o acesso aos CPs ou serviços de *hospice*. Esses cuidados são oferecidos em casa, com acompanhamento de equipe multiprofissional, além de medicamentos, equipamentos, visitas de pastoral e serviços de luto para confortar a família após a morte do ente querido. Porém, se ocorre a melhora ou remissão dos sintomas, o paciente volta aos cuidados originais, que são ofertadas por períodos de 60 dias (PANASCI, J, 2009).

No Brasil, a população se beneficia do Sistema Único de Saúde (SUS), que se orienta pelos princípios de universalidade, acessibilidade, vínculo, continuidade do cuidado, integralidade da atenção, responsabilização, humanização, equidade e participação social. O financiamento é realizado pelas três esferas de governo: federal, estadual e municipal, sendo essa última, pela diretriz da descentralização, responsável por planejar as ações assistenciais locais. Assim sendo, é da responsabilidade dos municípios a organização da oferta de serviços de atenção domiciliar para sua população, o que determina uma variedade muito grande entre os municípios tendo em vista as características da população, os recursos

disponíveis, as articulações interinstitucionais possíveis. Apesar da autonomia municipal, o governo federal vem estabelecendo diretrizes nacionais por meio das portarias ministeriais, tais como a Nº 874/GM/MS DE 16.05.2013, que “**Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**” e a nº 963/GM/MD de 27.05.13, que “**Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).**” Isso contribui no Brasil, para que toda a população se beneficie desse atendimento, uma vez que tais portarias também estabelecem as atribuições e compromissos de cada esfera de governo (BRASIL, 2012, MIRANDA, et al, 2016).

Além dessas portarias específicas, as autoridades sanitárias brasileiras estabelecem normativas e políticas que convergem para o propósito dos cuidados paliativos em domicílio como a Portaria Nacional da Atenção Básica (BRASIL, 2011), a portaria que estabelece a organização da Rede de Atenção a Saúde (BRASIL, 2010), como estratégia para superar a fragmentação da atenção e da gestão, e aperfeiçoar o funcionamento do SUS, com vistas a assegurar ao usuário ações e serviços com efetividade e eficiência. Experiências demonstraram que a organização da RAS tendo a Atenção Primária em Saúde como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, se apresenta como um mecanismo de superação da fragmentação sistêmica, sendo mais eficazes. A Política Nacional de Humanização (PNH), Lançada em 2003, busca efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários (BRASIL, 2003).

Outro aspecto relevante a se destacar trata-se da relação do problema do preparo da alta hospitalar de pessoas em situação de CP é o envelhecimento da população. O aumento da população idosa fez com que algumas doenças tornaram-se crônicas e alguns hábitos insalubres favoreceram a alta incidência de câncer. Além do câncer, observa-se um alto número de portadores de síndromes demenciais de variadas etiologias ou com graves sequelas neurológicas, como aquelas devido quadro de Acidente Vascular Cerebral (AVC), resultando em diagnósticos de patologias muito variados que demandam por CP e consequentemente, de serviço de atenção domiciliar, sendo a maioria idosos. O mesmo ocorre quando se trata de crianças, nesses casos os diagnósticos principais são doenças neurodegenerativas, apresentando em comum com os idosos, a deterioração da qualidade de vida desses pacientes, tornando-os cada vez mais

dependentes de alguém para realização de cuidados. (ANCP, 2012; MIRANDA, et al, 2016; ANDRADE, et al, 2009). O que confirma a grande relevância de serviços de atenção domiciliar e o consequente preparo para a transição hospital – domicílio.

A organização de um sistema de alta hospitalar melhor planejada que garanta a continuidade dos cuidados se depara com problemas de acesso aos CP na Atenção Básica (AB), manifestando a falta de suporte da AB a esses cuidadores e familiares, ou seja, também os trabalhadores da atenção básica necessitam de preparo e capacitação para atender a essa nova modalidade de demanda de cuidados. O apoio, em geral, ocorre de maneira informal ou por meio de uma organização familiar para proporcionar esse cuidado, resultando em uma sobrecarga dos cuidadores, em razão da falta de suporte adequado da rede de saúde para prover os CP (SOUZA, et al, 2014).

O apoio social apresenta uma ampla gama de benefícios relacionados aos aspectos físicos, mentais, psicológicos, sociais e emocionais. Porém há um desconhecimento da utilização dessas redes pelos profissionais. As redes podem ser primárias, como pessoas com parentesco, vizinhança e amizade, sendo a família a principal, e quanto aos vizinhos, aqueles com um vínculo de amizade. Além desses, há a rede de apoio secundária, formada por unidade de saúde, a igreja e clínica de fisioterapia. Telefone, rádio e televisão surgem como fontes de apoio, pois facilitam o acesso e até companhia, que significa não sentir-se isolado do mundo. Há também a necessidade do apoio material e de serviços, que além de cuidados de saúde voltados para reabilitação, oferta de dietas e realização de curativos, há apoio social para cuidados pessoais, não apenas de saúde e ainda o apoio emocional (GOMES, et al, 2016).

É necessária incorporação de programas que integrem, de maneira articulada, os CP na AB à rede de saúde, fortalecendo a humanização e integralidade da assistência, diminuindo o abandono e o sofrimento dos pacientes e suas famílias. A formação de recursos humanos em CP, incluindo o preparo emocional dos profissionais, praticamente inexistem, assim como a preocupação de incluir na qualificação e no treinamento dos profissionais da AB tópicos voltados para o atendimento em situações de fim da vida, além de programas de apoio aos cuidadores ou recursos financeiros ou organizações comunitárias (SOUZA, et al, 2014; ANDRADE, et al, 2009).

Atenção especial precisa ser dedicada ao cuidador, que na maioria das vezes é um familiar, não tem conhecimento técnico e precisa ser orientado e capacitado para tal função (SOUZA, et al, 2014, ANDRADE, et al, 2009, ARAUJO, et al, 2009). Eles podem apresentar alterações emocionais, como tristeza, isolamento e estresse, desgaste físico e por vezes dificuldade financeira, o que poderia ser amenizado com suporte social e acompanhamento com equipes sensibilizadas com o processo de morrer dignamente, ofertado pelo CP (SOUZA, et al, 2014; ARAUJO, et al, 2009).

É evidente que seja ofertado ao cuidador suporte educativo sobre os cuidados a serem desenvolvidos, especialmente quando há o uso de dispositivos de assistência. Dessa forma, diminuem-se as imperícias técnicas, o que reduz o número de reinternações, e consequentemente reduz os gastos com saúde (SOUZA, et al, 2014; ANDRADE, et al, 2009) e o sofrimento da pessoa em CP e seus familiares.

Para cuidar de forma independente, o cuidador precisa apropriar-se de novos conhecimentos e habilidades no campo dos autocuidados, satisfazendo todas as atividades de vida diária. O domínio do conhecimento e da aprendizagem do saber fazer permite a melhor percepção deste novo papel, o de ser Cuidador. Após um período, o cuidador adapta-se e tem o sentimento de superação destas necessidades, as quais inicialmente eram muitas, vão se tornando menos prevalentes à medida que o cuidador torna-se mais experiente, apesar da condição da pessoa se deteriorar (FERNANDES, ANGELO, 2016).

Os estudos também apontam que há que se ter um olhar especial para a família/cuidador, pois ambos, família e cuidador, podem ser física e/ou emocionalmente incapaz de fornecer os cuidados necessários para o enfermo, ou providenciar um cuidador secundário para favorecer uma pausa ao cuidador principal, e proporcionar apoio devido desgaste físico, psicológico e por vezes, dificuldades financeiras (LUSARDI, et al, 2011, BERNADÁ, et al, 2011; SOUZA, et al, 2014).

Alguns autores colocam como uma atividade inerente à Enfermagem a realização dessa educação do cuidador, pois são, principalmente, cuidados de enfermagem que serão dispensados ao paciente no domicílio. (SOUZA, et al, 2014; ANDRADE, et al, 2009).

A elaboração de um plano de cuidados e o início da capacitação desse cuidador ainda durante a hospitalização são fundamentais para obtenção de

sucesso. Nessa RI, obtivemos alguns elementos para nortear esse planejamento da alta, tais como ter explícito o desejo do indivíduo de ir para casa, assim como a concordância de seu cuidador; avaliar se o paciente tem condições físicas para a alta; avaliar as condições do domicílio e providenciar equipamentos necessários; fornecer medicações e orientações de como proceder quando chegar o momento do óbito, disponibilizando telefones necessários e documentação escrita desse plano de cuidados (MOBACK, et al, 2011; LUSARDI, et al, 2011).

Além do desejo de ter os cuidados de fim de vida e morte em casa, há alguns pontos levantados pelos autores para planejar e efetivar a alta hospitalar segura, como três questões que podem ser levantadas pelo médico antes da alta: o desejo do paciente de ir para casa, o desejo da família/cuidador que o paciente vá para casa e o apoio que esse cuidador receberá durante os cuidados no domicílio (ALONSO-BABARRO, et al, 2011). Perceber que o fim de vida do indivíduo está se aproximando e discutir a possibilidade de alta com ele e com sua família (MOBACK, et al, 2011). Considerar se o indivíduo tem condição fisiológica para suportar o transporte/trajeto e se a família pode cuidar dele em casa, realizando procedimentos como administrar medicamentos e manipular equipamentos (LUSARDI, et al, 2011), Ou puramente classificar o indivíduo como passível de CP, dentro de um protocolo regulamentado (BERNADÁ, et al, 2014).

Pode-se contar também com sugestões organizadas na forma de check-list para efetivação da alta, como discussão entre paciente/família e equipe sobre: desejo do paciente, desejo da família, nível de cuidados e quem irá fazê-lo, equipamentos necessários e adequação do domicílio para tal, assim como o acesso da ambulância, medicamentos, confirmar informações relativas a não ressuscitação do paciente, com documento assinado e orientação de condutas caso venha a falecer no domicílio, e ainda enviar por escrito para a equipe da localidade, juntamente com telefone para discussão de necessidade de cuidados, providenciar medicamentos, inclusive para fase terminal, como os opióides, reservar ambulância, checar equipamentos em casa e providenciar uma enfermeira de CP para acompanhamento do itinerário (MOBACK, et al, 2011; LUSARDI, et al, 2011) e ainda preparar e capacitar o familiar cuidador para a assistência no domicílio, desde a sua admissão, para os cuidados com dispositivos de assistência, como traqueostomia, sonda para alimentação e curativos (SOUZA, et al, 2014). Devemos nos atentar ao método de check-list para que não haja esquecimento de itens importantes, porém

não podemos ficar preso a eles sem abrir para interação e construção do vínculo entre o trabalhador, paciente e família/cuidador.

A alta hospitalar é uma transição específica e deve prever a continuidade dos cuidados em domicílio. As equipes de saúde, do hospital e a equipe de referência local, devem desenvolver um plano global de conduta terapêutica, incluindo educação do paciente e da família e, de maneira especial, coordenação entre profissionais que dão assistência, articulado com os serviços comunitários.

Intervenções domiciliares podem ser realizadas antes da alta, a fim de adaptar o ambiente e, assim, favorecer o desempenho de atividades de vida diária e capacitar o cuidador. A transmissão de informações é uma atribuição de todos os profissionais da equipe, cada categoria conferindo sua peculiaridade. Informações escritas auxiliam pacientes e cuidadores na compreensão dos cuidados pós-alta e aumentam a satisfação com relação à alta, e a falta desses recursos está associada a reinternações precoces. Outras informações importantes são as consultas de acompanhamento e ao tratamento após a alta, recursos e serviços de apoio ao paciente e à família (FLESH, ARAUJO, 2014).

A adoção de instrumentos padronizados que contenham informações que possibilitam a continuidade do cuidado são também referidos no documento Caderno de Atenção Domiciliar – Volume 1, do Ministério da Saúde (Brasil, 2012), quando refere que pacientes podem ser encaminhados ao SAD, recomendando a utilização desses instrumentos. As informações nele contidas são: dados de identificação, quadro clínico, descrição das necessidades de insumos, como equipamentos, sondas, curativos e outros, medicamentos, intercorrências, ou outras necessidades específicas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente RI possibilitou analisar as evidências disponíveis na literatura sobre o processo de alta do paciente em Cuidado Paliativo. A amostra foi composta de oito estudos primários, onde foi apresentada a importância do Cuidado Paliativo e colocado sobre o desejo dos pacientes terem sua terminalidade em casa e alguns métodos para que se alcance esse objetivo.

Cuidados Paliativos é uma estratégia considerada nova, que oferece cuidado de fim de vida, focando física, emocional, espiritual e socialmente, incluindo apoio durante a hospitalização, no domicílio ou em casa de apoio. A maioria dos diagnósticos em CP é o câncer, doenças neurodegenerativas, defeitos metabólicos, condições genéticas raras, anomalias congênitas.

O movimento de obter cuidados de fim de vida e morte em casa teve início na Europa, com implantação de equipes especializadas em Cuidados Paliativos, para atender pacientes e seus familiares que os desejavam.

Tem-se observado um crescimento da demanda de acompanhamento por equipes de cuidados paliativos e de serviços de atenção domiciliar, não só na Europa, onde o movimento iniciou, mas também em outros países e no Brasil.

Na realidade brasileira, a população conta com sistema público de saúde estruturado a partir do direito à saúde como prerrogativa constitucional, mas mesmo assim, ocorrem dificuldades de acesso a essa modalidade de cuidado.

O Brasil conta ainda com normativas políticas e técnicas que estabelecem diretrizes que auxiliam as equipes municipais a organizarem serviços de atenção domiciliar.

A falta de integração entre os profissionais e serviços hospitalar e unidades básicas de saúde ou de saúde da família podem produzir resultados indesejáveis como reinternações, deterioração da condição clínica da pessoa, sobrecarga do cuidador/família, sobrecarga do sistema de saúde, com aumento nos custos em saúde.

O cuidador é um elemento chave no processo de planejamento de alta hospitalar. A continuidade do cuidado tem grande relação com o preparo a ele ofertado e o acompanhamento e apoio das equipes técnicas responsáveis.

À Enfermagem é atribuída a responsabilidade pelo preparo do cuidador, uma vez que os cuidados que serão dispensados ao paciente no domicílio, são em grande parte de sua esfera profissional. Além disso, a elaboração do plano de

cuidados e o início da capacitação do cuidador deve ocorrer ainda durante a hospitalização.

A necessidade de capacitação não se limita ao cuidador, mas também aos trabalhadores da atenção básica, diante das novas demandas de cuidado decorrentes do processo de envelhecimento da população e dos agravos mais comuns e frequentes na esfera da saúde.

A alta hospitalar é uma transição específica e prevê a continuidade dos cuidados em domicílio. Ao mesmo tempo, o plano de cuidados também precisa acompanhar a dinamicidade da condição clínica do paciente, o que aumenta a complexidade dos cuidados de fim de vida com qualidade.

Como síntese dos elementos norteadores do planejamento de alta encontramos:

- ter explícito o desejo do indivíduo de ir para casa;
- ter a concordância de seu cuidador;
- perceber que o fim de vida do indivíduo está se aproximando e discutir a possibilidade de alta com ele e com sua família;
- avaliar se o paciente tem condições físicas para a alta;
- avaliar as condições do domicílio para receber a pessoa;
- providenciar equipamentos necessários;
- fornecer medicações inclusive para fase terminal, como os opióides;
- orientar o cuidador sobre como proceder quando chegar o momento do óbito;
- disponibilizar o plano de cuidados por escrito e documentação necessária como as receitas;
- disponibilizar números de telefones necessários;
- preparar e capacitar o familiar cuidador para a assistência no domicílio, desde a sua admissão, para os cuidados com dispositivos de assistência, como traqueostomia, sonda para alimentação e curativos.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Solo; 2012.

ALONSO-BABARRO, A, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011 Mar 20;29(9):1159-67. doi: 10.1200/JCO.2010.31.6752.

ANDRADE, LM, COSTA, MFM, CAETANO, JÁ, SOARES, E, BESERRA, EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista Escola Enfermagem USP**, 2009. 43 (1): 37-43.

ARAUJO, LZS et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev. Bras. De Enferm**, Brasília, 2009, jan-fev; 62 (1): 32-7

AZEVEDO, MCCV; SOUZA, MFG; MACEDO, IP; MONTEIRO, AI; GERMANO, RM. As crianças portadoras de mucopolissacaridose e a enfermagem: uma experiência de desospitalização da assistência. **REME rev. min. enferm**; 14(2):271-276, abr.-jun. 2010.

BAPTISTA, BO; BEUTER, M; GIRARDON-PERLINI, NMO; BRONDANI, CM; BUDÓ, MLD; SANTOS, NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2012 mar; 33(1): 147-56.

BERNADA, M, et al. Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos: Estudio epidemiológico. **Arch. Pediatr. Urug.**, Montevideo v. 85, n. 2, p. 84-90, jun. 2014. Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492014000200004&lng=es&nrm=iso>.

Brasil. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 963 de 27 de maio de 2013 - Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2013.

_____. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 3390 de 30 de dezembro de 2013 - Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2013

_____. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 874 de 16 de maio de 2013 - Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 2 v.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 1 v.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 2.488, de 21 de outubro de 2011 – Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2011.

_____. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 2.527 de 27 de outubro de 2011 - Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2011.

_____. GABINETE DO MINISTRO. Portaria Nº 4279 de 30 de dezembro de 2010 - Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde. **Guia Prático do Cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde; Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Resolução Diretoria Colegiada n. 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico para o funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2006.

CORIOLO-MARINUS MWL, PAVAN MI, LIMA LS, BETTENCOURT ARC. Validação de material educativo para alta hospitalar de pacientes com prescrição de oxigenoterapia domiciliar prolongada. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem** 18(2) Abr/Jun 2014

COSTA, MF; SOARES, JC. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, Sept. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232015000300631&lng=en&nrm=iso>. access on 14 July 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14236>.

ESCOVAL, A; MATOS, T, RIBEIRO, R. Contratualização Em Cuidados De Saúde Primários Horizonte 2015/20 Fase 3: Revisão Das Práticas Internacionais. **Escola Nacional de Saúde Pública**. 31/07/2009

FERNANDES CS, ANGELO M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Rev Esc Enferm USP**. 2016;50(4):672-678. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>

FEUERWERKER LCM, MERHY EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**. 2008;24(3):180–8.

FINEOUT-OVERHOLT, E; STILLWELL, SB. Asking Compelling, Clinical Questions. In: MELNYK, BM; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in nursing & healthcare** : a guide to best practice. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins, 2011, chap 2, p 25-39.

FLESCHE, LD; ARAUJO, TCCF. Alta hospitalar de pacientes idosos: necessidades e desafios do cuidado contínuo. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal , v. 19, n. 3, p. 227-236, Sept. 2014.

FRASER LK, et al. Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. **Arch Dis Child**. 2011 Dec;96(12):1195-8. doi: 10.1136/adc.2009.178269

GOMES IM, LACERDA MR, RODRIGUES JAP, CAMARGO TB, ZATONI DCP, NASCIMENTO VS. O apoio da rede social no cuidado domiciliar. **Escola Anna Nery**. 20(3) Jul-Set. 2016

HERMES, HR; LAMARCA, ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, Sept. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en&nrm=iso>. access on 14 July 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>.

JESUS, DF; MARQUES, PF. Nursing assistance at the hospital discharge after cardiac surgery: integrative review. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 28, n. 4, p. 538-544, Dec. 2013.

LUSARDI, P, et al. The going home initiative: getting critical care patients home with hospice. *Crit Care Nurse*. 2011 Oct;31(5):46-57. doi: 10.4037/ccn2011415.

MALTA, DC et al. Balanço do primeiro ano da implantação do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 22, n. 1, mar. 2013.

MATTOS, RA. Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde (Orgs.), 2011. p. 19-64.

MENDES, KDS; SILVEIRA, RCCP; GALVÃO, CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. 2008 out-dez; 17(4): 758-64.

MIRANDA, B et al. Pacientes oncológicos, serviço de urgência e oferta de cuidados paliativos. **Rev. Assoc. Med. Bras**. [online]. 2016, vol.62, n.3, pp.207-211. ISSN 0104-4230. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.62.03.207>.

MIRANDA, PS. Desospitalização x desinstitucionalização: a teoria na prática é outra. Rio de Janeiro; s.n; 1999. 51 p.

MOBACK, et al. Evaluating a fast-track discharge service for patients wishing to die at home. **International Journal of Palliative Nursing**. 2011, Vol 17, No 10

PAIVA, RS; VALADARES, GV. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 249-255, June, 2013

PANASCI, J. Understanding home care as a treatment option. *Care Manag J*. 2009;10(4):190-5.

PEREIRA, MJB. O trabalho da enfermeira no serviço domiciliar: potência para (re)construção da prática da saúde e de enfermagem. Ribeirão Preto. 2001. 154p. Dissertação (doutorado). – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

POLIT, DF, BECK, CT. Key Concepts and Steps in Qualitative and Quantitative Researchs. In: POLIT, DF, BECK, CT (Ed.). Nursing Research: Generating And Assessing Evidence For Nursing Practice. 9ª Ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins, 2012, ch 3, p 48-71.

POMPEO DA, PINTO MH, CESARINO CB, ARAÚJO RRDF, POLETTI NAA.. Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes. **Acta Paul Enferm**, 2007; 20 (3): 345-50

RIBEIRÃO PRETO. (Cidade) Leis etc. Lei nº 7028 de 06 de março de 1995. Fica por esta lei, instituído o atendimento médico domiciliar, às pessoas incapazes de se locomoverem, em Ribeirão Preto. Arquivo da Câmara de Vereadores de Ribeirão Preto.

SILVA, KL, SENA, RR, SEIXAS, CT, FEUERWERKER, LCM, MERHY, EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1,p. 166-176,fev. 2010.

SOUZA, IC, et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: Conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **REME Rev Min Enferm**. 2014 j DOI: 10.5935/1415-2762.20140013 an/mar; 18(1): 164-172

SOUZA, HL; ZOBOLI, ELCP; PAZ, CRP; SCHVEITZER, MC; HOHL, KG; PESSALACIA, JDR. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Rev. bioét.** (Impr.). 2015; 23 (2): 349-59

SOUZA, MT; SILVA, MD; CARVALHO, R. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, 2010; 8(1 Pt 1): 102-6.

URSI, ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa de literatura. 2005. 128 p. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

VADEBONCOUER, CM, et al. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. **Arch Dis Child** 2010;95:686–689. doi:10.1136/adc.2008.153494

Anexo 1

Exemplo de instrumento para coleta de dados (URSI, 2005)

A. Identificação	
Título do artigo	
Título do periódico	
Autores:	Nome: Local de trabalho: Graduação:
País	
Idioma	
Ano de publicação	
B. Instituição sede do estudo	
Hospital	
Universidade	
Centro de pesquisa	
Instituição única	
Pesquisa multicêntrica	
Outras instituições	
Não identifica o local	
C. Tipo de publicação	
Publicação de enfermagem	
Publicação médica	
Publicação de outra área da saúde. Qual?	
D. Características metodológicas do estudo	
1. Tipo de publicação	1.1 pesquisa () Abordagem quantitativa () delineamento experimental () delineamento quase-experimental () delineamento não-experimental () Abordagem qualitativa 1.2 Não pesquisa () revisão de literatura () relato de experiência () outras:
2. Objetivo ou questão de investigação	

3. Amostra	3.1 Seleção () Randomica () Conveniencia () outra: 3.2 Tamanho (n) () inicial: () final: 3.3 Características Idade: Sexo: M () F () Raça Diagnóstico Tipo de cirurgia 3.4 Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos
4. Tratamento dos dados	4.1
5. Intervenções realizadas	5.1 Variável independente 5.2 Variavel dependente 5.3 Grupo controle: sim() não () 5.4 Instrumento de medida: sim() não () 5.5 Duração do estudo: 5.6 Metodos empregados para mensuração da intervenção:
6. Resultados	
7. Análise	7.1 tratamento estatístico: 7.2 nível de significância:
8. implicações	8.1 as conclusões são justificadas com base nos resultados: 8.2 quais são as recomendações dos autores:
9. Nível de evidencia	
E. Avaliação do rigor metodológico	
Clareza na identificação da trajetória metodológica no texto (método empregado, sujeitos participantes, critérios de inclusão/exclusão, intervenção, resultados)	
Identificação de limitações ou vieses	