JOÃO PAULO CONSENTINO SOLANO

**Frequência de sintomas no último ano de vida de idosos:
avaliação de necessidades em cuidados paliativos**

**Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de
Mestre em Ciências**

**Área de concentração: Medicina Preventiva
Orientador: Prof. Dr. Paulo Rossi Menezes**

**São Paulo
2009**

[ficha catalográfica]

**A minha querida mãe, *Laura*,
por seu amor permanente
e pela dedicação à tarefa de ser a primeira professora
de seus filhos**

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Paulo Rossi Menezes, por ter aceito orientar este trabalho e pelos numerosos exemplos de firmeza, precisão e objetividade com que sempre enriquece a vida de seus alunos;

Ao Prof. Dr. Heráclito Barbosa de Carvalho, à Profa. Dra. Márcia Angélica Menon José e ao Prof. Dr. Julio Litvoc, pelas valiosas contribuições oferecidas durante o exame de qualificação, e por sua disponibilidade de serem amigos de seus alunos;

Ao Prof. Dr. José Eluf Neto, chefe do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pela clareza com que ensina seus alunos, e pela presteza com que ajuda seu próximo;

À Profa. Dra. Hillegonda Maria Dutilh Novaes, pela compreensão, pela sabedoria e pelo espírito de justiça com que rege a Comissão

de Pós-Graduação do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo;

A Mario Carlos Costa Sposati, professor, médico e amigo, por dispor-se a estar sempre presente nas horas mais decisivas das vidas de seus alunos, pacientes e amigos;

À Prof. Dra. Rita de Cássia Barradas Barata, por manter crescente sua devoção ao ensino da Saúde Coletiva, tanto a seus novos quanto aos antigos alunos;

À Profa. Dra. Patrícia Emília Braga e ao matemático Ivaldo Olímpio da Silva, por sua prontidão em auxiliar nas questões estatísticas, mesmo as mais simples;

À amiga Neide T. Kertzman, pela companhia durante o exame de qualificação e pelos atentos comentários durante todo o trabalho.

Às equipes do Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade do Município de São Paulo (PROAIM) e do “São Paulo Ageing and Health Study” (SPAH), sem cujas contribuições este trabalho não teria sido possível;

E, principalmente, aos enlutados que aceitaram franquear o acesso a suas experiências, compartilhando as saudades, as memórias, as dores e as alegrias do tempo em que cuidaram de seus familiares idosos.

***“How people die remains in the memories of those who live on,
and for them as for the patient we need to be aware of the
nature and management of terminal pain and distress.”***

**(Cicely Saunders. Pain and impending death. In: Wall P, Melzack R,
editors. Textbook of pain. Crurchill Livingstone, 1984. p.472).**

**Como morrem as pessoas fica na memória dos que ficam; por
eles, e pelo nosso paciente, nós precisamos estar atentos à
natureza e ao manejo da dor e do sofrimento finais.**

(Tradução do autor da dissertação).

SUMÁRIO

Lista de figuras

Lista de tabelas

Resumo

Summary

1. INTRODUÇÃO

**1.1. Do envelhecimento progressivo das populações
mundial e brasileira 01**

**1.2. Da transição do perfil de prevalências das doenças
nas populações globais 02**

**1.3. Da necessidade de se identificar as demandas
dos idosos e das pessoas em final de vida 03**

**1.4. O surgimento de um modelo de assistência de longo
prazo: cuidados paliativos 07**

2. JUSTIFICATIVA 14

3. OBJETIVOS 15

4. MÉTODO 16

4.1 Desenho 16

4.2. Amostra 16

4.3. Fontes de informação e avaliações 19

4.3.1. Certidões de óbitos 19

4.3.2. Questionário com informantes-chave	19
4.4. Procedimentos	21
4.5. Análise	21
4.6. Questões éticas	22
5. RESULTADOS	23
5.1. Características sócio-demográficas e socioeconômicas dos idosos e de seus cuidadores	23
5.2. Necessidade de cuidador	26
5.3. Causas dos óbitos	26
5.4. Locais dos óbitos	28
5.5. Sintomas no último ano de vida dos idosos	28
5.6. Uso de serviços de saúde pelos idosos no último ano de vida	33
6. DISCUSSÃO	37
6.1 Sumário dos resultados principais	37
6.2. Limitações metodológicas	37
6.3. Frequência de sintomas no último ano de vida	39
6.4. Necessidade de cuidados paliativos na atenção básica aos idosos	43
6.5. Implicações para a organização de serviços e para a pesquisa	46
7. ANEXOS	49
7.1. Anexo A: Questionário com informantes	49

7.2. Anexo B: Termo de consentimento livre e esclarecido	64
7.3. Anexo C: Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde	66
7.4. Anexo D: Aprovação pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo	67
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	80

LISTAS

Lista de Figuras

- Figura 1. Mapa das subprefeituras e distritos do município de São Paulo** 18
- Figura 2. Distribuição da renda familiar *per capita*, em número de salários mínimos, em amostra de idosos falecidos no Butantã, São Paulo – 2006 - 2007** 25
- Figura 3. Proporções de sintomas não tratados, com tratamento inefetivo e com tratamento efetivo no último ano de vida de idosos, de acordo com seus cuidadores. Butantã, São Paulo – a 2006 - 2007** 32

Lista de Tabelas

- Tabela 1 - Descrição das amostras de idosos e seus cuidadores quanto à variável idade. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007** 24
- Tabela 2 - Informações sócio-demográficas e socioeconômica de 81 idosos e seus cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007** 24
- Tabela 3 - Causas básicas dos óbitos de 81 idosos, de acordo com as certidões e atestados de óbitos. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007** 27
- Tabela 4 - Distribuição dos óbitos de 81 idosos, segundo o local do falecimento. Butantã, São Paulo – 2006 – 2007** 28
- Tabela 5 - Frequências e intervalos de confiança (IC95%) dos sintomas investigados no último ano de vida de 81 idosos, frequências de sintomas que duraram 6 meses ou mais e as frequências dos sintomas na última semana de vida, de acordo com os cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007** 29

Tabela 6 - Frequências e intervalos de confiança (IC 95%) dos sintomas investigados no último ano de vida de 81 idosos, de acordo com a categoria de gravidade (incômodo trazido ao idoso), segundo os cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 – 2007	31
Tabela 7 - Proporções de idosos com contatos com alguns serviços de saúde no último ano de vida, segundo os cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 – 2007	34
Tabela 8 - Principais “materiais hospitalares que faltaram”, na avaliação dos cuidadores, para oferecimento do cuidado domiciliar a idosos. Butantã, São Paulo – 2006 – 2007	35
Tabela 9 - Proporções de cuidadores que alegaram ter faltado cuidados de Enfermagem e de Serviço Social	36

RESUMO

Solano JPC. *Frequência de sintomas no último ano de vida de idosos: avaliação de necessidades em cuidados paliativos* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009. 97 p.

Este estudo objetivou entrevistar cuidadores de idosos falecidos, inventariando a presença, a gravidade e a duração de sintomas comuns no último ano de vida do idoso, e verificando a possibilidade de o idoso ter recebido tratamento paliativo para tais sintomas. Idosos foram arrolados por meio de inquérito domiciliar de base populacional no Butantã (São Paulo); idosos falecidos durante o período de seguimento (2 anos) eram elegíveis, desde que os cuidadores dos idosos fossem entrevistados entre três e 16 meses após o óbito; utilizou-se questionário sobre dor, ansiedade, depressão, choro, insônia, dispneia, astenia, anorexia, náuseas, obstipação, diarreia, incontinência urinária e fecal, e úlceras de pressão. Foram entrevistados 81 cuidadores; a idade média do idoso ao falecer foi 78 anos; as causas de óbito mais frequentes foram neoplasia, pneumonia, acidente vascular cerebral e insuficiência cardíaca congestiva; os sintomas mais frequentes no último ano de vida foram dor (78%), fadiga (68%), dispneia (60%), depressão e anorexia (58% cada); dor, dispneia e fadiga foram os mais intensos; dor, fadiga e depressão duraram 6 meses ou mais; na última semana de vida, os mais frequentes foram fadiga, incontinência

urinária, anorexia, dispneia e dor; ficaram sem tratamento 79% dos idosos com depressão, 77% dos idosos com incontinência urinária e 67% dos idosos com ansiedade. É necessário melhor aplicar os conceitos e ações de cuidados paliativos para dar aos idosos brasileiros mais dignidade e qualidade ao final da vida.

Descritores: idoso; sinais e sintomas; prevalência; morte; cuidados paliativos; cuidados a doentes terminais.

SUMMARY

Solano JPC. *Frequency of symptoms in the last year of life of elders: a palliative care needs assessment* [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2009. 97 p.

The present study aimed at interviewing family caregivers of deceased elders to investigate the presence, severity and duration of common symptoms, as well as whether they were managed during the last year of life. Elders were enrolled to a population-based study in Butantã (western São Paulo); after a two-year follow-up assessment, any death was eligible for the present study since the carers were interviewed between three and sixteen months after the death of the elder, and responded to a questionnaire on: pain, anxiety, depression, easy-crying, insomnia, dyspnea, fatigue, anorexia, nausea, constipation, diarrhea, urinary and fecal incontinence, and pressure sores. Eighty-one carers were interviewed; mean age was 78 among the deceased elders; the most frequent causes of death were cancer, pneumonia, stroke and heart disease; the most frequent symptoms at the last year were pain (78%), fatigue (68%), dyspnea (60%), depression and anorexia (58% each); pain, dyspnea and fatigue were the most severe; pain, fatigue and depression lasted 6 months or more; the most frequent in the last week of life were fatigue, urinary incontinence,

anorexia, dyspnea and pain; no treatment was received for depression, urinary incontinence and anxiety (respectively, 79%, 77% and 67% of the elders with the symptom). It is mandatory to implement the concepts and actions of palliative care to provide Brazilian elders with dignity and better quality at the end of life.

Descriptors: aged; prevalence; death; hospice care.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Do envelhecimento progressivo da população mundial e brasileira

A população mundial está-se tornando mais idosa¹⁻³. As pessoas estão-se tornando progressivamente mais longevas e a proporção dos que passam dos 65 anos está aumentando. Regiões mais desenvolvidas do globo terão quase 30% de pessoas com mais de 65 anos em 2025 e mais de um terço em 2050. Regiões menos desenvolvidas do globo terão quase 15% em 2025, e quase 20% em 2050^{1,2}.

Em todo o mundo, a proporção de pessoas com 60 anos ou mais está crescendo mais rápido que qualquer outro estrato etário. Entre 1970 e 2025, um crescimento de idosos da ordem de 694 milhões, ou 223%, está sendo esperado³. Em 2050, deveremos ter dois bilhões de idosos no mundo, com 80% deles vivendo nos países em desenvolvimento³. Dos 600 milhões de idosos no mundo, 360 milhões habitam atualmente os países em desenvolvimento, inclusive o Brasil⁴.

No censo de 2000, tínhamos quatorze e meio milhões de idosos no Brasil (8,6% da população de 170 milhões). Atualmente, estima-se que dezoito milhões de brasileiros são idosos (9,4% da população de 189 milhões)⁵. Entre 1960 e 2000, a população idosa brasileira cresceu 500% e estima-se que alcançará 32 milhões em 2020⁶, representando, em números absolutos, uma das maiores populações de idosos do mundo⁷⁻¹⁴.

Enquanto o processo de envelhecimento populacional nos países desenvolvidos foi gradual e permitiu planejamentos para diminuir seu impacto socioeconômico, no

Brasil e em muitos outros países em desenvolvimento, este processo vem ocorrendo de maneira súbita, como um reflexo da globalização e disseminação quase instantânea de novas tecnologias médicas que passaram a ser aplicadas para a prevenção ou cura de doenças que, até recentemente, cursavam rapidamente para a morte. Assim, por exemplo, a França viu uma queda em sua taxa de mortalidade da ordem de 50% ao longo de 150 anos, como consequência não só de avanços tecnológicos na Medicina, mas também de melhorias na qualidade de vida da população, isto é, alimentação, saneamento, habitação e condições de trabalho. Muito diversamente disto, no Brasil a mesma transição demográfica ocorreu em apenas três décadas, de forma que temos hoje, em nosso meio, um aumento da expectativa de vida, conquanto ainda num cenário de pobreza¹⁵.

1.2 Da transição do perfil de prevalências das doenças nas populações globais

À medida que envelhecem, as pessoas têm um risco progressivamente maior de experienciar agravos à saúde, em especial problemas crônicos de saúde³. Se mais pessoas vivem até idades avançadas e se doenças crônicas se tornam mais comuns com o avançar da idade, o resultado é que o número de pessoas em uma dada população vivendo com as consequências das doenças crônicas será maior¹. Como uma resultante do envelhecimento, mais pessoas estão morrendo por doenças crônicas e, geralmente, depois de haverem enfrentado múltiplos complexos sintomatológicos por muitos anos. Predições para 2020 dão conta de que haverá mais pessoas ao redor do globo morrendo

de doenças crônicas do que de quadros agudos¹⁶⁻¹⁸. Presentemente, apenas 10% das pessoas nos países desenvolvidos morrem inesperadamente, e a maior parte das mortes ocorre seguindo-se a um período de doença crônica e progressiva¹⁹.

As cinco primeiras causas de morte em 2020 deverão ser (1^a.) doença cardíaca, (2^a.) doença cérebro-vascular, (3^a.) doença respiratória crônica, (4^a.) infecções respiratórias e (5^a.) câncer de pulmão. Em 1990, doença respiratória crônica aparecia em sexto lugar e câncer de pulmão em décimo, enquanto as infecções respiratórias apareciam em terceiro lugar^{1,18}.

Em 2020, 75% de todas as mortes nos países em desenvolvimento terão causas relacionadas à longevidade: cardiovasculares, cânceres, doença pulmonar obstrutiva crônica, cirrose hepática e diabetes⁴.

1.3 Da necessidade de se identificar as demandas dos idosos e das pessoas em final de vida

Há várias décadas, nos países desenvolvidos, tem crescido a preocupação em se avaliar a qualidade da morte e a qualidade com que as pessoas viveram seus últimos dias, especialmente as portadoras de doenças crônicas, progressivamente debilitantes e fatais – já que para estas pode-se preventivamente traçar estratégias de redução de sofrimentos. Da mesma forma, atenção tem sido dada ao quanto de sobrecarga estas mortes usualmente representam para as famílias, para cuidadores informais, para o entorno comunitário e para as agências locais prestadoras de serviços de saúde e/ou apoio social.

Com financiamento do *Institute for Social Studies in Medical Care* (Londres), dois estudos foram conduzidos a partir de amostras aleatórias de mortes de adultos, na Inglaterra e País de Gales, um em 1969 por Cartwright e outro em 1987 por Cartwright e Seale (replicação do primeiro). Em cada estudo, pessoas próximas ao indivíduo que tinha falecido foram entrevistadas domiciliarmente e responderam a perguntas sobre como tinha sido o último ano de vida do falecido. Tais perguntas versavam sobre: sintomas experimentados no último ano de vida; cuidados que foram recebidos das agências de saúde da comunidade; cuidados que deixaram de ser recebidos; grau de conhecimento que os entrevistados, enquanto cuidadores, e os próprios falecidos tinham a respeito da gravidade do quadro diagnóstico e da aproximação da morte; e circunstâncias sociais que cercavam o falecido em seu último ano de vida. Como os dois estudos foram conduzidos com um intervalo de 18 anos, mas com metodologia semelhante, muitas comparações puderam ser feitas quanto a aspectos evolutivos do processo de morrer no Reino Unido, relativamente a temas sociais, econômicos e culturais. Uma das mais importantes conclusões dos estudos foi a de que, no segundo, as pessoas estavam morrendo com maior média de idade, mas tal aumento de longevidade concorria com um prolongamento de sintomas mal controlados, como depressão, confusão mental e incontinência urinária²⁰.

Conduzido em 1990, o *Regional Study of Care for the Dying* (RSCD), envolveu 20 distritos de saúde da Inglaterra num desenho retrospectivo. Amostras aleatórias foram obtidas de todos os atestados de óbitos emitidos no último quadrimestre de 1989. Após dez meses de cada óbito, uma carta era enviada ao endereço constante do atestado, pela qual se notificava das intenções do estudo e se permitia a recusa a participar. Se

nenhuma recusa chegasse à Autoridade Distrital de Saúde ou à *University College London*, entrevistadores treinados contatavam o endereço constante do atestado e iniciavam a busca pela melhor pessoa que pudesse informar sobre os últimos 12 meses de vida do falecido. As entrevistas eram estruturadas e adaptadas do modelo utilizado antes por Cartwright e Seale. Continham, entre outros, quesitos sobre: restrições e problemas de saúde apresentados pelo falecido nos 12 meses antecedentes ao óbito; fontes formais e informais de assistência de que a família tinha disposto; como o informante julgava ter sido sua experiência como cuidador; uso que o falecido fez, ou não pôde fazer, dos serviços sociais de suporte e dos serviços de saúde da comunidade; satisfação, ou falta de satisfação com tais serviços por parte do informante; quantidade de informações obtidas com os profissionais de saúde assistentes do enfermo; qualidade da comunicação com os profissionais de saúde assistentes do enfermo. O RSCD foi considerado de grande proveito para os planejadores de serviços de saúde na Inglaterra, pois levantou informações sobre como poderiam ser otimizados os serviços de assistência às pessoas que estão morrendo e a seus familiares, informações sobre as necessidades que afligem os pacientes morrendo de doenças crônico-degenerativas outras além do câncer, sobre o uso que tais pacientes fazem (ou deixam de fazer) dos recursos de saúde disponíveis na comunidade, sobre a experiência do luto das famílias e sobre as razões de algumas pessoas solicitarem eutanásia²¹⁻²⁴.

O *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT) arrolou pacientes maiores de 18 anos que eram hospitalizados por estágios avançados de nove condições clínicas graves (coma não relacionado a trauma crânio-encefálico, insuficiência respiratória aguda, falência múltipla de órgãos

com sepse, falência múltipla de órgãos secundária a câncer, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), insuficiência cardíaca congestiva (ICC), cirrose hepática, câncer de cólon com metástases em fígado, câncer de pulmão de células não-pequenas) num dos cinco hospitais participantes do estudo, num período de quatro anos (1989-1991, a primeira fase; e 1992-1994, a segunda fase). Qualquer óbito acontecido dentro de seis meses a partir do arrolamento gerava um caso elegível para o SUPPORT. O *Hospitalized Elderly Longitudinal Project* (HELP) arrolou pacientes com idade igual ou superior a 80 anos que eram hospitalizados, independentemente do diagnóstico de base, num dos quatro hospitais participantes, entre fevereiro e novembro de 1994. Qualquer óbito que acontecesse dentro de um ano do arrolamento gerava um caso elegível para o HELP. Ambos os estudos (SUPPORT e HELP) eram, portanto, prospectivos, longitudinais e multicêntricos (várias cidades dos Estados Unidos estavam envolvidas). Em ambos, entre 4 a 10 semanas após a morte de um paciente-índice, um informante próximo era entrevistado sobre as circunstâncias do óbito. A entrevista com o informante continha dados sobre: local do óbito; estado de saúde do paciente quando da morte; habilidade do paciente para as atividades de vida diária; estado de consciência do paciente proximamente ao óbito e sua habilidade para se comunicar nesse período; sintomas do paciente (dor, náusea, confusão, tristeza, ansiedade, fadiga e dificuldade para respirar); preferências do paciente quanto à assistência que vinha recebendo; tratamentos médicos que foram utilizados nos últimos três dias de vida do paciente; se o paciente se sentia sozinho e isolado em seus últimos três dias; como o paciente se sentiu sobre sua doença nos últimos três dias de vida (isto é, se se preocupava pelo fato de depender de outrem, se estava satisfeito com sua vida, se tinha dificuldade com sintomas

físicos ou outros problemas, se sentia ser uma sobrecarga para seus familiares e cuidadores); se, da última internação do paciente até sua morte, teria o paciente preferido um tratamento voltado para prolongar a sobrevida, mesmo que tal significasse mais dor e desconforto, ou se teria preferido um plano de cuidados que aliviasse a dor e o desconforto, mas sob o risco de uma menor sobrevida; se tais preferências do paciente pareciam ter sido seguidas ou não; se o paciente tinha recebido tentativa de ressuscitação cardíaco-respiratória; se tinha recebido nutrição por sondagem digestiva nos últimos três dias de vida; e se o paciente tinha estado em um ventilador mecânico nos últimos três dias de vida. Estes estudos mostraram que a maior parte dos pacientes graves e idosos estava morrendo dentro de enfermarias hospitalares para quadros agudos; que a dor e outros sintomas estavam sendo mal controlados na época da morte; que os familiares acreditavam que seus doentes tinham a preferência por receber um maior conforto nos dias finais, em vez das medidas de prolongamento da vida que receberam; que medidas para amenizar sintomas incômodos ao final da vida deveriam ser mais incisivamente tomadas, não só para pacientes morrendo de neoplasias, mas também de muitas outras condições crônicas e progressivamente debilitantes²⁵⁻²⁷.

1.4 O surgimento de um modelo de assistência de longo prazo: Cuidados Paliativos

A mudança recente da prevalência global das doenças a favor das doenças crônicas tem exigido dos formuladores de políticas de saúde e dos sistemas de saúde mudanças em direção a um modelo assistencial que contemple o seguimento dos

doentes, e que seja mais integrado e melhor coordenado. O padrão de doenças das quais hoje as pessoas padecem e pelas quais falecem desafia a sociedade em sua capacidade de planejar a assistência de longo-prazo (*long-term care*). Definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), tal assistência de longo-prazo corresponde a uma rede de atividades conduzidas por cuidadores informais (família, amigos e/ou vizinhos) e/ou profissionais (serviços sociais e de saúde) para garantir que uma pessoa que não é completamente capaz de cuidar-se sozinha possa manter a melhor qualidade de vida possível, de acordo com suas preferências individuais, com o máximo grau possível de independência, autonomia, atividade participativa, realização pessoal e dignidade³.

Um destes modelos assistenciais de seguimento em longo prazo está representado pelo surgimento, nas últimas décadas, dos movimentos de medicina paliativa e de cuidados paliativos.

Na língua portuguesa, o verbo paliar quer dizer tornar menos intenso, abrandar, amenizar, atenuar, aliviar provisoriamente, remediar^{28,29}. Etimologicamente, deriva do latim *palliare*, que significa cobrir com uma capa, véu ou manto³⁰.

O termo “cuidados paliativos” (*palliative care*) surgiu na literatura pela primeira vez por Balfour Mount, médico canadense, em 1974³¹. Desde a década de 1950, porém, nos países desenvolvidos dos dois lados do Atlântico, crescia uma preocupação com a melhoria dos cuidados que se davam aos doentes próximos do final de suas vidas. Na Inglaterra, denunciava-se que pessoas moribundas eram negligenciadas pelo sistema de saúde; nos Estados Unidos, reagia-se frente à futilidade de alguns tratamentos empregados no cenário de uma morte flagrantemente iminente e inevitável. Tais tendências foram ganhando corpo, evidência e adeptos entre médicos e investigadores

dos mais diversos países. Podemos descrever os desenvolvimentos que se seguiram da seguinte maneira³¹:

- a literatura médica passa a veicular, a partir dos anos 1960, relatos de observação sistemática sobre como pacientes deveriam ser assistidos em seu processo de morte;
- agregam-se aos cuidados de pacientes terminais os conceitos de dignidade ao morrer e de significação de vida;
- substitui-se uma atitude médica passiva (“nada mais há para fazer”) por uma atitude médica ativa que tenta, até o dia final, estar o mais próximo possível do doente, tentando compreender seu sofrimento e criar maneiras de aliviá-lo;
- os conceitos de sofrimento e de dor passam a ser descritos não mais exclusivamente pela ordem do físico-material, mas como resultantes de imbricadas relações de inter-dependência entre a saúde física e a saúde mental de uma dada pessoa.

Independente do país de origem, a maioria dos autores que construíram o conceito de cuidados paliativos tinha em mente, e em sua prática, o doente oncológico terminal. Durante três décadas e meia os trabalhos se acumularam com casuísticas quase inteiramente formadas por pacientes oncológicos e suas famílias. Tais movimentos de interesse e pesquisa sobre os cuidados a pacientes oncológicos, em quadros avançados, trouxeram melhor controle de sintomas, melhor apoio psicológico, e maiores possibilidades de escolha para doentes e familiares³²⁻³⁴ – e o movimento consolidou-se com a designação de cuidados paliativos.

A partir dos anos 1980, começaram a surgir equipes de cuidados paliativos voltadas para a assistência de pacientes com Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida (aids) e, a partir dos anos 1990, quaisquer pacientes com doenças crônicas, progressivamente debilitantes e fatais passaram a ser foco de atenção por parte destas equipes. Em 1987, a Inglaterra foi o primeiro país a oficializar a medicina paliativa como uma especialidade médica e a oferecer programas de residência médica³⁵.

As definições de medicina paliativa e de cuidados paliativos têm-se tornado mais abrangentes ao longo dos anos. A definição mais conhecida diz que cuidados paliativos são³⁵:

O cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo; controle da dor e outros sintomas físicos, assim como de problemas psicológicos, sociais e espirituais são fundamentais; a meta é alcançar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e seus familiares; muitos aspectos dos Cuidados Paliativos são aplicáveis bem cedo no curso da doença, em associação com os tratamentos anti-neoplásicos*.

A definição acima, divulgada pela OMS em 1990 (ainda acentuando a necessidade de cuidados paliativos primordialmente para pacientes oncológicos) à época já se ampliava para tornar-se mais compreensível³⁵:

Cuidados Paliativos afirmam a vida e consideram a morte um processo normal, [...] que não deve ser apressado nem adiado [...]; integram os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado; [...] oferecem uma rede de suporte para ajudar os pacientes a viverem tão ativamente quanto possível até a morte [...]; oferecem uma rede de suporte também aos familiares dos pacientes para ajudá-los na adaptação à doença e nas reações de luto*.

* Doyle D et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. p. 3.

A definição mais recente da OMS diz que cuidados paliativos são^{1,36-38}:

Um complexo de ações que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares quando enfrentando doença crônica, progressivamente debilitante e letal, através da prevenção e alívio dos sofrimentos a ela inerentes, por meio do diagnóstico precoce e impecáveis avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais*.

Para *medicina paliativa*, uma das definições mais clássicas é a adotada no Reino Unido³⁵, desde 1987: “estudo e manejo clínico de pacientes com doença ativa, progressiva e avançada, para os quais o prognóstico é reservado, pelo que o foco do cuidado passa a ser a qualidade de vida”.**

Observando o caráter holístico das definições da OMS, os cuidados paliativos têm-se difundido por todo o mundo, advogando que o acompanhamento dos pacientes fora de possibilidades de cura deve atentar para as quatro dimensões do sofrimento humano:

- (1) necessidades físicas, com vigorosa palição de sintomas – o que é universalmente considerado essencial para todo ser humano ao aproximar-se da morte^{39,40};
- (2) necessidades psíquicas, que podem multiplicar a percepção do sofrimento físico⁴¹⁻⁴³;
- (3) necessidades sócio-comunitárias de bem-estar, que mantêm imbricadas relações com o sofrimento humano em qualquer momento da vida⁴⁴⁻⁴⁶;

* World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. p. 84.

** Doyle D et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. p. 3.

- (4) necessidades ligadas a dilemas espirituais, apoiando-se na tese de que muitas pessoas, ao aproximarem-se do final de suas vidas, passam a ter preocupações existenciais e/ou questionamentos ligados à espiritualidade⁴⁷⁻⁵³.

A despeito desta evolução e da difusão das equipes de cuidados paliativos pelo mundo, ainda é pequena a atenção que tem sido dada às necessidades das populações idosas, e das pessoas com doenças crônicas não-malignas que ameaçam a vida^{34,54} – mesmo se considerarmos os recentes esforços para se oferecer a pacientes com síndrome de imunodeficiência humana adquirida (e a seus familiares) uma mais inclusiva e holística rede assistencial de apoio^{36,55,56}. Comparativamente aos pacientes oncológicos, tem sido sugerido que os pacientes com doenças não-malignas experimentam um grau semelhante de sofrimento^{17,57}, que são, em média, mais idosos que os pacientes com câncer, que sofrem de diferentes padrões de dependência do cuidador²², e que estão em maior risco de apresentarem co-morbidades.

Propõe-se atualmente que aquilo que tem sido aprendido sobre a palição dos sofrimentos inerentes às doenças malignas deva ser oferecido a todos os portadores de condições não-malignas, porém progressivas e incuráveis, e a seus cuidadores⁵⁸. Recente publicação da *International Association for Hospice and Palliative Care*, especialmente editada para os países em desenvolvimento, esclarece quais condições são essas: doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca congestiva, doenças degenerativas do sistema nervoso central (doenças cérebro-vasculares, demências, doença de Parkinson, esclerose lateral amiotrófica), insuficiência hepática crônica, insuficiência renal crônica (pacientes em diálise), aids e fraturas osteoartriticas (levando a

imobilizações prolongadas)⁴. Estas condições, juntamente com as neoplasias, tornam-se cada vez mais prevalentes numa população que está envelhecendo rapidamente, como a do Brasil.

2 JUSTIFICATIVA PARA O PRESENTE ESTUDO

Com a rapidez com que acontece o envelhecimento populacional no Brasil, é altamente provável que se esteja configurando uma situação em que cada vez mais idosos, com múltiplas co-morbidades, dependam dos serviços de saúde e apoio social locais em seus últimos anos de vida. Do outro lado, não sabemos se estes serviços têm sido capazes de identificar em tempo e manejar apropriadamente as demandas destes idosos, sejam elas da ordem do sofrimento físico, do sofrimento psíquico ou do bem estar sócio-comunitário. Embora disciplinas como geriatria e gerontologia estejam-se firmando progressivamente no Brasil, as equipes de cuidados paliativos ainda são escassas e começam a se organizar.

Até o momento, não conhecemos estudo nacional que tenha tentado identificar a frequência de sintomas no último ano de vida de idosos, e a frequência com que tais sintomas foram ou não tratados pelas agências de prestação de serviços de saúde. Entendemos que um estudo que retornasse tais informações pudesse ser relevante para o cenário científico brasileiro e pudesse contribuir para a tomada de decisões de políticas sanitárias e/ou de bem estar social.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo primário

- Identificar a frequência de sintomas físicos e psíquicos em idosos no ano prévio à morte, em uma população residente em áreas de baixa renda dos distritos administrativos do Butantã, Rio Pequeno e Raposo Tavares, no município de São Paulo.

3.2 Objetivos secundários

- Identificar as causas dos óbitos;
- Identificar o local dos óbitos;
- Avaliar o acesso obtido pelos idosos aos serviços de saúde no ano prévio à morte.

4 MÉTODO

4.1 Desenho

Foi realizado um estudo de corte transversal com uma amostra de base populacional de idosos residentes em áreas de baixa renda do Butantã, Rio Pequeno e Raposo Tavares.

4.2 Amostra

O presente estudo derivou de um estudo de coorte (*São Paulo Ageing & Health Study* - SPAH)^{59,60} que arrolou 2072 idosos com 65 anos ou mais, habitantes de áreas residenciais de baixa renda do Butantã, em São Paulo. Áreas residenciais de baixa renda foram escolhidas de acordo com o seguinte critério: (1) da subprefeitura do Butantã, escolheram-se os três distritos com menor Índice de Desenvolvimento Humano, isto é, Butantã (mesmo nome que o da subprefeitura), Rio Pequeno e Raposo Tavares; (2) dentro destes três distritos, elegeram-se os setores censitários nos quais se havia já instalado o Programa Saúde da Família (PSF) e/ou nos quais existiam áreas de favelas (o PSF começava a ser instalado, à época, primeiramente nas áreas menos privilegiadas economicamente; foi assumido também, como pressuposto, que os setores censitários que continham favelas eram menos privilegiados economicamente).

Para cada idoso, também um familiar era arrolado e identificado como informante-chave (sempre que possível, aquele que se apresentava como sendo o principal cuidador do idoso).

Ao longo desta coorte (entre maio de 2003 e julho de 2007), identificaram-se 205 óbitos de idosos arrolados no estudo. Destes óbitos, foram considerados elegíveis para o presente estudo somente aqueles em que a entrevista com o informante-chave pudesse se dar no mínimo três meses após o óbito (para se respeitar o período inicial de luto do informante) e no máximo um ano e quatro meses após o óbito (para se diminuir o potencial para vieses recordatórios).

Uma segunda estratégia foi usada para a delimitação da amostra do presente estudo. Após julho de 2007, periodicamente, o investigador principal consultava o Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade do Município de São Paulo (PROAIM), para detectar óbitos mais recentes – eventualmente ocorridos após o encerramento da fase de seguimento da coorte – na mesma população de idosos inicialmente arrolada. Esta segunda estratégia foi usada até que se chegasse a um número de entrevistas arbitrariamente estipulado em oitenta. Não se procedeu a cálculo de tamanho de amostra, por tratar-se de estudo exploratório.

A **Figura 1** mostra o mapa do município de São Paulo, com suas subprefeituras e distritos administrativos. A subprefeitura do Butantã aparece notada com o número “10” e subdividida em seus distritos administrativos: Butantã, Rio Pequeno, Raposo Tavares, Vila Sônia e Morumbi.

Figura 1. Mapa das subprefeituras e distritos do município de São Paulo

FONTE: Município em mapas. Série temática - índices sociais. Disponível em: <http://www9.prefeitura.sp.gov.br/sempla/mm/> Acesso em 20/12/2008.

4.3 Fontes de Informação e Avaliações

4.3.1 Certidões de óbitos

Os informantes eram solicitados a exibir original ou cópia das certidões de óbito dos idosos, extraindo-se das mesmas: número, livro, folha, data e local de nascimento do idoso, e causas da morte.

4.3.2 Questionário com informantes-chave

Em todos os casos, procurou-se identificar qual familiar ou pessoa próxima ao idoso falecido serviria de melhor informante em relação ao último ano de vida do idoso.

O **Anexo A** mostra o questionário que foi utilizado. O questionário foi adaptado dos instrumentos que vinham em uso no SPAH e dos questionários aplicados nos estudos sobre o último ano de vida em países desenvolvidos²⁰⁻²⁷. Os seguintes módulos integraram o questionário do presente estudo:

Características sócio-demográficas e socioeconômicas do cuidador do idoso: identificação do cuidador do idoso, incluindo seu estado civil e composição familiar à época em que cuidava do idoso, sua escolaridade, renda familiar e tipo de relação para com o falecido (módulo 1);

Características sócio-demográficas e socioeconômicas dos idosos em seu último ano de vida: identificação dos idosos, incluindo estado marital, escolaridade, arranjo familiar, renda mensal do idoso e de sua família, porcentagem da renda que era gasta com medicamentos (módulo 2);

Inventário de sintomas físicos e psicológicos do idoso no último ano de vida: 14 sintomas ou sinais foram pesquisados quanto a sua existência, intensidade, duração e sobre se receberam ou não tratamento que os paliasse, sendo eles: dor, ansiedade (ou “nervoso”), depressão (ou tristeza, ou desânimo, ou “baixo astral”), choro, falta de ar, dificuldades para dormir, falta de apetite, fraqueza (ou fadiga, ou perda de energia), náuseas (ou vômitos, ou “ânsia de vômito”), obstipação (ou “intestino preso”), diarreia, perda de controle urinário, perda de controle fecal e úlceras de pressão (ou “escaras” ou “feridas por ficar muito tempo deitado”); As palavras entre parênteses (acima) foram adotadas como sinonímia para se tentar melhorar a compreensão do entrevistado quanto ao conteúdo das questões (módulo 3);

Frequência a serviços de saúde no último ano de vida do idoso: frequência a Unidades Básicas de Saúde (UBS), contato com equipes do PSF, pronto-socorros e hospitais, médicos particulares; pagamento de cobertura suplementar em saúde; número e duração de internações hospitalares; necessidade de uso de materiais hospitalares em casa, disponibilidade destes materiais via serviços públicos de saúde, falta percebida de cuidados de enfermagem e de serviço social para amparar o cuidado domiciliar ao idoso (módulo 4).

4.4 Procedimentos

Informantes foram contatados por telefone pelo investigador principal, que identificou qual pessoa próxima ao idoso teria sido seu principal cuidador no último ano de vida e fez o convite para a participação no estudo, agendando a data e hora da entrevista. O investigador principal apresentou a todos os cuidadores, previamente ao início da entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**Anexo B**). Todas as entrevistas foram realizadas no domicílio do cuidador pelo investigador principal, exceto uma em que o entrevistado preferiu vir às dependências do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo.

4.5 Análise

Os dados coletados foram digitados em banco de dados utilizando-se o programa Epidata 3.0. A análise estatística foi realizada utilizando-se o programa Analysis do EpiInfo, versão 6.04 e o programa Stata 9.0. Foi feita uma análise descritiva, com as estimativas de prevalências para as variáveis de interesse, com checagem da consistência dos dados. Razões de prevalência foram calculadas, bem como estimados os intervalos de 95% de confiança.

4.6. Questões éticas

Tratando-se de um estudo observacional, realizado através de entrevistas, os riscos são considerados mínimos. Não obstante, foi observado um prazo de 3 meses a partir do falecimento do idoso para, então, iniciar o procedimento de aproximação com os cuidadores/informantes – respeitando-se, assim, o período inicial de enlutamento das famílias. A aproximação foi iniciada por telefonema, pelo investigador principal, e foi garantido ao participante seu direito de desistir, a qualquer tempo, do estudo. Em havendo anuência no contato por telefone, a família foi visitada. Após fornecer seu consentimento informado por escrito, o cuidador informal do idoso falecido (fosse membro da família, um amigo próximo ou um vizinho) passou a ser caso para as avaliações do presente estudo.

Independente de haver ou não anuência para a participação no estudo, aos familiares contatados foi oferecida assistência especializada para sintomas psíquicos decorrentes do luto, no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PROAFE – Projeto de Apoio ao Familiar Enlutado, sob a coordenação da enfermeira Elizabeth Sportello e do Dr. Cláudio Sakurada), e na Universidade Federal de São Paulo (PROLU – Projeto de Proteção ao Luto, sob a coordenação do investigador principal).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria da Saúde da Prefeitura do Município de São Paulo (**Anexo C**) e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPesq, **Anexo D**).

5 RESULTADOS

Foram realizadas 81 entrevistas entre 06/2006 e 05/2008, setenta delas entre 09/2007 e 05/2008. Cinquenta e seis entrevistas (69%) foram obtidas através de informações do PROAIM, e 25 (31%) com informações advindas da coorte de idosos (SPAH). Em todas, o intervalo entre o óbito do idoso e a entrevista variou de 90 a 510 dias (média 320,6; dp 107,9; mediana 313; moda 282 dias). A duração média das entrevistas foi de 70 minutos.

5.1 Características sócio-demográficas e sócio-econômicas dos idosos e seus informantes

A maior parte das entrevistas foi concedida por parentes em primeiro grau dos idosos, sendo geralmente cônjuges (27,5%) ou filhas/os (53,8%). Setenta entrevistados (86,4%) eram do sexo feminino. Oitenta por cento dos entrevistados moravam com os idosos na mesma casa e 85% confirmou ter sido o(a) principal cuidador(a) do idoso em seu último ano de vida.

A **Tabela 1** mostra a descrição dos idosos e seus cuidadores quanto à variável idade. A **Tabela 2** mostra outras características sócio-demográficas e socioeconômica dos idosos e seus cuidadores.

Tabela 1 - Descrição das amostras de idosos e seus cuidadores quanto à variável idade (anos). Butantã, São Paulo -- 2006 - 2007

	Idade média	Dp	Mediana	Var	Mínimo	Máximo
Idosos	77,3	6,9	78	47,1	67	91
Cuidadores	53,8	13,9	56	192,6	24	82

Notas:

Dp = desvio padrão

Var = variância

Tabela 2 - Informações sócio-demográficas e socioeconômica de 81 idosos e seus cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

Variáveis	Idosos		Informantes	
	N	%	N	%
Sócio-demográficas e socioeconômica				
Sexo				
Masculino	40	49,4	10	12,3
Feminino	41	50,6	71	87,7
Estado marital				
Solteiro	2	2,5	14	17,3
Casado / amasiado	33	40,7	24	29,6
Viúvo	34	42,0	32	39,5
Separado / divorciado	12	14,8	11	13,6
Escolaridade*				
Nenhuma	21	26,6	9	11,1
Alfabetização de adultos	3	3,8	2	2,5
Fundamental incompleto	34	43,0	42	51,9
Fundamental completo	1	1,3	13	16,0
Médio completo	2	2,5	10	12,3
Superior completo	2	2,5	5	6,2
Não sabe informar	16	20,3	-	-
Renda familiar per capita**				
≤1 SM	37	47,4	-	-
1-2 SM	32	41,0	-	-
> 2 SM	9	11,6	-	-

Notas:

*duas informações faltantes para os idosos (N=79)

** três informações faltantes para os idosos (N=78); informações não coletadas para informantes

A **Figura 2** mostra a distribuição da renda familiar *per capita*, nas famílias dos idosos, ajustada de acordo com o salário mínimo vigente à época do óbito.

Figura 2. Distribuição da renda familiar *per capita*, em número de salários mínimos, em amostra de idosos falecidos no Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

Quatro idosos (5%) moraram só em seu último ano de vida. A maioria (47 idosos ou 58%) morou com dois ou mais parentes de 1º. grau no último no de vida (cônjuges, filhos, irmãos). Seis idosos (7,4%) não tinham tido filhos, e 75 (92,6%) tiveram filhos (média de 4,5 filhos por idoso).

Quanto a atividades ocupacionais, três idosos (3,7%) ainda faziam “bicos” (ou atividades em período parcial) quando morreram. A maioria dos idosos tinha deixado de trabalhar, em média, 19,5 anos antes de falecer (mediana, 18; moda, 10 anos). Vinte e nove idosos (36%) tinham parado de trabalhar devido a problemas com a saúde, na avaliação dos informantes.

5.2 Necessidade de cuidador

Setenta e dois informantes (89%) alegaram que o idoso tinha precisado de cuidador no último ano de vida, incluindo-se cuidados práticos e organizacionais. Quanto a cuidados práticos ao longo do dia (higiene do idoso, auxílio para uso do banheiro, administração de refeições e medicamentos, troca de roupas pessoais, locomoção e/ou mudanças de decúbito), 43 (53%) alegaram que o idoso precisava de cuidado “a maior parte do tempo”, e 23 (28%) alegaram que o idoso precisava de cuidado “ocasionalmente”.

5.3 Causas dos óbitos

Foram checadas domiciliarmente as certidões de óbitos de 68 idosos (85,2%). Quando a família não pôde oferecer a certidão, uma busca no PROAIM foi realizada, obtendo-se vistas aos atestados de óbitos arquivados (10 casos, ou 12,5 %). Em dois casos (2,5%), a certidão ou atestado de óbito não foram localizados.

A **Tabela 3** mostra as principais causas de óbitos dos idosos, segundo se pôde depreender pelas certidões e atestados de óbito.

Tabela 3 - Causas básicas dos óbitos em amostra de idosos, de acordo com as certidões e atestados de óbitos. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

Causa básica	N	%
Neoplasia	21	26,6
Broncopneumonia / pneumonia	18	22,8
Acidente vascular cerebral	9	11,4
Insuficiência cardíaca congestiva	9	11,4
Infarto agudo do miocárdio	8	10,1
Hemorragia digestiva alta	3	3,8
Isquemia mesentérica	2	2,5
DPOC	2	2,5
Causas externas (acidentes)	2	2,5
Indeterminada	1	1,3
Outras	4	5,1

Notas:

N=79 (duas informações faltantes)

DPOC = doença pulmonar obstrutiva crônica

5.4 Locais dos óbitos

Cerca de 70% dos idosos faleceram em hospitais e pronto-socorros. A **Tabela 4** completa as informações obtidas quanto ao local do óbito dos idosos.

Tabela 4 - Distribuição dos óbitos de 81 idosos, segundo o local do falecimento. Butantã, São Paulo – 2006 – 2007

Local do falecimento	N	%
Hospitais / pronto-socorros	56	69,1
Domicílio	21	25,9
Outros / ignorado	4	5,0

5.5 Sintomas no último ano de vida dos idosos

A **tabela 5** mostra as frequências dos sintomas investigados no último ano de vida dos idosos, as frequências de sintomas que duraram seis meses ou mais conforme estimado pelos cuidadores e as frequências destes sintomas na última semana de vida. Nota-se que dor foi o sintoma mais comum no último ano, seguido de fadiga, dispneia, depressão, anorexia e incontinência urinária. Dor, fadiga e depressão foram os sintomas que com mais frequência duraram 6 meses ou mais. Os sintomas mais comuns na última semana de vida foram fadiga, incontinência urinária, anorexia, dispneia e dor.

Tabela 5: Frequências e intervalos de 95 % de confiança (IC95%) dos sintomas investigados no último ano de vida de 81 idosos, frequências de sintomas que duraram 6 meses (m) ou mais, e as frequências na última semana de vida, de acordo com os cuidadores. Butantã, São Paulo, 2006/07.

Sintomas e Sinais (N)	Frequência % (IC 95%)	Duração maior/igual 6m % (IC 95%)	Frequência na última semana % (IC95%)
Dor (62)	78,4* (67,7-86,9)	51,8 (40,4-63,0)	43,2 (32,2-54,6)
Fadiga (54)	68,0* (56,9-78,3)	39,5 (28,8-50,9)	49,4 (38,0-60,7)
Dispneia (48)	60,0** (48,4-70,7)	27,1 (17,8-38,1)	43,2 (32,2-54,6)
Depressão (46)	58,2* (46,5-69,2)	37,0 (26,5-48,4)	38,3 (27,6-49,7)
Anorexia (47)	58,0 (46,5-68,9)	28,3 (18,9-39,5)	44,4 (33,3-55,9)
Incontinência urinária (46)	57,5** (45,9-68,4)	28,3 (18,9-39,5)	48,1 (36,9-59,5)
Insônia (42)	51,8 (40,4-63,0)	25,9 (16,8-36,8)	30,9 (21,0-42,1)
Obstipação (41)	51,2** (39,8-62,5)	34,5 (24,3-45,9)	18,5 (10,7-28,6)
Ansiedade (39)	48,1 (36,9-59,5)	33,3 (23,2-44,6)	24,7 (15,7-35,5)
Incontinência fecal (31)	38,7** (28,0-50,3)	12,3 (6,0-21,5)	33,3 (23,2-44,6)
Úlceras de pressão (29)	36,2** (25,7-47,7)	6,1 (2,0-13,8)	30,9 (21,0-42,1)
Náuseas (26)	32,0 (22,1-43,3)	7,4 (2,7-15,4)	19,8 (11,7-30,0)
Diarreia (23)	28,3 (18,9-39,5)	4,9 (1,3-12,1)	16,0 (8,8-25,8)
Choro (20)	24,6 (15,7-35,5)	16,0 (8,8-25,8)	12,3 (6,0-21,5)

Notas:

* N=79 (dois informantes disseram não saber)

** N = 80 (um informante disse não saber)

Na **Tabela 6** são mostradas as frequências de sintomas de acordo com a sua intensidade, na avaliação dos entrevistados. Dor, dispneia e fadiga foram os que mais frequentemente foram qualificados, pelos cuidadores, como intensos ou de extrema intensidade.

A **Figura 3**, tomando como universo os idosos que apresentaram sintomas no último ano, compara com que frequência tais sintomas deixaram de receber abordagem terapêutica, receberam uma abordagem considerada inefetiva pelo informante, ou receberam abordagem efetiva, na opinião do informante, pelas agências de prestação de serviços de saúde. Dos idosos que tiveram depressão, 79% ficaram sem tratamento, assim como 77% dos que tiveram incontinência urinária e 67% dos que apresentaram ansiedade em seu último ano de vida. Dor e úlceras de pressão, embora tenham ficado sem tratamento em frequências relativamente baixas (12 e 11% dos casos, respectivamente), apareceram com proporções de tratamento efetivo muito semelhantes às de tratamento considerado inefetivo pelos cuidadores.

Quanto ao número de sintomas, os idosos da amostra tiveram mediana de 7 sintomas concomitantes no último ano de vida (variando de nenhum a 10 sintomas) e, para a última semana de vida, tiveram mediana de 5 sintomas concomitantes (amplitude 0-10), segundo informado pelos cuidadores.

Tabela 6 - Frequências e intervalos de confiança (IC 95%) dos sintomas investigados no último ano de vida de 81 idosos, de acordo com a categoria de intensidade (incômodo trazido ao idoso), segundo os cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 – 2007

Sintomas e sinais	Sem incômodo % (IC 95%)	Incômodo leve/moderado % (IC 95%)	Incômodo intenso/extremo % (IC 95%)
Dor	4,9 (1,3-12,1)	22,2 (13,7-32,8)	48,1 (36,9-59,5)
Fadiga	2,4 (0,3-8,6)	25,9 (16,8-36,8)	38,2 (27,6-49,7)
Dispnéia	0 (0-4,4*)	17,2 ((9,7-27,2)	41,9 (31,0-53,4)
Depressão	2,4 (0,3-8,6)	29,6 (19,9-40,8)	24,6 (15,7-35,5)
Anorexia	4,9 (1,3-12,1)	20,9 (12,7-31,4)	32,0 (22,1-43,3)
Incontin. urinária	19,7 (11,7-30,0)	9,8 (4,3-18,5)	24,6 (15,7-35,5)
Insônia	2,4 (0,3-8,6)	25,9 (16,8-36,8)	23,4 (14,7-34,1)
Obstipação	6,1 (2,0-13,8)	17,2 (9,7-27,2)	27,1 (17,8-38,1)
Ansiedade	0 (0-4,4*)	23,4 (14,7-34,1)	23,4 (14,7-34,1)
Incontinência fecal	9,8 (4,3-18,5)	7,4 (2,7-15,4)	17,2 (9,7-27,2)
Úlc. de pressão	3,7 (0,7-10,4)	13,5 (6,9-23,0)	18,5 (10,7-28,6)
Náuseas	1,2 (0-6,6)	17,2 (9,7-27,2)	13,5 (6,9-23,0)
Diarréia	0 (0-4,4*)	8,6 (3,5-16,9)	19,7 (11,7-30,0)
Choro	0 (0-4,4*)	13,5 (6,9-23,0)	11,1 (5,2-20,0)

Notas:

Incontin. = Incontinência

Úlc. = Úlceras

* Teste unicaudal (IC 97,5%)

Distribuição de sintomas não tratados, com tratamento inefetivo e com tratamento efetivo no último ano de vida de idosos. Zona Oeste de São Paulo, 2006-2007

Figura 3. Proporções de sintomas não tratados, com tratamento inefetivo e com tratamento efetivo no último ano de vida de idosos, de acordo com seus cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

5.6 Uso de serviços de saúde no último ano de vida

A **Tabela 7** mostra com que frequência os idosos tiveram contatos com serviços de saúde em seu último ano de vida. As unidades básicas de saúde da região (UBS) foram utilizadas por 53% dos idosos, com média de 6,5 visitas ao médico no último ano de vida dos idosos. Setenta e seis por cento dos idosos eram inscritos no Programa de Saúde da Família (PSF) e 67% receberam visita domiciliar por equipe do PSF no último ano de vida, de acordo com os cuidadores. Sessenta e sete por cento dos idosos da amostra tiveram consultas com médicos de hospitais e/ou pronto-socorros no último ano de vida. Dos 81 idosos, 67 (84,8%) tiveram internações hospitalares no último ano de vida, sendo que 31 (39%) tiveram entre duas e quatro internações no período. O tempo total internado no último ano de vida foi, para a maioria (52,3% dos idosos que foram internados), de uma a quatro semanas. A média de dias de internação no último ano de vida foi de 32 dias (amplitude 1-220 dias, mediana 23 dias e moda 10 dias).

Tabela 7 - Proporções de idosos com contatos com alguns serviços de saúde no último ano de vida, segundo os cuidadores. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

Serviço	N(%)
Unidade básica de saúde	42 (53,2)
Inscrito no Programa Saúde Família	60 (75,9)
Contato com Programa Saúde Família	53 (67,0)
Hospitais e pronto-socorros:	
Consultas	53 (67,0)
Internações	67 (84,8)
Médicos particulares (ou de convênio/plano de saúde)	8 (10,1)
Cobertura por convênio/plano de saúde	14 (17,7)
Outros:	
PAD-HU	12 (15,2)
Psicologia (consultas)	1 (1,2)

Notas:

N = 79 (duas informações faltantes)

PAD-HU = Programa de assistência domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo

Segundo 43 entrevistados, houve necessidade de materiais hospitalares para cuidar-se do idoso no domicílio (53% dos idosos). A **Tabela 8** traz os materiais hospitalares que, na opinião dos informantes, com mais frequência deixaram de ser providos pelas agências de saúde locais. Mais de um terço dos cuidadores (37%) apontaram “fraldas” como material que não foi provido via serviços públicos de saúde.

Tabela 8 - Principais “materiais hospitalares que faltaram”, na avaliação dos cuidadores, para oferecimento do cuidado domiciliar a 81 idosos. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

Material	N	%
Fraldas	30	37,0
Material de curativo	13	16,0
Cadeira de banhos	10	12,3
Cadeira de rodas	8	9,8
Inalador	5	6,1
Cama hospitalar	4	4,9
Luvas	4	4,9
Colchão “caixa de ovo”	4	4,9

A **Tabela 9** mostra as proporções de entrevistados que alegaram haver faltado cuidados de enfermagem e de serviço social para o cuidado domiciliar do idoso em seu último ano de vida. Cerca de três quartos dos cuidadores responderam negativamente ao serem perguntados se havia faltado a eles ou ao idoso cuidados de enfermagem ou de uma assistente social.

Tabela 9 - Proporções de cuidadores que alegaram falta de cuidados de enfermagem e de serviço social para o oferecimento do cuidado domiciliar a idosos. Butantã, São Paulo – 2006 - 2007

Falta sentida de cuidados	“Não”	“Sim, pouco”	“Sim, muito”
	N (%)	N (%)	N (%)
Cuidados de enfermagem*	59 (75,6)	9 (11,5)	10 (12,8)
Cuidados de serviço social**	55 (72,4)	6 (7,9)	15 (19,7)

Notas:

* N=78 (três informações faltantes)

** N=76 (cinco informações faltantes)

6 DISCUSSÃO

6.1 Sumário dos resultados principais

Este é o primeiro estudo brasileiro de que temos conhecimento sobre frequência de sintomas no último ano de vida de idosos. De acordo com os resultados apresentados, vemos que, numa amostra não selecionada de idosos residentes em áreas de baixa renda da zona oeste de São Paulo, muitas pessoas sofreram com sintomas de desconforto em seu último ano de vida. Mais da metade dos idosos falecidos padeceu de sintomas como dor, fadiga, dispneia, depressão, anorexia, incontinência urinária, insônia e obstipação. Muitos sintomas deixaram de ser identificados e tratados, principalmente depressão, incontinência urinária e ansiedade, apesar do fato de que os idosos da amostra tinham tido uma frequência relativamente alta de visitas a serviços de saúde no último ano de vida.

6.2 Limitações metodológicas

Em primeiro lugar, a descrição apresentada neste trabalho refere-se a uma amostra relativamente pequena de idosos que residiam em áreas de pobreza na zona oeste de São Paulo, não sendo, portanto, representativa da população de idosos do município ou de outros centros urbanos do país. Não obstante, como foi utilizada uma amostra de base populacional, não temos por que supor que as necessidades dos idosos

aqui identificadas sejam diferentes das de outros grupos de idosos de baixa renda em seus últimos meses de vida.

Em segundo lugar, a fonte de informações deste estudo foi o cuidador informal do idoso, que respondeu ao questionário vários meses após o óbito, situação em que é grande o potencial para vieses recordatórios. Há que se levar em conta também que, na maioria das vezes, a entrevista se realizava com um parente próximo, ainda em luto pela perda do idoso. Se esta situação por um lado é desejável para que se tenham informações as mais acuradas possíveis sobre o idoso em seu último ano de vida, por outro lado pode predispor o informante a, idealizando a figura do familiar perdido, super-dimensionar os sofrimentos pelos quais o mesmo passou, assim como suas capacidades de resistência, suas virtudes, suas boas qualidades⁶¹. Por outro lado, a obtenção de informações através de fonte primária (ou seja, o próprio idoso em seu último ano de vida) traria a dificuldade metodológica de se ter que descartar as entrevistas em que o idoso tivesse sobrevivido mais que um ano após a coleta dos dados (visto que o objetivo do estudo era investigar o último ano de vida), além da dificuldade de âmbito ético, uma vez que a aplicação de um questionário de detalhamento de sintomas a um idoso debilitado somente aumentaria ainda mais os seus incômodos. Há que se lembrar que as informações, embora advindas de fonte secundária, não foram coletadas de qualquer pessoa que se apresentasse como potencial informante para o idoso: foi realizada uma checagem, por via telefônica e pessoalmente, para se detectar quem seria o melhor informante para o último ano de vida – tentando-se alcançar a pessoa que factualmente cuidara do idoso (ou por ele se responsabilizara) em seu último ano de vida.

Em terceiro lugar, algumas frequências aqui apresentadas podem estar superdimensionadas, já que o questionário utilizado pedia para que o entrevistado avaliasse um período de 12 meses da vida do idoso falecido. É provável que, num período assim relativamente longo, sintomas frustrados tenham sido incluídos. Por exemplo, na frequência do sintoma dor, podem ter sido incluídas ocorrências de dores por causas posturais, lombalgias, cefaléias, etc.

6.3 Frequência de sintomas no último ano de vida

Este estudo evidenciou o que já seria esperado para uma população que está se tornando cada vez mais longeva e, portanto, mais vulnerável às doenças crônicas e à sobrecarga de sintomas que geralmente acompanham as fases avançadas de tais doenças – ou seja, altas frequências de desconfortos sintomatológicos.

Chama a atenção que tenham sido tão grandes, no presente estudo, as proporções de idosos sofrendo com alguns dos sintomas investigados. Dor, fadiga, dispnéia, anorexia, incontinência urinária, depressão, insônia e obstipação apresentaram frequências superiores a 50% na amostra – frequências tão altas quanto as que encontramos para pacientes em fases avançadas de doenças crônicas, como câncer, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica e insuficiência renal⁶².

Estudos que investigaram prevalência de sintomas em idosos brasileiros não encontraram prevalências tão altas, provavelmente porque os idosos desses estudos eram mais jovens em comparação com os idosos da presente amostra.⁶³⁻⁶⁷. Deve ser lembrado que este estudo pesquisou o último ano de vida dos idosos e, como apresentado, a idade

média ao falecer foi de 78 anos. Quanto mais adiantada a idade, maiores as vulnerabilidades do idoso às consequências das doenças crônicas, e maiores as chances de que sintomas desconfortáveis estejam afetando negativamente a qualidade de vida do idoso⁶⁸⁻⁷⁰.

Estudos que avaliaram o último ano de vida das pessoas em países mais desenvolvidos também mostraram frequências altas para vários sintomas. Por exemplo, Cartwright, em seus estudos, encontrou altas prevalências de dor (66-72%), dispneia (45-49%), insônia (40-49%), anorexia (47%) e obstipação (28-36%). Tais prevalências não são tão altas quanto as que encontramos na presente investigação para os mesmos sintomas (respectivamente, 78%, 60%, 52%, 58% e 51%). Mas deve ser lembrado que Cartwright trabalhou com amostras de óbitos de adultos e não só com idosos. Como Cartwright comparou o último ano de vida para óbitos ocorridos em 1969 e 1987, foi-lhe possível mostrar como alguns sintomas (dor, depressão, confusão mental, obstipação, incontinência urinária e fecal) tiveram aumentos em sua prevalência, de um para o outro estudo. A autora atribuiu este achado ao aumento da longevidade ocorrido no período entre os estudos²⁰.

Nos estudos de Addington-Hall e colaboradores (RSCD), dor e depressão apareceram com prevalências acima de 90%, dispneia e insônia em torno de 80%, e anorexia acima de 75%^{22,23} – portanto, prevalências bem maiores que as encontradas na presente investigação. A comparabilidade entre os dois estudos, no entanto, fica limitada por diferenças metodológicas relevantes. Enquanto o presente estudo avaliou uma amostra pequena de idosos, os de Addington-Hall e colaboradores analisaram dados nacionais sobre óbitos na Inglaterra e País de Gales²¹. Além disto, naqueles estudos as

amostras foram formadas por sorteio de certidões de óbitos ocorridos em qualquer idade (não somente com idosos). E, mais importante, com a explícita intenção de comparar prevalências de sintomas entre pessoas que tinham morrido por doenças malignas e não-malignas, a autora e seus colaboradores confrontaram apenas as sub-amostras das pessoas com os piores perfis sintomatológicos nestes dois grupos ao construir as tabelas comparativas de prevalência de sintomas.²²⁻²⁴

No RSCD, dor, depressão, ansiedade e insônia foram os sintomas que, com mais frequência, duraram mais de seis meses do último ano de vida das pessoas^{22,23}. No presente estudo, dor, fadiga, depressão, obstipação e ansiedade foram os sintomas que, com mais frequência, duraram seis meses ou mais do último ano de vida dos idosos.

Assim como o ocorrido na presente investigação, o RSCD mostrou queda nas prevalências de sintomas na última semana de vida, em comparação com as prevalências no ano²²⁻²⁴. Isto poderia ser explicado pelo menor período de tempo investigado (uma semana) ou pelo fato de que muitos participantes, tendo passado seus últimos dias internados, tenham tido um melhor acesso a medidas de controle de sintomas. Conforme apresentado, cerca de 70% dos idosos da presente amostra vieram a falecer em hospitais ou pronto-socorros.

No RSCD, os sintomas qualificados como mais graves, em frequências maiores, foram incontinência fecal, incontinência urinária e dor^{22,23}. No presente estudo, dor, dispneia, fadiga e anorexia foram os que com mais frequência foram qualificados pelos entrevistados como graves ou extremos no último ano de vida dos idosos.

A comparabilidade entre o presente estudo e os estudos norte-americanos SUPPORT e HELP também fica bastante limitada, já que no caso do primeiro os artigos procuraram comparar prevalências de sintomas entre apenas duas categorias de doenças selecionadas (das nove incluídas), entre falecidos com idade superior a 18 anos e, no caso do segundo, o arrolamento se deu somente para participantes maiores de 80 anos. Além disto, em ambos os estudos, participantes foram selecionados a partir das clínicas e hospitais em que estavam internados, e não a partir de um inquérito de base populacional²⁵⁻²⁷.

A população dos distritos de onde a amostra deste estudo se originou é uma das mais bem respaldadas por serviços públicos de saúde no município, isto é, UBS, PSF funcionando, um hospital universitário, uma maternidade. Além disto, os cuidadores familiares entrevistados informaram que os idosos estavam recebendo assistência de tais serviços. Não obstante, vemos quão altas continuaram sendo, para os idosos deste estudo, as frequências de vários sintomas. É possível que a retaguarda assistencial aos idosos desta amostra tenha falhado em, inicialmente, reconhecer que estes idosos estavam padecendo destes sintomas. Quase 80% dos idosos que tiveram sintomas de depressão e incontinência urinária não receberam nenhum tratamento, assim como quase 70% dos que tiveram ansiedade. Com relação à depressão, tem sido apontado que, de fato, há sub-diagnóstico entre os idosos⁷¹⁻⁷⁴. Autores já apontaram o mesmo fenômeno com relação à incontinência urinária, e em grande parte porque os próprios médicos deixam de valorizar, investigar e tratar queixas a ela relacionadas^{75,76}. Vale ressaltar que, neste estudo, quando os cuidadores foram perguntados sobre o tipo de material que mais lhes teria faltado para dar cuidados domiciliares adequados ao idoso, quase 40% dos

informantes lamentaram não ter recebido fraldas das unidades de saúde locais. Com relação à ansiedade, uma revisão de Byrne⁷⁷ indica que a prevalência do sintoma aumenta com a idade, desde que consideradas as amostras de idosos com doenças crônicas debilitantes (pós-acidentes vasculares cerebrais, por exemplo) ou idosos residentes em casas de repouso.

Na presente amostra, também não foram tratados mais da metade dos idosos com anorexia, fadiga e diarreia. As equipes de saúde que assistiam a tais idosos parecem ter identificado mais facilmente problemas como dor e úlceras de pressão (apenas 12% e 11% dos casos, respectivamente, deixaram de receber tratamento); no entanto, para ambos, apenas em metade dos casos o tratamento foi dado como efetivo pelos cuidadores. É possível que as equipes de atenção primária à saúde já estejam relativamente melhor preparadas para a identificação de desconfortos causados por dor e úlceras de pressão (neste caso, principalmente graças aos esforços das equipes de enfermagem), e menos preparadas para a identificação daqueles sintomas dos quais os idosos se queixam menos, ou que são de manejo mais complexo, como depressão, incontinência urinária, anorexia, fadiga e diarreia, por exemplo.

6.4 Necessidade de cuidados paliativos na atenção básica aos idosos

Certamente é difícil esperarmos que, para doenças crônicas que cursam para a morte, obtenha-se um tratamento completamente efetivo de todos os sintomas de desconforto. Segundo os que advogam a medicina e os cuidados paliativos, porém, o que

é necessário é que tais sintomas sejam vigorosa e efetivamente paliados para que se dê a melhor qualidade de vida possível às pessoas em final de vida⁷⁸⁻⁸¹.

Assim, tanto na medicina paliativa quanto nos cuidados paliativos, um dos vértices principais da assistência está na identificação (a mais precoce possível, incluindo medidas de prevenção) e no controle dos sintomas de desconforto^{82,83}. Especialistas no tratamento paliativo de sintomas como dor, fadiga, dispnéia, diarreia, incontinência urinária, ansiedade e depressão, contam já com uma robusta quantidade de evidência científica apontando para o fato de que nenhuma pessoa ao final da vida precisa estar enfrentando tais sintomas como se nada mais houvesse a fazer a não ser a espera da morte – ou a sedação terminal, que, muitas vezes vem em socorro não do paciente mas da equipe que o assiste⁸⁴ (ver também lista de obras sobre cuidados paliativos ao final).

Este estudo indicou que, apesar de um eficiente acesso a serviços de saúde, uma amostra de idosos de baixa renda da zona oeste de São Paulo passou seu último ano de vida padecendo de diversos sintomas comuns que poderiam ter sido paliados. Tal palição de sintomas pareceu ter acontecido de forma mais eficiente apenas nos últimos dias de vida, nos hospitais e pronto-socorros onde a maioria dos idosos do estudo veio a falecer. Fica claro que esta situação está longe da ideal: ao longo do último ano de vida, cada contato de um idoso do estudo com profissionais de saúde de UBS, pronto-socorros ou hospitais deveria ter representado uma oportunidade de identificação e manejo de sintomas de desconforto. Embora haja, na região geográfica do estudo, uma equipe de assistência domiciliar com uma forte linha de atuação em cuidados paliativos (PAD-HU), vimos que apenas 15% dos cuidadores entrevistados referiram ter recebido assistência por tal equipe. Seria muito interessante que os formuladores de políticas

públicas de saúde reconhecessem que uma ampliação deste tipo de cobertura assistencial aos idosos, em nível de rede primária, só será possível quando equipes de UBS e do PSF estiverem sendo mais bem treinadas na identificação pró-ativa das necessidades dos idosos.

No Brasil, embora ações de cuidados paliativos tenham-se iniciado em 1986, por muitos anos foram priorizados os pacientes oncológicos em fases avançadas de seus quadros, quando em tratamento no Instituto Nacional de Câncer (Rio de Janeiro)^{85,86}. Há menos de dez anos é que se tem procurado estender a assistência paliativa aos demais doentes crônicos sem possibilidades de cura. Mesmo assim, a cobertura assistencial à população é limitada, já que os serviços estão apenas a grandes hospitais, geralmente universitários. Os principais exemplos destes serviços são, além do PAD-HU, o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP)⁸⁷, o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo⁸⁸ e a Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo⁸⁹. Certamente a organização de serviços especializados em cuidados paliativos em grandes hospitais gerais e de ensino é bem vinda, mas não proverá uma grande cobertura assistencial. Será necessário também que a rede primária de saúde possa ser integrada por elementos ou equipes com treinamento para a identificação e manejo das necessidades das pessoas em final de vida⁹⁰.

6.5 Implicações para a organização de serviços e para a pesquisa

O sociólogo alemão Norbert Elias⁹¹ comenta em suas obras “A Solidão dos Moribundos” e “Envelhecer e Morrer” que nossa sociedade civilizada, por vivenciar a finitude de forma terrorífica, tende a isolar seus idosos e moribundos. Diz ele que os idosos, principalmente os acometidos de doenças irreversíveis, são apartados da comunidade dos vivos mesmo antes de morrerem. Se as afirmações de Elias estiverem corretas, isto pode nos ajudar a compreender como, por um lado, na moderna sociedade ocidental, muitos idosos escolhem viver os sofrimentos de seus últimos anos sem se queixarem (ou queixando-se pouco) e, por outro lado, familiares e equipes técnicas que assistem a esses idosos deixam passar despercebida uma significativa parcela das necessidades desses idosos.

Embora a longevidade seja uma grande conquista da sociedade¹², é urgente que países como o Brasil, que concentrarão em breve as maiores populações de idosos do mundo, reconheçam sua responsabilidade no sentido de formular políticas públicas de saúde que assegurem boa qualidade de vida ao idoso, otimização de sua capacidade funcional, direito à reabilitação e à plena manutenção da inserção comunitária⁹²⁻⁹⁵. Será com programas dirigidos a estes objetivos que poderá vigorar plenamente (para além da letra) o Estatuto do Idoso que, desde 2003, garante ao idoso brasileiro o acesso universal e igualitário a ações e serviços para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos⁹⁶. Infelizmente, em nosso país, não tivemos o privilégio de experimentar um envelhecimento populacional lento e progressivo, como o ocorrido em países europeus.

Em nosso meio, as quedas rápidas nas taxas de fecundidade, mortalidade geral e o aumento da expectativa de vida aconteceram sem que mudanças na infra-estrutura sócio-sanitária pudessem ter sido, em tempo hábil, implementadas para o acolhimento de uma população de longevos, muitos dos quais bastante adoecidos e dependentes^{6,15,97-100}. O cenário de limitação econômica de nosso país só vem agravar a disparidade entre o que o país pode oferecer aos idosos e as novas demandas que já se impõem com o envelhecimento populacional^{6,92,101}. Mesmo em países mais ricos, tem-se observado que a maneira mais custo-efetiva de abordagem a tal problema é o investimento na assistência primária domiciliar ao segmento mais idoso da população – estratégia que notadamente diminui as taxas de internações hospitalares, antecipa a identificação de problemas enquanto são ainda de fácil solução e melhora a qualidade de vida dos idosos¹⁰²⁻¹⁰⁶.

Acreditamos que a difusão do conceito da OMS de assistência de longo prazo, assim como a implantação de serviços de medicina e cuidados paliativos nos diversos níveis de assistência, especialmente as UBS e equipes de PSF, poderão oferecer aos idosos brasileiros – que são cada vez mais numerosos e atingem idades cada vez mais avançadas – um final de vida mais digno e mais pleno em saúde.

O presente estudo não se ocupou em tentar identificar todas as necessidades dos idosos da amostra com que trabalhou, mas somente aquelas relacionadas a sintomas que, embora presentes, possivelmente tinham deixado de ser identificados e clinicamente manejados. Evidentemente seria necessário um estudo de muito maior fôlego para identificar necessidades dos idosos da ordem do bem-estar social, espiritual, grau de independência, autonomia, satisfação, entre outros. Também sabemos que este estudo

não teve precisão suficiente para estimar a prevalência de sintomas na população de idosos brasileiros, ou do município, ou dos distritos envolvidos. Serão necessários outros esforços de pesquisa para que tais questões sejam respondidas – ou para que delas nos aproximemos melhor. Não obstante, achamos que o presente estudo será útil se servir para lembrar a alguns de que há um crescente número de idosos no país, que uma parcela significativa desses idosos está padecendo com necessidades sintomatológicas passíveis de palição e que muitas destas necessidades só serão percebidas se adotarmos uma atitude pró-ativa de identificação das mesmas.

7 ANEXOS

ANEXO A – QUESTIONÁRIO COM INFORMANTES

Módulo 1: Características sócio-demográficas e socioeconômicas do cuidador do idoso

NOME DO CUIDADOR: _____

1. DATA DO NASCIMENTO ____/____/____ {FBRCAREDN} ____/____/____

2. GÊNERO {FCARESEX} ____
 1. FEMININO 2. MASCULINO

3. Documento {FBRCDOC} ____
 1. certidão de nascimento 5.reservista
 2. RG 6. certidão de casamento
 3. CPF 7. não tem documento
 4. carteira de trabalho 8. outros: _____
 NÚMERO _____ {FBRCAREN} _____

4. LOCAL DO NASCIMENTO
 CIDADE _____ {FBRCCIT} _____
 ESTADO _____ {FBRCEST} ____

5. QUAL SEU PARENTESCO COM O IDOSO? {FCARERREL} ____
 01. ESPOSO (A) 05. NETO (A)
 02. FILHO (A) 06. AMIGO
 03. ENTEADO (A) 07. VIZINHO
 04. IRMÃO (Ã) 08.OUTRO: (ESPECIFICAR) _____

11. CURSO QUE FREQUENTA:		{FBRCCUR}__
1. ALFABETIZAÇÃO DE ADULTOS	6. PÓS-GRADUAÇÃO SENSO LATO	
2. ENSINO FUNDAMENTAL OU 1O. GRAU	7. MESTRADO	
3. ENSINO MÉDIO OU 2O. GRAU	8. DOUTORADO	
4. PRÉ-VESTIBULAR	9. OUTRO (ESPECIFICAR): _____	
5. SUPERIOR-GRADUAÇÃO		

12. SÉRIE QUE FREQUENTA			{FBRCSER}__ __
01. PRIMEIRA	04. QUARTA	07. SÉTIMA	
02. SEGUNDA	05. QUINTA	08. OITAVA	
03. TERCEIRA	06. SEXTA	09. CURSO NÃO SERIADO	

13. CURSO MAIS ELEVADO QUE FREQUENTOU:		{FBRCLEV}__ __
01. ALFABETIZAÇÃO DE ADULTOS	06. PÓS-GRADUAÇÃO SENSO LATO	
02. ENSINO FUNDAMENTAL OU 1O. GRAU	07. MESTRADO	
03. ENSINO MÉDIO OU 2O. GRAU	08. DOUTORADO	
04. PRÉ-VESTIBULAR	09. OUTRO. ESPECIFICAR:	
05. SUPERIOR-GRADUAÇÃO	10. NENHUM	

14. QUAL É A ÚLTIMA SÉRIE CONCLUÍDA COM APROVAÇÃO			{FBRCAPRO}__ __
01. PRIMEIRA	04. QUARTA	07. SÉTIMA	
02. SEGUNDA	05. QUINTA	08. OITAVA	
03. TERCEIRA	06. SEXTA	09. CURSO NÃO SERIADO	

15. QUAL SUA ESCOLARIDADE?	{FCAREduc}__
1. NENHUMA	
2. MÍNIMA	
3. PRIMÁRIO COMPLETO (4 ANOS)	
4. PRIMEIRO GRAU COMPLETO (8 ANOS)	
5. ENSINO MÉDIO COMPLETO (11 ANOS)	
6. SUPERIOR COMPLETO	

16.	VOCÊ TRABALHA?	{FBRCWOR}__
	0.NÃO	1.SIM

17.	TEMPO NO ATUAL TRABALHO	
	_____ANOS	{FBRCTY}__
	_____MESES	{FBRCTM}__

18.	HÁ QUANTOS MESES PAROU DE TRABALHAR?	
	_____ANOS	{FBRCTY}__
	_____MESES	{FBRCTM}__
	MOTIVO:_____	

19.	PROCUROU TRABALHO NA ÉPOCA EM QUE CUIDAVA DO SR/A_____?	{FBRCLU}__
	0.NÃO	1.SIM

20.	OSr(A) TINHA EMPREGO QUANDO CUIDAVA DO SR/A _____?	{FCJOB}__
	1. EMPREGO EM PERÍODO INTEGRAL PAGO	
	2. EMPREGO EM PERÍODO PARCIAL PAGO (OU BICOS)	
	3. DESEMPREGADO (PROCURANDO TRABALHO)	
	4. ESTUDANTE	
	5. DONA DE CASA/MARIDO (PERÍODO INTEGRAL)	
	6. APOSENTADO	
	7. TRABALHO VOLUNTÁRIO OU NÃO REMUNERADO (INDEPENDENTE DE PARENTES)	

21. QUAL ERA O SEU EMPREGO ÀQUELA ÉPOCA? {FCJOB CAT}__ __

1. GERENTE/ADMINISTRADOR
2. PROFISSIONAL (P. EX. SAÚDE, PROFESSOR, LEGAL, FINANÇAS)
3. PROFISSIONAL TÉCNICO (P. EX. TÉCNICO, ENFERMAGEM, ARTISTA)
4. FUNCIONÁRIO PÚBLICO/SECRETÁRIA
5. LOJISTA
6. TRABALHADOR QUALIFICADO (P. EX. METALÚRGICO, MECÂNICO, COSTUREIRA, ELETRICISTA E OUTRAS PROFISSÕES QUE EXIGIRAM CURSO)
7. TRABALHADOR SEMI-QUALIFICADO (PROFISSÕES SEM CURSO)
8. TRABALHADOR SEM QUALIFICAÇÃO (BRAÇAL)
9. TRABALHADOR AGRÍCOLA (LAVRADOR)

ESCREVA POR EXTENSO O EMPREGO: _____

22. O SR(A) RECEBIA ALGUM SALÁRIO, BENEFÍCIO OU AUXÍLIO QUANDO CUIDAVA DO SR/SRA _____ ? {FCBENS} __

0. não 1. sim

23. LISTE ABAIXO QUAISQUER AUXÍLIOS OU BENEFÍCIOS COM O VALOR MENSAL DE CADA:

TIPO DE BENEFÍCIO – CODIFIQUE COMO SE SEGUE:

1. PENSÃO GOVERNAMENTAL (BENEFÍCIO DE AÇÃO CONTINUADA)
2. PENSÃO OCUPACIONAL (APOSENTADORIA POR TRABALHO, FUNRURAL)
3. PENSÃO OU BENEFÍCIO POR INVALIDEZ
4. DINHEIRO DA FAMÍLIA
5. RENDA DE PROPRIEDADE OU TERRA ALUGADA
6. RENDA DE TRABALHO PAGO
7. OUTRO ESPECIFIQUE _____
8. PENSÃO DO CÔNJUGE FALECIDO OU FILHO

BENEFÍCIO OU AUXÍLIO	VALOR POR MÊS
23.1 {FBENTYPE1} _____	{FBEN1} _____
23.2 {FBENTYPE2} _____	{FBEN2} _____
23.3 {FBENTYPE3} _____	{FBEN3} _____
23.4 {FBENTYPE4} _____	{FBEN4} _____

24. QUAL A SUA RENDA FAMILIAR _____ NO ÚLTIMO MÊS EM QUE CUIDOU DO SR/SRA _____ ?

R\$ _____ {FBRINCOM} _____

MÓDULO 2: CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E SOCIOECONÔMICAS DO IDOSO

Nome do idoso: _____

Data do óbito: _____ {DTO} _____

Intervalo (Data entrevista – Data do óbito): _____ {INTERVAL} _____

Informações da certidão de óbito:

Livro: _____ Folha: _____ Número: _____

Causas de óbito:

1. Cidade e estado onde o idoso nasceu: _____

2. Data de nascimento do idoso: _____ {DTNI} _____

3. O SR/SRA _____ SABIA LER?

POR EXEMPLO, CONSEGUIA LER UM JORNAL?

{FPREAD} ____

0. NÃO

1. SIM

4. O SR/SRA _____ SABIA ESCREVER?

{FPWRITE} ____

POR EXEMPLO, ESCREVER UMA CARTA, SE FOSSE PRECISO?

0. NÃO

1. SIM

5. Curso mais elevado que o idoso freqüentou {ESCOLARI} _ _ _

- 01. alfabetização de adultos
- 02. ensino fundamental ou 1º grau
 - 02.1 completo
 - 02.2 incompleto
- 03. ensino médio ou 2º grau
 - 03.1 completo
 - 03.2 incompleto
- 04. pré-vestibular
- 05. superior-graduação
 - 05.1 completo
 - 05.2 incompleto
- 06. pós-graduação (senso lato)
 - 06.1 completo
 - 06.2 incompleto
- 07. mestrado
 - 07.1 completo
 - 07.2 incompleto
- 08. doutorado
 - 08.1 completo
 - 08.2 incompleto
- 09. outro. Especificar: _____
- 10. nenhum
- 11. não sei

6. O SR/SRA _____ ERA CASADO QUANDO MORREU? {FPMARRY} _____

- 1. NUNCA CASOU ANOS
- 2. CASADO/MORA/VIVE JUNTO DESDE QUANDO? {FBRMAR1} _ _ _
- 3. VIÚVO DESDE QUANDO? {FBRMAR2} _ _ _
- 4. DIVORCIADO/SEPARADO DESDE QUANDO? {FBRMAR3} _ _ _

7. O SR/SRA _____ TINHA FILHOS? {FPCH} _____

- 0. NÃO
- 1. SIM

8. NÚMERO DE FILHOS: _____ {NFPCH} _ _

9. OCUPAÇÃO QUE O SR/SRA _____ EXERCIA NO SEU TRABALHO:

10. O Sr/SRA___ TINHA EMPREGO QUANDO MORREU? {FPJOB}__ __

- 1 EMPREGO DE TEMPO INTEGRAL PAGO
- 2 EMPREGO DE PERÍODO PARCIAL PAGO (OU BICOS)
- 3 DESEMPREGADO (PROCURANDO TRABALHO)
- 4 ESTUDANTE
- 5 DONA DE CASA/MARIDO (PERÍODO INTEGRAL)
- 6 APOSENTADO

11. QUANTO TEMPO ANTES DE MORRER ELE TINHA PARADO DE TRABALHAR? _____

12. ELE/A TINHA PARADO DE TRABALHAR POR CAUSA DA SAÚDE?

0. NÃO

1. NÃO SEI

2. SIM

13. QUAL É O MELHOR (NÍVEL MAIS ALTO) EMPREGO QUE O Sr/SRA_____ TEVE EM SUA VIDA? {FPJOBCAT} __

QUAL ERA O TIPO DE TRABALHO QUE O Sr/SRA_____ FAZIA NESTE EMPREGO?
(MARQUE O MENOR NÚMERO APLICÁVEL)

- 0 NÃO TRABALHOU
- 1 GERENTE/ADMINISTRADOR
- 2 PROFISSIONAL (P. EX. SAÚDE, PROFESSOR, ADVOGADO, CONTADOR)
- 3 PROFISSIONAL TÉCNICO (P. EX. TÉCNICO, ENFERMAGEM, ARTÍSTICO)
- 4 FUNCIONÁRIO PÚBLICO/SECRETÁRIA
- 5 LOJISTA
- 6 TRABALHADOR QUALIFICADO (P. EX. METALÚRGICO, MECÂNICO, MARCENEIRO, ELETRICISTA, ETC.)
- 7 TRABALHADOR SEMIQUALIFICADO (P. EX. AJUDANTE DE TRABALHADOR QUALIFICADO)
- 8 TRABALHADOR SEM QUALIFICAÇÃO (BRAÇAL)
- 9 TRABALHADOR AGRÍCOLA (LAVRADOR)

ESCREVA POR EXTENSO O TRABALHO:

14. O SR/SRA _____ RECEBEU ALGUM SALÁRIO, BENEFÍCIO OU AUXÍLIO NO ÚLTIMO ANO DE VIDA? {FPINCOME} _____	
0 NÃO	1 SIM

15. LISTE ABAIXO QUAISQUER AUXÍLIOS OU BENEFÍCIOS COM O VALOR MENSAL DE CADA: TIPO DE BENEFÍCIO – CODIFIQUE COMO SE SEGUE:	
1. PENSÃO GOVERNAMENTAL (BENEFÍCIO DE AÇÃO CONTINUADA)	
2. PENSÃO OCUPACIONAL (APOSENTADORIA POR TRABALHO, FUNRURAL)	
3. PENSÃO OU BENEFÍCIO POR INVALIDEZ	
4. DINHEIRO DA FAMÍLIA	
5. RENDA DE PROPRIEDADE OU TERRA ALUGADA	
6. RENDA DE TRABALHO PAGO	
7. OUTRO ESPECIFIQUE _____	
8. PENSÃO DO CÔNJUGE FALECIDO OU FILHO	
BENEFÍCIO OU AUXÍLIO	VALOR POR MÊS
15.1 {FBENTYPE1} _____	{FBEN1} _____
15.2 {FBENTYPE2} _____	{FBEN2} _____
15.3 {FBENTYPE3} _____	{FBEN3} _____
15.4 {FBENTYPE4} _____	{FBEN4} _____

16. QUAL A RENDA DA FAMÍLIA DO SR/A _____ NO SEU ÚLTIMO MÊS DE VIDA?	
R\$ _____	{FBRINCOM} _____

Módulo 3: Inventário de sintomas físicos e psicológicos do idoso no último ano de vida

CÓDIGOS PARA O PREENCHIMENTO (do quadro na página seguinte)

P = Presença do sintoma ou sinal

- 0. Não
- 1. Sim
- 9. Não sei/ não me lembro

S = Severidade : “Isto perturbava ele(a)?”

- 0. Não perturbava
- 1. Perturbava pouco
- 2. Perturbava medianamente
- 3. Perturbava bastante
- 4. Era insuportável
- 9. Não sei / não me lembro

>6 m = duração maior que 6 meses : “ele(a) sentiu isto por mais ou menos de 6 meses?”

- 0. Menos de 6 meses
- 1. 6 meses aproximadamente
- 2. Mais de 6 meses
- 9. Não sei / não me lembro

Últ Sem = “ele(a) sentiu isto na última semana de vida?”

- 0. Não
- 1. Sim
- Não sei / não me lembro

Trata/ = tratamento : “de forma geral, ele(a) recebeu algum tratamento para isto?”

- 0. Não recebeu
- 1. Recebeu, mas não resolveu
- 2. Sim, e melhorou
- 9. Não sei / não me lembro

Sintoma/sinal	P	S	>6 m	Últ Sem	Trata/
Dor	{FOSDP__}	{FOSDS__}	{FOSDD__}	{FOSDU__}	{FOSDT__}
“Nervoso” ou ansiedade	{FOSAP__}	{FOSAS__}	{FOSAD__}	{FOSAU__}	{FOSAT__}
Triste, baixo as- tral, desanima- do ou deprimido	{FOSDEP__}	{FOSDES__}	{FOSDED__}	{FOSDEU__}	{FOSDET__}
Choro	{FOSCP__}	{FOSCS__}	{FOSCD__}	{FOSCU__}	{FOSCT__}
Dificuldades para dormir	{FOSIP__}	{FOSIS__}	{FOSID__}	{FOSIU__}	{FOSIT__}
Falta de ar	{FOSDIP__}	{FOSDIS__}	{FOSDID__}	{FOSDIU__}	{FOSDIT__}
Falta de apetite	{FOSAPP__}	{FOSAPS__}	{FOSAPD__}	{FOSAPU__}	{FOSAPT__}
Fraqueza, fadiga ou perda de energia	{FOSFP__}	{FOSFS__}	{FOSFD__}	{FOSFU__}	{FOSFT__}
Náuseas, ânsia de vômito ou vômito	{FOSNP__}	{FOSNS__}	{FOSND__}	{FOSNU__}	{FOSNT__}
Intestino preso	{FOSOP__}	{FOSOS__}	{FOSOD__}	{FOSOU__}	{FOSOT__}
Diarréia	{FOSDRP__}	FOSDRS__	{FOSDRD__}	{FOSDRU__}	{FOSDRT__}
Descontrole urinário	{FOSIUP__}	{FOSIUS__}	{FOSIUD__}	{FOSIUU__}	{FOSIUT__}
Descontrole fecal	{FOSIFP__}	{FOSIFS__}	{FOSIFD__}	{FOSIFU__}	{FOSIFT__}
Escaras/úlceras de decúbito/feridas nas costas, (ou outras partes do corpo), por ficar muito tempo na mesma posição	{FOSUPP__}	{FOSUPS__}	{FOSUPD__}	{FOSUPU__}	{FOSUPT__}

Módulo 4: Frequência a serviços de saúde no último ano de vida

1. No último ano de vida, o sr/a _____ precisou, em alguma época de materiais hospitalares em casa?

0. Não {FONHEQU____}

1. Sim. Tipos de materiais de que precisou: _____

2. Estes materiais eram conseguidos de alguma forma?

0. Não {FOSNHEQU____}

1. sim. Que forma? _____

3. Por favor, tente relacionar os materiais que não foram conseguidos:

4. Quanto de cuidados de enfermagem lhe faltaram em casa, no último ano de vida?

{FOUMNUNE____}

0. não, nada faltou nesta área

1. poucas coisas faltaram

2. muitas coisas faltaram

5. Quanto de cuidados de uma assistente social lhe faltaram em casa no último ano de vida?

{FOUMNESW____}

0. não, nada faltou nesta área

1. poucas coisas faltaram

2. muitas coisas faltaram

6. Você se lembra quantas vezes ele/a foi internado em algum hospital ou ps no ano anterior à morte?

{FONHADLY____}

0. nenhuma vez

1. só uma vez, quando foi para morrer

2. 2 a 4 vezes

3. 5 a 8 vezes

4. 9 a 12 vezes

5. mais de 12 vezes

7. Você se lembra quanto tempo ele/a ficou internado em hospitais / PS no ano anterior à morte?

{FOTSINLY____}

- 0. tempo nenhum
- 1. menos de uma semana
- 2. de uma semana a um mês
- 3. de um mês a 3 meses
- 4. de 3 a 6 meses
- 5. de 6 meses a um ano
- 6. mais de um ano

8. 1.O sr/a _____ teve contato com algum médico de posto ou centro de saúde do governo no último ano de vida? {FPPC}____

0. Não

1. Sim

8.2. Se sim, quais serviços:

8.3. Número total de visitas no ano

{FPPCVIS} ____

9.1. O sr/a _____ era inscrito no PSF (Programa de saúde da família) deste bairro?

{FBRIPSF}____

0. Não

1. Sim

9. Não tem PSF no bairro

9.2. O sr/a _____ teve contato com algum profissional do Programa Saúde da Família nos último ano de vida? {FBRPSF}____

0. Não

1. Sim

10.1 O Sr/Sra _____ teve contato com algum médico de pronto-socorros ou ambulatórios de hospitais públicos no último ano de vida? {FPHOSP}____

0. Não

1. Sim

10.2. Se sim, quais serviços:

10.3. Número total de visitas no último ano

{FPHPVIS} ____

14. O Sr/Sra _____ tinha um plano de saúde/seguro-saúde? {FPINSURA}____

0. Não

1. Sim

15.1 O Sr/Sra_____ teve contato com outros serviços de saúde {FBRSERV}____
no último ano de vida?

0. Não

1. Sim

15.2 Se sim, quais serviços:

15.3 Número total de visitas no último ano {FBRVIS}____

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(DE ACORDO COM RESOLUÇÃO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE 196 DE 10/10/1996)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA (cuidador do idoso falecido) OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME IDOSO: PARTICID:
 NOME DO CUIDADOR: PARENTESCO:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº: APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL:
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador, etc.):
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº: APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA
“O ÚLTIMO ANO DE VIDA DE IDOSOS RESIDENTES EM ÁREAS DE BAIXA RENDA EM SÃO PAULO: ESTUDO DE CORTE TRANSVERSAL COM CUIDADORES INFORMAIS”
2. PESQUISADOR: JOAO PAULO CONSENTINO SOLANO
 CARGO/FUNÇÃO: ALUNO DE PÓS-GRADUAÇÃO
 UNIDADE DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO: **Departamento de Medicina Preventiva**
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
SEM RISCO	☐	RISCO MÍNIMO	X	RISCO MÉDIO	☐
RISCO BAIXO	☐	RISCO MAIOR	☐		
- (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : OUTUBRO DE 2006 A MARÇO DE 2008.....

(III)- REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA ; (IV) - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA; (V). INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA

O Brasil é um dos países em desenvolvimento no qual o envelhecimento da população está acontecendo mais rapidamente. Com o envelhecimento, torna-se maior o risco de sofrer de doenças crônicas e degenerativas, como câncer, hipertensão arterial, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência renal, demências e acidentes vasculares cerebrais com suas conseqüências. É responsabilidade de todos – governantes e usuários dos serviços de saúde – estar planejando as melhores maneiras de atender todas as necessidades dos idosos e das pessoas que estão sofrendo de doenças crônico-degenerativas.

Por isto, estamos convidando você a participar desta pesquisa, contando-nos como foi o último ano de vida do idoso de quem você cuidava. Suas respostas serão muito importantes para sabermos o que pode ser melhorado na assistência à saúde dos idosos que moram em São Paulo e no apoio a seus cuidadores familiares. As últimas perguntas desta pesquisa admitem várias respostas, pelo que precisamos que você nos autorize a gravar suas respostas. Participar desta pesquisa não trará nenhum prejuízo a você ou a sua família. Se você aceitar participar, poderá ter acesso, a qualquer tempo, às informações sobre os nossos procedimentos com as suas respostas, e sobre os riscos e benefícios relacionados à pesquisa. Teremos prazer em esclarecer qualquer dúvida sua sobre a nossa pesquisa. Você também poderá retirar, a qualquer tempo, o seu consentimento a participar da pesquisa sem que isto traga prejuízo a você ou a sua família. Nós garantimos a confidencialidade, o sigilo e a privacidade sobre todas as informações que nos der.

Caso falar do idoso de quem você cuidava deixar você emocionalmente abalado, você poderá – se quiser – ser atendido gratuitamente no grupo de suporte a familiares em luto do Hospital São Paulo, coordenado pelo executor desta pesquisa (Dr. João Paulo Consentino Solano). Tal serviço chama-se ProLu (Projeto de Proteção ao Luto), sendo a consulta marcada pelo telefone 50844698 (horário comercial; falar com a secretária Valéria). Desde já, agradecemos a sua colaboração e nos colocamos a sua disposição no telefone: 96226216 (pesquisador João Paulo C Solano).

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e após ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, __ de _____ de _____

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
João Paulo Consentino Solano

ANEXO C

Prefeitura do Município de São Paulo
Secretaria Municipal da Saúde
Coordenação de Desenvolvimento da
Gestão Descentralizada – COGest
Comitê de Ética em Pesquisa

São Paulo, 02 de Dezembro de 2005.

PARECER N° 0163/2005 – CEPSMS

Prezado (a) Senhor (a),

Pelo presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária Municipal de Saúde de São Paulo analisou, e **APROVOU**, de acordo com a Resolução CNS 196/96, o protocolo de pesquisa **"Incidência de demência e declínio cognitivo em idosos de baixa renda de São Paulo: estudo de coorte"** CAAE 0120/2005, de autoria do(a) pesquisador(a) **Paulo Rossi Menezes**.

Como procedimento adotado por este Comitê de Ética em Pesquisa, solicitamos a inclusão, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do seguinte: qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo – Rua General Jardim, 36 – 2º andar – Telefone: 3218-4043 – e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br.

Lembramos que este parecer não basta para que seu estudo possa se realizar dentro da unidade, é necessária também a permissão administrativa da autoridade sanitária.

Salientamos os seguintes aspectos a serem considerados pelo pesquisador:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - item IV.1f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento livre e esclarecido, na íntegra, por ele assinado (item IV.2.d)
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. O relatório final deve ser apresentado ao CEP, logo que o estudo estiver concluído.

Atenciosamente,

Iara Coelho Zito Guerriero
IARA COELHO ZITO GUERRIERO

Coordenadora do
Comitê de Ética em Pesquisa da
Secretaria Municipal da Saúde – CEPSMS

Ilmo(a). Sr(a).
PAULO ROSSI MENEZES
NESTA

ANEXO D

RECEBIDO SPG 16/10/06
ASS. *[assinatura]*

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 28.09.06, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **840/06**, intitulado: "O último ano de vida de idosos residentes em áreas de baixa renda em São Paulo: estudo de corte transversal com cuidadores informais" apresentado pelo Departamento de **MEDICINA PREVENTIVA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX, 2, letra "c")

Pesquisador (a) Responsável: Dr.(a) **Paulo Rossi Menezes**

Pesquisador (a) Executante: Dr.(a) **João Paulo Consentino Solano**

CAPPesq, 28 de Setembro de 2006.

[assinatura]
HERÁCLITO BARBOSA DE CARVALHO
Coordenador do Programa de Pós-Graduação do
Dep. de Medicina Preventiva (Subárea)

[assinatura]
PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Davies E, Higginson IJ, editors. *Palliative Care: the Solid Facts*. Milan: The World Health Organisation Regional Office for Europe; 2004.
- (2) Davies E, Higginson IJ, editors. *Better Palliative Care for Older People: the Solid Facts*. Milan: The World Health Organisation Regional Office for Europe; 2004.
- (3) World Health Organisation. *Active Ageing: a Policy Framework*. Geneva: World Health Organization; 2002.
- (4) Nervi B, Gac H, Valenzuela E, Nervi F, Wenk R. Care of the Elderly in Developing Countries. In: Bruera E, De Lima L, Wenk R & Farr W, editors. *Palliative Care in the Developing World – Principles and Practice*. Houston, TX: IAHPC Press; 2004. p. 257-68.
- (5) Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) / Diretoria de Pesquisas. *Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 1980-2050 – revisão* 2008. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/default.shtm. Acesso em 08/12/2008.
- (6) Costa MFL. Epidemiologia do envelhecimento no Brasil. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho N, editores. *Epidemiologia & Saúde*. 6a. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2003. p. 499-513.
- (7) Kalache A, Veras RP, Ramos LR. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. *Rev Saúde Pública*. 1987;21(3):200-10.

- (8) Ramos LR, Veras RP, Kalache A. Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira. *Rev Saúde Pública*. 1987;21(3):211-24.
- (9) Veras RP, Ramos LR, Kalache A. Crescimento da população idosa no Brasil: transformações e conseqüências na sociedade. *Rev Saúde Pública*. 1987;21(3):225-33.
- (10) Ramos LR, Rosa TEC, Oliveira ZM, Medina MCG, Santos FRG. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. *Rev Saúde Pública*. 1993;27(2):87-94.
- (11) Costa MFL, Uchoa E, Guerra HL, Firmo JOA, Vidigal PG, Barreto SM. The Bambuí health and ageing study (BHAS): methodological approach and preliminary results of a population-based cohort study of the elderly in Brazil. *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):126-35.
- (12) Garrido R, Menezes PR. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(supl 1):3-6.
- (13) Kalache A. O mundo envelhece: é imperativo criar um pacto de solidariedade social. *Cien Saúde Colet*. 2008;13(4):1112-17.
- (14) Ramos LR, Toniolo J, Cendoroglo M, Garcia JT, Najas MS, Perracini M et al. Two-year follow-up study of elderly residents in S. Paulo, Brazil: methodology and preliminary results. *Rev Saúde Pública*. 1998;32(5):397-407.
- (15) Tamai S. Epidemiologia do Envelhecimento no Brasil. In: Forlenza O, Almeida OP, editores. *Depressão e Demência no Idoso - Tratamento Psicológico e Farmacológico*. São Paulo: Lemos; 1997. p. 11-24.
- (16) Higginson IJ, Jarman B, Astin P, Dolan S. Do social factors affect where patients die: an analysis of 10 years of cancer deaths in England. *J Public Health* 1999; 21(1):22-28.

- (17) Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall JM. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory disease and lung cancer. *Palliat Med.* 2001;15:287-295.
- (18) Murray CJL, Lopez AD. Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study. *Lancet.* 1997;349(9061):1269-1276.
- (19) Higginson IJ, Finley I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AGK *et al.* Do Hospital-Based Palliative Teams Improve Care for Patients or Families at the End of Life? *J Pain Symptom Manage.* 2002;23:96-106.
- (20) Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *J Public Health Med.* 1991;13(2):81-87.
- (21) Addington-Hall JM, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med.* 1995;9:27-35.
- (22) Addington-Hall JM, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in non-malignant disease. *Palliat Med.* 1998;12:417-427.
- (23) Addington-Hall JM, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med.* 1995;9:295-305.
- (24) Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Freeling P. Dying from Cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliat Med.* 1991;5:207-214.
- (25) Lynn J, Teno JM, Phillips R, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, Claessens M, Wenger N *et al.* Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med.* 1997;126:97-106.
- (26) Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, Desbiens N *et al.* Dying with Lung Cancer or Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Insights from SUPPORT. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(Suppl):146-153.

- (27) Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The Last Six Months of Life for Patients with congestive Heart Failure. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(Suppl):101-109.
- (28) *Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa*. Disponível em <http://houaiss.uol.com.br/busca.jhtm?verbete=paliar&stype=k>. Acesso em 09/08/2008.
- (29) *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*, 2. ed. Revista e Ampliada. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira; 1986. p.1251.
- (30) Modern Language Association (MLA): “palliate.” *Online Etymology Dictionary*. Douglas Harper, Historian. 11 Aug. 2008. Disponível em <http://dictionary.reference.com/browse/palliate>. Acesso em 09/08/2008.
- (31) Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*. 2002;324:905-7.
- (32) Higginson IJ. Palliative care: a review of past changes and future trends. *J Public Health Med*. 1993;15:3-8.
- (33) Anderson H, Ward C, Eardley A, Gomm SA, Connolly M, Coppinger T et al. The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. *Palliat Med*. 2001;15:279-286.
- (34) Gibbs LME, Addington-Hall J, Gibbs JS. Dying from heart failure: lessons from palliative care. *BM J*. 1998;317:961-962.
- (35) Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. Introduction. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 3-8.
- (36) Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization’s Global Perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91-6.

- (37) World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
- (38) National Institute for Clinical Excellence (NICE Guidance on Cancer Services). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer – the manual*. London: National Institute for Clinical Excellence; 2004.
- (39) Clark J. Freedom from unpleasant symptoms is essential for a good death. *BMJ*. 2003;327:180.
- (40) Bayes R, Limonero JT. Prioridad em el tratamiento de los sintomas que padecen los enfermos oncologicos em situación terminal. *Med Pal* (Madrid). 1999;6:19-21.
- (41) Vachon MLS. The emotional problems of the patient. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 883-907.
- (42) Breitbart W, Chochinov HM, Passik S. Psychiatric aspects of palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 933-54.
- (43) Maguire P. Communication with terminally ill patients and their relatives. In: Breitbart W, Chochinov HM, editors. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2000. p. 291-302.
- (44) Wellisch DK. Family issues and palliative care. In: Breitbart W, Chochinov HM, editors. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2000. p. 275-90.
- (45) Bruera E. New directives for psychosocial research in palliative medicine. In: Breitbart W, Chochinov HM, editors. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2000. p. 407-12.

- (46) Monroe B. Social work in palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 867-82.
- (47) Speck P. Spiritual issues in Palliative Care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 805-16.
- (48) Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *J Clin Oncol*. 2000;18(9):2000-2.
- (49) Benzein E., Norberg A, Saveman B-I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative care home settings. *Palliat Med*. 2001;15:117-126.
- (50) Kearney M, Mount B. Spiritual care of the dying patient. In: Breitbart W, Chochinov HM, editors. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2000. p. 357-74.
- (51) Neuberger J. A healthy view of dying. *BM J*. 2003;327:207-8.
- (52) Okon TR. Spiritual, religious and existential aspects of palliative care. *J Palliat Med*. 2005;8(2):395-414.
- (53) Almanza-Muñoz J, Holland JC. Espiritualidad y detección de “distress” en Psico-Oncología. *Oncologia Clinica*. 1999;4(3):246-50.
- (54) Tranmer JE, Heyland D, Dudgeon D, Groll D, Squires-Graham M, Coulson K. Measuring the Symptom Experience of Seriously Ill Cancer and Noncancer Hospitalized Patients Near the End of Life with the Memorial Symptom Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage*. 2003;25(5):420-9.
- (55) Butters E, Higginson IJ. Two HIV/AIDS community support teams: patient characteristics, problems at referral and during the last 6 weeks of life. *AIDS Care*. 1995;7(5):593-603.

- (56) Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*. 2000;55(12):1000-6.
- (57) Addington-Hall J, Higginson IJ. *Palliative-Care for Non-Cancer Patients*. New York: Oxford University Press; 2001.
- (58) O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of palliative care: non-malignant conditions. *BM J*. 1998;316:286-9.
- (59) Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LMS et al. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in Sao Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr*. 2008;20(2):394-405.
- (60) Scazufca M, Seabra C. São Paulo portraits: ageing in a large metropolis. *Int J Epidemiol*. 2008;37:721-3.
- (61) Parkes CM. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus; 1998.
- (62) Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58-69.
- (63) Gazalle FK, Hallal PC, Lima MS. Depressão na população idosa: os médicos estão investigando? *Rev Bras Psiquiatr*. 2004;28(3):145-9.
- (64) Oliveira DAAP, Gomes L, Oliveira RF. Prevalência de depressão em idosos que freqüentam centros de convivência. *Rev Saúde Pública*. 2006;40(4):734-6.
- (65) Trentini CM, Xavier FMF, Chachamovich E, Rocha NS, Hirakata VN, Fleck MPA. The influence of somatic symptoms on the performance of elders in the Beck Depression Inventory (BDI). *Rev Bras Psiquiatr*. 2005;27(2):119-23.

- (66) Irigaray TQ, Schneider RH. Prevalência de depressão em idosas participantes da universidade para a terceira idade. *Rev Psiquiatr RS*. 2007;29(1):19-27.
- (67) Castro-Costa E, Lima-Costa MF, Carvalhais S, Firmo JOA, Uchoa E. Factors associated with depressive symptoms measured by the 12-item General Health Questionnaire in community-dwelling older adults (The Bambuí Health Aging Study). *Rev Bras Psiquiatr*. 2008;30(2):104-9.
- (68) Alves LC, Leimann BCQ, Vasconcelos MEL, Carvalho MS, Vasconcelos AGG, Fonseca TCO et al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do município de São Paulo. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(8):1924-30.
- (69) Chaimowicz F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. *Rev Saúde Pública*. 1997;31(2):184-200.
- (70) Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *New Engl J Med*. 1996;334(13):835-40.
- (71) Crawford MJ, Prince M, Menezes P, Mann AH. The recognition and treatment of depression in older people in primary care. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1998;13:172-6.
- (72) Snowdon J. How high is the prevalence of depression in old age? *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1 Suppl):42-7.
- (73) Unützer J, Katon W, Sullivan M, Miranda J. Treating depressed older adults in primary care: narrowing the gap between efficacy and effectiveness. *Milbank Q*. 1999;77(2):225-56.
- (74) Ell K. Depression care for the elderly: reducing barriers to evidence based practice. *Home Health Care Serv Q*. 2006;25(1-2):115-48.
- (75) Coelho V, Quadrante AC. Incontinência urinária. In: Lopes AC, editor. *Diagnóstico e Tratamento*. Barueri: Manole; 2006. v.2, p. 831-6.

- (76) Diokno AC. Incontinência urinária. In: Abrams WB e Berkow R, editores. *Manual Merck de Geriatria*. 16a. Ed. São Paulo: Roca; 1995. p. 95-112.
- (77) Byrne GJA. What happens to anxiety disorders in later life? *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1 Suppl):74-80.
- (78) Mccoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, editores. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 167-80.
- (79) Burlá C, Py L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: Pessini L, Bertachini L, editores. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p.125-34.
- (80) Ingham J, Portenoy RK. The measurement of pain and other symptoms. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p.203-19.
- (81) Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Doente terminal. Destino de pré-embriões. Clonagem. Meio ambiente* / coordenação de Gabriel Wolf Oselka e Reynaldo Ayer de Oliveira. Cadernos de Bioética do CREMESP. 2005;1(1).
- (82) Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*. 2000;6(1):29-46.
- (83) Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1998. p.5-9.
- (84) Agrawal M, Emanuel EJ. Attending to psychologic symptoms and palliative care. *J Clin Oncol*. 2002;20(3):624-26.
- (85) Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Hospital do Câncer IV [online]. 2008. [Citado dezembro 2008]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233

- (86) Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. In: Pessini L, Bertachini L, editores. *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola; 2004. p. 291-300.
- (87) Hospital das clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Assessoria de imprensa. *Assistência domiciliar do Instituto Central do HC comemora dia internacional de cuidados paliativos* [online]. 2006. Citado em dezembro 2008. Disponível em: http://www.hcnet.usp.br/assessoria_imprensa/releaseshc/2006/nadi.htm
- (88) ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Boletim ANCP [online]. 2008. Citado em dezembro 2008. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/Boletins.asp?BoletimAtivo=10>
- (89) ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Boletim ANCP [online]. 2008. Citado em dezembro 2008. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/Boletins.asp?BoletimAtivo=11>
- (90) Doyle D. Domiciliary palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 1998. p. 957-76.
- (91) Elias N. *A Solidão dos moribundos* – seguido de “Envelhecer e morrer”. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
- (92) Ramos LR. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. *Cad Saúde Pública*. 2003;19(3):793-8.
- (93) Siqueira RL, Botelho MIV, Coelho FMG. A velhice: algumas considerações teóricas e conceituais. *Cien Saúde Colet*. 2002;7(4):899-906.
- (94) Veras RP. Brazil is getting older: demographic changes and epidemiological challenges. *Rev Saúde Públ*. 1991; 25(6):476-88.

- (95) Veras R. Fórum Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. Introdução. *Cad Saúde Pública*. 2007; 23(10):2463-66.
- (96) Brasil. Leis etc. *Estatuto do idoso*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais; 2004.
- (97) Imhof AE. Possible consequences of increasing of life expectancy in Brazil. The perspective of a European historical demographer. *Rev Saúde Públ*. 1987; 21(5):447-65.
- (98) Paiva PTA, Wajnman S. Das causas às conseqüências econômicas da transição demográfica no Brasil. *R bras Est Pop*. 2005;22(2):303-22.
- (99) Carvalho JAM, Rodriguez-Wong LL. A transição da estrutura etária da população brasileira na primeira metade do século XXI. *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(3):597-605.
- (100) Lotufo PA. Brazil is getting older: some lessons from the Bambuí Health and Aging Study. São Paulo. 2004;122(3):7-9.
- (101) Knickman JR, Snell EK. The 2030 problem: caring for aging baby boomers. *Health Serv Res*. 2002;37(4): 849-84.
- (102) Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*. 2000;6(1):65-75.
- (103) Okie S. Home delivery – bringing primary care to the housebound elderly. *N Engl J Med*. 2008;359(23):2409-12.
- (104) Wenk R, Monti C, Bertolino M. Asistencia a distancia: mejor o peor que nada? *Med Pal (Madrid)*. 2003;10(3):136-41.
- (105) Moyano PS. La atención domiciliaria em cuidados paliativos. [CD-ROM]. In: Curso avançado em Medicina e Cuidados Paliativos. São Paulo: Pallium Latinoamerica; 2007.

- (106) Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, McIlwane J, Hillary K, Gonzalez J. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55:993-1000.

Bibliografia Consultada

Medicina paliativa e cuidados paliativos

Breitbart W, Chochinov HM, editors. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2000.

Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd Ed. Oxford: Oxford University Press; 1998.

Elsayem A, Driver L, Bruera E. *The M. D. Anderson Symptom Control and Palliative Care Handbook*. 2nd Ed. Houston: University of Texas-Houston Health Science Center; 2003.

Joishy SK. *Palliative medicine secrets*. Philadelphia: Hanley & Belfus; 1999.

Sancho MG, Martín MO. *Cuidados Paliativos – Control de síntomas*. Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios Viatris; 2003.

VITAS. *Vitas Palliative Care Compass Guide*. Miami: Vitas Healthcare Corporation; 1995.

Preparo de dissertações e teses

Beaud M. *Arte da tese: como redigir uma tese de mestrado ou de doutorado, uma monografia ou qualquer outro trabalho universitário*. Tradução de Glória de Carvalho Lins. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1996.

Eco U. *Como se faz uma tese*. Tradução de Gilson César Cardoso de Souza. 17ª. edição. São Paulo: Perspectiva; 2002.

Rother ET, Braga MER. *Como elaborar sua tese: estrutura e referências*. São Paulo: 2001.

Spector N. *Manual para a redação de teses, projetos de pesquisa e artigos científicos*. 2ª. edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2002.

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias da FMUSP*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de S. Aragão, Suely C. Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª. edição. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.