Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem

CASSIA REGINA DE PAULA PAZ

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAUDE:
NOVOS DESAFIOS.**

SÃO PAULO

2013

CASSIA REGINA DE PAULA PAZ

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE:
NOVOS DESAFIOS.**

MESTRADO

EESP

2013

CASSIA REGINA E PAULA PAZ

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE:
NOVOS DESAFIOS.

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem da
Escola de Enfermagem da Universidade
de São Paulo para Obtenção do título de
Mestre.

Área de Concentração: Departamento de
Enfermagem em Saúde Coletiva da
Escola de Enfermagem da USP (EEUSP).

Orientadora: Profª. Drª. Elma Lourdes
Campos Pavone Zoboli

SÃO PAULO

2013

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO,
POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS
DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data ____/____/____

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Paz, Cassia Regina de Paula Paz

Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: Novos
desafios/ Cassia Regina de Paula Paz- São Paulo,
2013.103.p

Dissertação de Mestrado- Escola de enfermagem da
Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a. Dr.^a. Elma Lourdes Campos Pavone
Zoboli

1.Cuidados Paliativos 2. Atenção Primária à Saúde. 3. Redes
de Atenção à Saúde I Título

Nome: Cassia Regina de Paula Paz

Título: Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: novos desafios.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
para Obtenção do título de Mestre.

Aprovado em ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Dr. _____
Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, José e Maura (in memoriam), que desde muito cedo me ensinaram a respeitar vida e não temer a morte.

Aos meus irmãos: Maura, Junior, Júlio e Luciene companheiros de jornada, pela compreensão respeito e carinho durante esta jornada.

*Longe, longe, ouço essa voz
Que o tempo não vai levar...*

Milton Nascimento

AGRADEÇO

À querida orientadora, Prof.^a Dr.^a Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, pelo carinho e paciência que me conduziu nesta jornada em forma de arco-íris.

Às Professoras Prof.^a Dr.^a Sueli Terezinha Ferreira Martins e Prof.^a Dr.^a Maria Amélia Campos de Oliveira, pelas sugestões e contribuições no Exame de Qualificação, tornando-o possível.

À Coordenação da Estratégia Saúde da Família da Região de Parelheiros por toda a sua contribuição durante todo este processo.

Aos meus colegas, Gerentes das Unidades de Saúde da Família que abriram as portas e muito colaboraram para a realização deste trabalho.

A todos os meus amigos pessoas especiais que me acolhem nas dificuldades, torcem por mim e comemoram bastante nas minhas vitórias.

Em especial: Fábio, Paulo, Shakal, Dito, Oscar, Rosangela, Roudon, Marilza, Mariana, Gabriela, Hieda, Karina e Siomara que além de enriquecer com suas idéias, trabalharam muito comigo.

Ao Deus Supremo.

*“Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo,
qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim.”*

Chico Xavier

Resumo

Introdução: A transformação dos perfis demográficos, epidemiológicos e as possibilidades da assistência têm feito dos Cuidados Paliativos um eixo importante para a reorganização dos serviços e sistemas de saúde, a fim de promover tanto quanto possível e até o fim da vida o bem estar e a qualidade de vida das pessoas. Os Cuidados Paliativos são ações ativas e integrais a pacientes com doença progressiva e irreversível. Esta pauta ainda é negligenciada na agenda de saúde em boa parte dos países, sendo preciso pesquisas que contribuam para a melhor gestão da clínica e serviços frente a estas novas demandas. Considerando tal cenário e a capilaridade da atenção domiciliária na Atenção Básica, com a Estratégia Saúde da Família, pergunta-se: haveria entre os ‘pacientes acamados’, atendidos pela Saúde da Família, usuários que requerem Cuidados Paliativos? Com o propósito de iniciar a resposta para esta questão, apontando as dimensões da demanda por Cuidados Paliativos e sua relação com a Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde, desenvolveu-se a presente pesquisa que identificou pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos entre os atendidos pelo Programa de Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo. **Objetivos:** Identificar e caracterizar os usuários elegíveis para Cuidados Paliativos, dentre os atendidos pelo Programa de Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal em uma Supervisão Técnica de Saúde de São Paulo e discutir a incorporação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. **Método:** Pesquisa exploratória, descritiva, documental. Realizada nas Unidades de Saúde com Estratégia Saúde da Família, na região de Parelheiros do município de São Paulo, SP, Brasil. Com base na relação dos usuários cadastrados no Programa Dispensação de Insumos para Incontinência, mês base abril de 2012, selecionaram-se os registros que foram revisados para a coleta de dados clínicos, sociais e

demográficos. Destes registros, foram selecionados os prontuários nas Unidades e a Escala de Performance de Karnofsky foi aplicada, identificando a indicação para cuidados paliativos destes pacientes. Resultados: Dentre os 180 registros cadastrados no Programa de Dispensação, concentrados nas Unidades localizadas nas áreas de maior urbanização, foi possível acesso a 160 registros. Predominaram os quadros crônico-degenerativos (46,26%), incluindo: AVC; doença de Alzheimer; doença de Parkinson; e Demências. A idade dos pacientes variou de 4 a 98 anos, com predomínio dos homens entre os jovens e das mulheres depois dos 60 anos. Aplicou-se a Escala de Performance de Karnofsky em 141 prontuários. A maioria dos casos (98,28%) alcançou pontuação abaixo de 70%, sendo elegíveis para Cuidados Paliativos, com incapacidade ou pelo menos necessidade frequente de ajuda, assistência médica e cuidados especiais. Conclusões: A Estratégia Saúde da Família confronta-se com as demandas de usuários que necessitam de Cuidados Paliativos. A inclusão dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde implica a organização de redes de cuidados continuados em que as equipes de Saúde da Família executariam ações segundo a resolubilidade prevista, nas Políticas de Saúde, para a Atenção Básica.

Descritores: Cuidados Paliativos, Atenção Primária em Saúde, Escala de Performance de Karnofsky.

Abstract

Introduction: The transformation of demographic, epidemiological profiles and possibilities of assistance have transformed Palliative Care as an important axis for the (re) organization of health systems and services in order to promote as much as possible welfare and quality until the end of life. Palliative care is active integral actions to patients with progressive and irreversible disease. This subject is still neglected in health agendas in most countries, requiring research that may contribute to better management of clinical services and confront these new demands. Given this scenario and the capillarity of homecare in Primary Health Care with Family Health Strategy, the question arises: is there between 'bedridden' patients, attended by Family Health Strategy, those who require palliative care? In order to start up the answer to this question, indicating the dimensions of the demand for palliative care and its relationship with the Primary Health Care, this research was developed in order to identify patients eligible for palliative care among those attended by the Dispensing Supplies Program for Urinary/Fecal Incontinence of the Municipal Health Secretary of São Paulo. Objectives: To identify and characterize eligible users for Palliative Care, among those attended by Dispensing Supplies Program for Urinary/Fecal Incontinence in Technical Health Supervision in the city of São Paulo, and discuss the incorporation of Palliative Care in Primary Health Care. Method: Exploratory, descriptive and documental research, developed in Health Units with Family Health Strategy in Parelheiros region of the city of São Paulo, SP, Brazil. From the list of users registered in the Program Dispensing Supplies for Incontinence, month base April 2012, we selected the records and collected clinical, social and demographic data. Karnofsky Performance Status was applied, identifying the indication for palliative care of these patients. Results: Among the 180 records registered in the Dispensation Program, the majority from units located in areas of greater urbanization, we could access 160 records. In these cases prevailed chronic degenerative

diseases (46.26%) including: stroke, Alzheimer's disease, Parkinson's disease and Dementia. The patients' ages ranged from 4 to 98 years, with a predominance of men among youth and women after the age of 60. We applied the Karnofsky Performance Status was applied in 141 records. Most cases (98.28%) had performance below 70%, being eligible for Palliative Care, implying disabled or at least frequent help needing, medical assistance and care. Conclusions: The Family Health Strategy is faced with the demands of users who require palliative care. The inclusion of palliative care in primary care involves the organization of continuous care networks where teams of Family Health Strategy would perform actions according to the solvability provided in Health Policy for Primary Health Care.

Descriptors: Palliative Care, Primary Health Care, Karnofsky Performance Status.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Coordenadoria Regional de Saúde, Supervisão Técnica de Saúde e Subprefeitura Município de São Paulo 44

Figura 2-Densidade demográfica em km2, Município de São Paulo - 2009. 45

Figura 3- Índice de Necessidades em Saúde Final Ponderado, Município de São Paulo, 2007. 47

Figura 4- Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS) do Município de São Paulo, 2000. 48

Figura 5-População exclusivamente usuária do SUS (em %) Município de São Paulo, 2009. 50

Figura 6 - População exclusivamente usuária do SUS (em %) Município de São Paulo, 2009. 50

Figura 7-Fluxograma dos pacientes inscritos no PDIIUF, registros localizados e prontuários analisados, São Paulo, 2012. 62

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Número de Estabelecimentos/Serviços próprios da SMS da
Região de Parelheiros, mês abril/2012 49

Quadro 2-Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz
Vermelha Espanhola 53

Quadro 3-Escala de Performance de Karnofsky 56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição do numero de usuários e % de inscritos no PDIIUF (n= 180), segundo área de localização e nome da UBS e população cadastrada, São Paulo, 2012	57
Tabela 2 - Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, segundo faixa etária e sexo (n = 160), São Paulo, 2012.	58
Tabela 3 - Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, segundo sexo e patologia (n = 160), São Paulo, 2012.	59
Tabela 4- Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, segundo faixa etária e patologia (n = 160), São Paulo, 2012.	60
Tabela 5- Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, segundo UBS e resultado do desempenho na KPS (n = 160), São Paulo, 2012.	63
Tabela 6 - População do estudo (n=141) segundo resultado da Escala de Performance de Karnofsky relacionada à Escala de Dependência da Cruz Vermelha Espanhola, São Paulo, 2012.	64
Tabela 7-População do estudo n(141) segundo resultado da Escala de Performance de Karnofsky segundo sexo, São Paulo, 2012.	64
Tabela 8-Projeção de população residente na Região de Parelheiros (São Paulo, SP) em 1º de julho de 2011, segundo sexo e idade.	65
Tabela 9- Óbitos de residentes e ocorridos na Supervisão de Saúde de Parelheiros (São Paulo, SP) por causa 2011.	66

LISTA DE SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AB	Atenção Básica
AD	Atendimento Domiciliar
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AKPS	Escala de Performance de Karnofsky-Austrália
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CID	Classificação Internacional de Doenças
CREMESP	Conselho Regional de Medicina de São Paulo
CP	Cuidados Paliativos
DCD	Doenças crônicas-degenerativas
DANT	Doenças e Agravos Não Transmissíveis
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
ECOG	<i>Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status</i>
ESF	Estratégia Saúde da Família

HSPE/SP	Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
GSF	Gold Standards Framework
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
INS	Índice de Necessidades em Saúde
IPVS	Índice Paulista de Vulnerabilidade Social
IOELC	International Observatory on End of Life Care
OMS	Organização Mundial de Saúde
PDIUF	Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal
RAS	Redes de Saúde á Saúde
RNCC	Rede Nacional de Cuidados
SMS	Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo
STS	Supervisão Técnica de Saúde
KPS	Escala de Performance de Karnofsky
PPS	Escala de Desempenho Paliativos
TCE	Traumatismo Crânio-encefálico
TORCH	Toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes.
UBS	Unidades Básicas de Saúde

Sumário

1-Introdução	23
2- Objetivos	27
2.1- Geral	27
2.2- Específicos	27
3- Revisão da Literatura	27
3.1-Experiências de Organização de Rede em Cuidados Paliativos	34
3.1.1- As experiências em Cuidados Paliativos no Reino Unido	34
3.1.2-As experiências em Cuidados Paliativos no Brasil	35
3.1.3-As experiências em Cuidados Paliativos em Portugal	39
3.1.4- As experiências em Cuidados Paliativos na Espanha	41
4-Método	43
4.1-Tipo de Estudo	43
4.2-Local do Estudo	44
4.3-População de Estudo	48
4.4-Coleta dos Dados	51

4.4.1-Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal (PDIIUF)	52
4.4.2-Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola	52
4.4.4 A Escala de Performance de Karnofsky	55
5-Resultados	57
6-Discussão	65
7-Considerações Finais.	76
8-Referências	79

1-Introdução

Na primeira metade do século XX no Brasil, as Doenças Infecciosas Transmissíveis eram as mais frequentes causas de mortes. A partir dos anos 1960 as Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANT) ocuparam esse lugar. Para as próximas décadas, aponta-se o crescimento epidêmico das DANT, em particular das doenças cardiovasculares, neoplasias e diabetes tipo II. Atualmente as DANT, correspondem a 70% dos gastos assistenciais com a saúde no País (BRASIL, 2011).

Entre os fatores que contribuem para o novo perfil epidemiológico estão: o processo de transição demográfica, com queda nas taxas de fecundidade e natalidade; e progressivo e progressivo aumento na proporção de idosos. Esta transição favorece o aumento das doenças crônico-degenerativas (doenças cardiovasculares, câncer, diabetes, doenças respiratórias); a transição nutricional, com diminuição expressiva da desnutrição e aumento do número de pessoas com excesso de peso (sobrepeso e obesidade); o aumento dos traumas decorrentes de causas externas, como violências, acidentes e envenenamentos, entre outros (BRASIL, 2011).

Dentro do grupo dos idosos, o segmento que mais cresce são os "mais idosos, muito idosos ou idosos em velhice avançada", ou seja, as pessoas com idade igual ou maior que 80 anos. Em nosso país este grupo constitui 12,8% da população idosa e 1,1% da população total, o que contribui ainda mais para o aumento das Doenças Crônicas Degenerativas (DCD) e DANT (Doenças e Agravos não Transmissíveis) (IBGE, 2008).

Os avanços biomédicos trouxeram novas possibilidades de tratamento das DANT, prolongando a vida a qualquer custo, mesmo de pessoas gravemente enfermas. Resultaram portanto, em

desgaste físico, psicossocial e espiritual dos familiares e trabalhadores da saúde. Isto ocasionou novas demandas no cuidar, que requerem reestruturações do sistema de saúde e requalificação dos profissionais (DIAMANTE e TEIXEIRA, 2007).

O envelhecimento populacional nos países em desenvolvimento, não tem só repercussão sobre o aumento das DCD, mas se faz acompanhar de mudanças nas estruturas e papéis familiares. Hoje, as famílias são menores; as mulheres estão integradas na força de trabalho e, em razão da urbanização, as pessoas estão menos disponíveis para cuidar dos idosos (OMS, 2005).

Outro fator de mudança do perfil epidemiológico da população é o aumento do número de pessoas vítimas de agravos por causas externas. As causas externas geram demandas crescentes nos serviços de saúde, acarretando custos elevados e, muitas vezes, deixando sequelas que comprometem a qualidade de vida das vítimas (BRASIL, 2011).

Conforme a Classificação Internacional de Doenças (CID-10, Cap. X: V01-Y98), as causas externas incluem acidentes de trânsito, acidentes de trabalho, quedas, envenenamentos, afogamentos; violências, agressões, maus-tratos e lesões autoprovocadas, entre outras. (BRASIL, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima um aumento na mortalidade e sequelas por causas externas, em decorrência de acidentes de trânsito e violência. Entre 2002 e 2020, as previsões são de 1,3 milhões de mortes por acidentes de trânsito e de 20 a 30 milhões de vítimas com sequelas (BRASIL, 2011).

O impacto deste agravo tem sido um problema relevante em Saúde Pública. Do total de mortes no Brasil em 2008, 12,5% foram por causas externas, correspondendo à terceira causa de óbito na população, após as doenças do aparelho circulatório e as neoplasias (BRASIL, 2011).

O Relatório Mundial de Violência e Saúde da OMS apresentado, em 2002, descreve a violência como um problema de saúde pública mundial com impacto sobre a morbidade e mortalidade (MELO 2010).

No Brasil, a violência e suas consequências são um desafio para a saúde com novas demandas para o cuidar e aumento do custo assistencial que requerem reorganizar as Redes de Atenção à Saúde. Este agravo tem grande impacto social, econômico e psicológico às vítimas e suas famílias (BRASIL, 2011).

Com a transformação do perfil epidemiológico e das possibilidades de assistência, os cuidados ao doente crônico que tem a continuidade de sua vida ameaçada, ou seja, os Cuidados Paliativos (CP) ganham importância na organização dos serviços e sistemas de saúde (BRASIL, 2011).

O Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (CREMESP, 2008, p.16).

Os CP são ações ativas e integrais prestadas a pacientes com doença progressiva e irreversível. Estes cuidados incluem: alívio dos sintomas; controle da dor; prevenção e apoio nos sofrimentos físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e familiares (OMS, 2005). Os pacientes com doenças crônicas, progressivas e incuráveis e seus familiares, usualmente preferem que os cuidados sejam feitos no domicílio, na fase terminal da doença (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Apesar da inquestionável e crescente importância, os CP ainda é um assunto negligenciado na maioria dos países. Para a efetivação dessa modalidade nas Redes de Saúde à Saúde (RAS) é

necessária uma determinação política e social, que vise a promover tanto quanto possível e até ao fim da vida o bem-estar e a qualidade de vida desses pacientes (QUILL, 2009). Ainda hoje, é preciso estudos sobre CP para melhor se compreender, e gerir mais adequadamente as complicações clínicas e a reestruturação dos serviços para o atendimento das demandas por este tipo de cuidado (MACHADO, et al., 2009).

Frente a esse cenário e considerando a capilaridade da Atenção Básica (AB) com a ampliação da Estratégia Saúde da Família (ESF) pergunta-se: Haveria entre os usuários acamados que recebem Atenção Domiciliar pelas equipes da ESF, aqueles que necessitam de CP?

Considerando a renovação da Atenção Primária à Saúde a integralidade como princípio do SUS e a especificidade dos CP as Equipes de Saúde da Família teriam de se organizar para acolher também estas necessidades de saúde em seu território.

Com o propósito de apresentar pistas de respostas às estas questões, desenvolveu-se a presente pesquisa para identificar se haveria pacientes elegíveis para CP entre os usuários do Sistema Único de Saúde atendidos pelo Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal (PDIIUF) da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo (SMS).

2-Objetivos

2.1-Geral

Discutir a incorporação dos CP na Atenção Primária à Saúde (APS).

2.2-Específicos

Identificar em uma Supervisão Técnica de Saúde os usuários elegíveis para CP, dentre os atendidos pelo Programa de Dispensação de Insumos para incontinência da Secretaria Municipal de Saúde.

Caracterizar os usuários elegíveis para CP, dentre os atendidos pelo Programa de Dispensação de Insumos para incontinência da Secretaria Municipal de Saúde.

3-Revisão da Literatura

A definição operacional da APS, descrita por Starfield vem sendo utilizada como guia nas publicações do Ministério da Saúde, nos últimos anos. Com base na sistematização da autora, é possível verificar quatro atributos essenciais dos serviços de APS. O primeiro atributo o acesso de primeiro contato do indivíduo com o sistema de saúde refere-se à utilização do serviço de saúde como recurso de cuidado.

O segundo, a longitudinalidade, diz respeito ao uso continuado do serviço de saúde, ao longo do tempo. Já o terceiro, a integralidade, trata da diversidade de serviços, que devem ser ofertados e coordenados pela APS, prevendo ações de prevenção, promoção e reabilitação, que agreguem encaminhamentos para especialidades e demais recursos da rede.

O quarto, cita a coordenação da atenção, e a APS deve ser capaz de integrar todo cuidado que o usuário de sua área de adscrição receberá nos diferentes níveis do sistema de saúde, incluindo o reconhecimento dos problemas abordados em outros serviços, na busca do cuidado global do paciente (STARFIELD, 2002).

A renovação da APS deve considerar a situação de saúde das Américas, que avançou muito na redução da mortalidade infantil e da mortalidade geral, no aumento da expectativa de vida, na diminuição das taxas de mortalidade por doenças transmissíveis e do aparelho circulatório e redução da mortalidade perinatal (MENDES, 2011).

A ESF é uma proposta de renovação da APS, que se distingue de outros serviços de saúde porque suas ações são pactuadas com a comunidade, em uma postura proativa frente aos problemas de saúde da população no território adscrito. As equipes dessa estratégia estabelecem com a população vínculos de compromisso e corresponsabilidade na produção da saúde (BRASIL A, 2011).

Uma das formas de estabelecer o vínculo entre as ESF e a população é a incorporação do Atendimento Domiciliar (AD) na ESF, que rompe com o comportamento passivo das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e permite que suas ações estendam-se por todo território. O AD possibilita a reestruturação e a reorganização das práticas de saúde de modo a não ultrapassarem os muros dos serviços e incorporarem o espaço do domicílio, considerando a

família e seu contexto, como alvos estratégicos da ESF (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006).

Todavia, essa priorização do AD não deve levar ao equívoco de considerar que esta prática seja novidade ou exclusividade da ESF. Esse tipo de atendimento constitui-se como importante recurso utilizado por diversos serviços de saúde, que o considerem necessário para a melhoria da assistência (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006).

O novo perfil de morbidade e mortalidade, resultante da transição epidemiológica e populacional, e as próprias diretrizes da ESF trazem às equipes demandas que requerem abordagens inovadoras e mudanças na estrutura funcional da AD e da APS. O crescente número de pessoas com DANT aumenta a busca por AD e as demandas geradas pelas famílias incluem a necessidade de Cuidados Paliativos (CP).

O termo paliativo tem origem no latim *pallium*, que significa manto, capote. Deu origem a *palliare* que significa: proteger, amparar, abrigar. A expressão paliativo aponta para a essência dos CP, que são práticas utilizadas para aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento em pacientes com doenças crônico-degenerativas ou na fase final de suas vidas (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Historicamente, o conceito de CP confunde-se com o termo *hospice*. Em latim *hospes* significa desconhecido, forasteiro e definia abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes (hospedarias). Posteriormente, derivou em *hospitalis* que, *por sua vez*, resultou em “hospitalidade”, hospital, hospedaria, hotel (SAUNDERS, 2005).

O relato mais antigo de *hospice* é do século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e países do Leste no Hospício do Porto de Roma. No século XVII, várias instituições de caridade surgiram na Europa para abrigar pobres, órfãos e doentes (MATSUMOTO, 2009).

O primeiro *hospice* criado especificamente para os

moribundos foi, provavelmente, o de Lyon, fundado em 1842, por Madame Jeanne Garnier, depois de visitar pacientes com câncer que morriam em suas casas (PESSINI; BERTACHINI, 2005). Na Grã-Bretanha, há registros de que, em 1905, as Irmãs Irlandesas da Caridade fundaram o *St. Joseph Hospice* em Hackney (MENEZES, 2004).

O Movimento Hospice moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, que era enfermeira, assistente social e médica. Pioneira na medicina paliativa, priorizou o tratamento não apenas da doença, mas do indivíduo. Por sua formação humanista, em 1967, fundou o *St. Christopher's Hospice*, que permitiu a assistência paliativa aos doentes e o desenvolvimento de ensino e pesquisa na área, com a participação de bolsistas de vários países. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos da América fez com que o Movimento Hospice também crescesse nesse país (MATSUMOTO, 2009).

Em 1990, a OMS divulgou a primeira conceituação de CP:

Cuidado paliativo é o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura, sendo primordial o controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais, tendo como objetivo principal, proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos pacientes e familiares (MATSUMOTO, 2009 p.15).

Em 2002, a OMS revisou o conceito de CP, que é adotado até hoje.

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. O sucesso deste cuidado requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002 p.16).

No Brasil, o CP iniciou-se na década de 1980, tendo sido implantado no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, em 1983. A seguir, outras iniciativas foram surgindo, tais como, a do Hospital do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, em 1986.

Nos anos 1990, abrem-se os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina (EPM) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), coordenado pelo Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo. Em 1998, o Instituto Nacional do Câncer – INCA inaugurou o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos CP. O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP inaugurou sua enfermaria de CP em dezembro de 2002. Em junho de 2004, o Hospital do Servidor Público Municipal São Paulo criou o serviço de CP (ANCP, 2013).

Em relação ao AD, destaca-se o Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da USP (PAD-HU), implantado em maio de 2000, tendo como objetivos: reduzir o tempo de internação hospitalar e, conseqüentemente, o risco de infecção hospitalar, além da otimização dos leitos; melhora da qualidade de vida dos pacientes por meio da reinserção sócio familiar e também prevenir as reinternações frequentes ao orientar as famílias e cuidadores sobre a assistência a seus pacientes (SPORTELO, 2006).

Com o desenvolvimento de uma série de atividades, além da assistência, o PAD-HU vem sendo campo de formação profissional, de graduandos, estagiários e residentes (SPORTELO, 2006) .

Em 2008, o Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP) lançou o Manual de Cuidados Paliativos, documento que deixa patente que estes cuidados não se baseiam somente em protocolos, mas, em princípios. O Manual adota preferencialmente a expressão “doença que ameaça a vida” em lugar de “doença terminal”. Esta mudança indica a necessidade de CP, desde o diagnóstico e expande o âmbito de atuação dessa modalidade de

assistência, também à família e ao cuidador, após a morte do paciente (CREMESP, 2008 ;ANCP, 2013,).

Em 2009, o Conselho Federal de Medicina por meio da Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009, aprovou o Código de Ética Médica, que reconhece que nas situações clínicas irreversíveis e terminais. Cabe ao médico propiciar aos pacientes todos os cuidados paliativos apropriados (ANCP, 2013 e CFM, 2010).

São atribuições inerentes aos CP: proporcionar alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e ver a morte como um processo normal, não pretendendo apressá-la ou adiá-la; integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferecer um sistema de apoio para ajuda aos pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família e o próprio paciente a lidar, ainda durante a doença, com a perda iminente; usar a abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo o aconselhamento de luto, se indicado; melhorar a qualidade de vida influenciando positivamente o curso da doença. (WHO, 2012).

O envelhecimento das populações, o aumento da esperança de vida e o prolongamento da vida de doentes gravemente enfermos em razão das novas tecnologias, fazem com que os CP sejam considerados uma questão de primeira magnitude a ser incluída na saúde pública.

Não obstante, a importância dos CP na saúde pública, um estudo realizado em cinco municípios brasileiros, por Feuerwerker e Merhy (2008) sobre as experiências de AD, incluído CP, apontou que, apenas em um desses municípios, todos os cuidados domiciliares eram de responsabilidade da ESF. Na maioria das vezes, o AD era prestado por equipes multiprofissionais específicas.

Tal estudo reforça, portanto, a necessidade da ampliação dos AD, com a inclusão do CP, no âmbito da APS.

Por sua vez os pacientes, cuidadores e familiares identificam as equipes da APS como fundamentais na assistência em CP e aos usuários em fase terminal. Estas equipes oferecem a continuidade dos cuidados de maneira holística, com a comunicação centrada nas necessidades do paciente. Além disso, os profissionais da APS tem um papel importante nas escolhas do paciente sobre os cuidados e os procedimentos a serem realizados nos estágios avançados da doença.

Para que os CP sejam incorporados às atividades de APS, é necessária uma rede de atenção, que vem funcionando de forma diferenciada em vários países do mundo.

Os profissionais de alguns países relatam as dificuldades enfrentadas e destacam a importância das equipes que atuam na APS para identificar e assumir os cuidados aos usuários que necessitam de CP (AUBIN et al, 1986-2012; GOOT et al, 2007; MUNDAY, 2007; THOMAS, NOBLE, 2007; WALSH et al, 2008; PAVLIC et al, 2009; FREY, 2011; KO et al 2011).

A seguir, procuraremos apontar experiências, ressaltando a importância da relação entre os CP e APS, em alguns países do mundo.

3.1-Experiências de Organização de Rede em Cuidados Paliativos

3.1.1- As experiências em Cuidados Paliativos no Reino Unido.

Na APS os CP constituíram-se no aspecto central no desenvolvimento de políticas públicas de saúde, nos últimos 40 anos, no Reino Unido, onde foram implantadas várias iniciativas destinadas a cuidados paliativos na APS, sendo o programa *Gold*

Standards Framework (GSF), considerado o mais importante. Este aborda sete aspectos, a saber: comunicação, coordenação, controle de sintomas, continuidade, educação continuada, apoio cuidador e cuidados com a morte (MUNDAY, 2007).

O GSF foi adotado no Reino Unido desde 2000, atualmente é usado por cerca de um terço das equipes da APS do país. É uma abordagem sistemática para melhorar a qualidade e a organização da atenção a todas as pessoas que se aproximam do fim da vida, buscando alcançar melhores resultados para os pacientes, de acordo com suas necessidades e preferências e reduzir os custos pela diminuição da hospitalização.

O GSF foi desenvolvido para otimizar o planejamento do AD, sendo uma colaboração entre os profissionais da APS e as equipes de CP com base na comunicação e na organização da rede de assistência a saúde. (THOMAS, K.; NOBLE, B., 2007)

Outra experiência significativa desenvolvida no Reino Unido e divulgada em vários países é A *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA): é uma rede de hospedarias e organizações pelo mundo, com o foco em CP. A WPCA trabalha para desenvolver hospedarias e serviços em CP no mundo. A rede salienta ser preciso integrar os CP ao trabalho e às estruturas de saúde existentes na comunidade, especialmente as que preveem AD. Neste proposta, advoga-se que muitos CP básicos podem ser disponibilizados sem a necessidade de pessoal altamente especializado (LAVY, 2009).

Por fim, destacamos a *Help the Hospices*, a principal Entidade Beneficente que promove CP no Reino Unido e também está envolvida em serviços de apoio a outros países do mundo, especialmente os que têm recursos escassos. Em 2009, a entidade publicou um guia chamado “Kit de Ferramentas em CP”, cujo objetivo principal foi a melhoria dos cuidados em contextos com recursos limitados, desde o diagnóstico da doença crônica. Este guia foi adotado em locais com grande número de pacientes com necessidade de CP e escassez de recursos de saúde. Países como:

Índia, Tanzânia, Guiana, América do Sul, Malaui, Myanmar, Guiana, Tanzânia, Quirguistão, África do Sul e Argentina, adotaram o Guia e participam do programa.

O Guia pode ser usado por todos os profissionais e pessoas envolvidos na assistência, enfermeiros, médicos, curandeiros tradicionais, gestores, conselheiros, assistentes sociais, farmacêuticos, conselheiros espirituais, voluntários, cuidadores, e quem tiver interesse em CP pode utilizar o Guia, observando as regras e a legislação local vigente (LAVY, 2009)

3.1.2-As experiências em Cuidados Paliativos no Brasil

O Ministério da Saúde reconheceu o envelhecimento da população, o aumento das pessoas acometidas por doenças crônicas degenerativas, vítimas de acidentes e da violência, que trouxe a necessidade de priorizar o desenvolvimento das práticas de cuidado no domicílio (BRASIL,2012).

A atual política de saúde incumbe a APS, coordenadora do cuidado e ordenadora de redes de atenção, da integralidade do cuidado ao usuário do SUS. Nesta ótica, os CP devem estar incluídos entre as responsabilidades das equipes de ESF.

Em outubro de 2012, estavam cadastradas no Ministério da Saúde 34.081 equipes da ESF, distribuídas em 5.298 municípios. Isto totalizava 54,86 % da população coberta pela ESF. No Município de São Paulo, com 1.111 equipes, a cobertura chega a 33,81% da população (BRASIL, 2012). Dentro de outras propostas do MS para a AD: O Programa Melhor em Casa e as equipes de AD propostas pelo Ministério da Saúde que completaram o 1º ano em novembro de 2012, com 229 Equipes Multiprofissionais de AD instaladas em 20 estados.

No período de um ano foi constatado que as equipes do AD atendem sobretudo casos de Acidente Vascular Cerebral (20%),

seguidos de casos de hipertensão (9,3%) e de pacientes com a doença de Alzheimer (5,4%). Outros atendimentos frequentes incluídos no programa pacientes com *diabetes mellitus*, com a doença de Parkinson, doenças pulmonares e fraturas de fêmur, e a maior parte desses pacientes é formada por mulheres (58%).

No Programa Melhor em Casa, são definidas três categorias de atenção domiciliar: Atenção Domiciliar tipo 1 (AD1) destina-se aos usuários com problemas de saúde controlados e compensados, mas com dificuldade de locomoção até uma unidade de saúde, cuja responsabilidade de prestar a assistência mensalmente é das equipes da ESF; Atenção Domiciliar tipo 2 (AD2) destina-se aos usuários que necessitem de maior frequência de cuidado, por diferentes serviços da rede de atenção; a modalidade AD3 destina-se aos usuários com necessidade de maior frequência de cuidado, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e uso de equipamentos, que podem ser oriundos de diferentes serviços da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2012).

Em qualquer das três modalidades, os usuários com as seguintes necessidades: monitorização contínua; assistência contínua de enfermagem; propedêutica complementar, com demanda potencial para a realização de vários procedimentos diagnósticos, em sequência, com urgência; tratamento cirúrgico em caráter de urgência; ou uso de ventilação mecânica invasiva contínua (BRASIL, 2012,p.80)

Em relação à organização da Rede de Atenção a Portaria nº 841, de 2 de maio de 2012, trata da organização da rede e define a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES), compreende todas as ações e serviços que o SUS oferece ao usuário, para a integralidade da assistência à saúde. A RENASES organiza-se com: ações e serviços da APS; ações e serviços da urgência e emergência; ações e serviços da atenção psicossocial; ações e serviços da atenção ambulatorial especializada e hospitalar.

As ações da rede estruturam-se de forma a expressar a organização dos serviços e o atendimento da integralidade do

cuidado. O financiamento das ações e serviços que compõe a RENASES é tripartite, e o acesso às ações e serviços de saúde será ordenado pela APS (BRASIL, 2012).

Em relação à definição do AD, a Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011 define-a como uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, que se caracteriza por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas no domicílio, de modo integrado às redes de atenção à saúde.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2011).

Levantamento feito no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, em 2000, apontou que 42% de seus pacientes em internação domiciliar necessitavam de CP. Para que tais pacientes possam ser atendidos da forma mais integral possível, os profissionais da saúde de diferentes serviços como UBS, ambulatório, hospital público, enfermaria, programa de assistência domiciliar, hospital-dia e ESF tem de ser capacitados para prestar este tipo de assistência (CHIBA, 2008).

A APS é importante nos CP, quando a pessoa retorna do hospital para casa, quando da inexistência de tratamento curativo para o paciente no hospital. A equipe da APS deve ser responsável pelo suporte ao paciente e família, de modo a garantir o controle dos sintomas e a dignidade no processo de morte (COMBINATO, 2011). Uma das atividades fundamentais para prestar cuidados a estes usuários é a Visita Domiciliar (VD). A VD também é atenção domiciliar à saúde que prioriza o diagnóstico da realidade do indivíduo e as ações educativas. É um instrumento de intervenção fundamental na saúde da família e na continuidade de qualquer forma de assistência e/ ou atenção domiciliar à saúde, sendo

programada e utilizada com o intuito de subsidiar intervenções ou o planejamento de ações (GIACOMOZZI, LACERDA, 2006).

Os usuários podem chegar à UBS com demandas por CP como egressos de internação hospitalar ou domiciliar; por identificação dos Agentes Comunitários de Saúde nas visitas domiciliares por solicitação do próprio usuário, família, vizinhos ou organizações da sociedade civil como Pastorais, Ministério Público, dentre outros.

Além da desospitalização, o AD possibilita a desinstitucionalização de pacientes crônicos, evitando internações desnecessárias. Com base na reestruturação dos serviços de urgência, os números de óbitos e sequelas graves podem ser reduzidos (BRASIL, 2012).

No Programa, o SAD e suas equipes têm o papel de cuidar dos pacientes no domicílio, ajudar a fazer a gestão desde o cuidado e realizar a articulação dos pontos de atenção de modo a ampliar a resolutividade e a integralidade do cuidado (BRASIL, 2012).

A respeito da necessidade de serviços específicos para suprir esta demanda CP o *International Observatory on End of Life Care (IOELC)* publicou, em 2008, uma pesquisa que informava que o Brasil contava com 14 serviços de CP registrados, sendo quase todos localizados na Região Sudeste e sua maioria em São Paulo.

Conforme a *European Association for Palliative Care* para atender as demandas de serviços paliativos é necessário obedecer as seguintes proporções: 50 leitos por milhões de habitantes; 1,2 enfermarias por leito; 0,15 médicos por leito; uma equipe para cada hospital com 250 leitos e 1 equipe para a população de 100 mil habitantes com quatro a cinco profissionais em dedicação exclusiva (SANTOS, 2010). Assim, o Brasil precisaria de 10 mil leitos, 12 mil enfermarias, 1.500 médicos especialistas em CP, de 1.000 a 2.000 equipes de AD com quatro a cinco profissionais com dedicação exclusiva (SANTOS, 2010)

Em 2006, um estudo conduzido pela IOELC categorizou o nível de desenvolvimento de CP em todos 234 países da ONU, classificando em quatro níveis: nível 1: 33% dos países sem atividade em CP; nível 2: 18% dos avaliados que possuem capacidade de construção de atividade, mas sem serviços operacionais; 34% dos países estão no nível 3: com fornecimento de serviços em CP localizados, onde o Brasil está classificado e somente 18% são os países classificados nível 4: cujos serviços de CP estão em integração com o sistema de saúde (SANTOS,2010).

3.1.3-As experiências em Cuidados Paliativos:Portugal

O aumento das pessoas que necessitavam de CP fez com que o governo daquele país instaurasse políticas de saúde, integradas ao Plano Nacional de Saúde e políticas de segurança social pertinentes à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criadas pelo Decreto-Lei n.º 101/2006.

A RNCCI constitui um novo modelo organizacional criado pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. Estas novas respostas promovem a continuidade dos cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia.

É formada por unidades e equipes de cuidados continuados de saúde ou apoio social e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários mais próximos, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais.

São princípios da Rede Continuidade dos Cuidados: sequencialidade; intervenções integradas de saúde e de apoio social; integração de cuidados com o planeamento de intervenção conjunto; multidisciplinaridade; complementaridade e interdisciplinaridade.

A RNCCI baseia-se em um modelo de intervenção integrada e articulada em que se destacam a articulação prioritária entre os diversos serviços e equipamentos do sistema de segurança social; a coordenação entre os diferentes níveis e recursos locais; a intervenção baseada no plano individual de cuidados; a promoção de formação específica e permanente dos profissionais; a avaliação da qualidade; a garantia de articulação com e entre os grupos coordenadores locais e a alimentação do sistema de informação que suporta a gestão da Rede e a promoção da divulgação da informação.

A Rede foi criada por meio da Lei n.º 52/2012 Bases dos Cuidados Paliativos, que garante o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado nos cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que funciona sob a tutela do Ministério da Saúde. Esta lei tem como base entre outros princípios os direitos e os deveres dos doentes, da família e a responsabilidade do Estado.

3.1.4- As experiências em Cuidados Paliativos na Espanha

O Ministério da Saúde espanhol elaborou a Estratégia Nacional de Cuidados Paliativos Sistema Único de Saúde 2010-2014 com o objetivo de realizar a melhoria da qualidade da assistência prestada ao paciente com doenças que ameaçam a vida e aos seus familiares, que busca promover uma atenção global e coordenada do sistema de saúde.

Na Espanha, há vários anos uma série de projetos autônomos em CP foi publicada e cuja realização não era possível em algumas comunidades com escassez de recursos. Nesse plano foi proposto um consenso de modelo assistencial com base na atenção integral às necessidades dos usuários e famílias oferecendo um modelo

básico a todos os pacientes. Para os usuários que requerem atenção de maior complexidade há um nível mais complexo,

As linhas do programa são: avaliar a situação atual, definir objetivos e propor recomendações em cinco áreas descritas, a saber, atenção integral, organização e coordenação do cuidado, autonomia do paciente, formação profissional e a pesquisa em CP.

Baseia-se nos conceitos básicos dos CP, tais como: alívio da dor e outros sintomas, afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal, não acelerar ou adiar a morte e integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente.

Suas estratégias são oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até à morte; garantir sistema de apoio para ajudar às famílias ajustarem-se durante a doença dos pacientes e luto; usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo o apoio emocional de luto, quando indicado, melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.

Estas estratégias são aplicáveis a ocorrer no início do curso da doença, em conjunto com outros tratamentos que podem prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e gerir situações clínicas complexas.

Os princípios do plano o acompanhamento aos pacientes e suas famílias com base em suas necessidades; ser abrangente, acessível e equitativo; possibilitar a continuidade da atenção e coordenação de níveis de atenção; manter comunicação aberta e honesta, possibilitar a reflexão ética e a participação de pacientes e suas famílias na tomada de decisões.

Verificando as experiências, de países que possuem um sistema de saúde universal, semelhante ao brasileiro, podemos observar que a inclusão dos CP em diversas realidades ocorre de maneira gradual, não uniforme, seguindo a mudança do perfil

epidemiológico com a incorporação de novas tecnologias e visão humanista com base na autonomia dos usuários (PIMENTA,2010).

4-Método

4.1-Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva documental. A pesquisa é exploratória, porque há poucos estudos sobre o assunto (TOBAR, 2001), com pouca informação acumulada sobre a demanda de CP entre os usuários do SUS na APS, ou seja, faltam conhecimentos sistematizados.

É descritiva, pois relata as características dos usuários elegíveis para CP em uma Supervisão Técnica de Saúde (STS) do Município de São Paulo. A descrição incluiu as variáveis: características sócio-demográficas, diagnósticos, grau de dependência para as atividades diárias e o nível de desempenho dos usuários na Escala de Performance Karnofsky (KPS).

É documental porque a fonte de informação usada para a coleta dos dados foi baseada na relação dos usuários cadastrados no Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal (PDIIUF), da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, sendo selecionados os prontuários dos usuários cadastrados nesse Programa.

A relação de usuários cadastrados (Anexo1) serviu para delimitar o universo dos prontuários a serem avaliados. Os prontuários foram analisados para extração dos dados necessários para o preenchimento do instrumento padronizado (Anexo2) ao reconhecer o nível de dependência e a indicação de CP.

4.2-Local do Estudo

A pesquisa abrangeu as Unidades de Saúde com a ESF da Supervisão Técnica de Saúde-STs e Parelheiros. Este território é considerado patrimônio ambiental, é estratégico para a vida da cidade, por sua riqueza em recursos naturais. A região do estudo situa-se no extremo sul da capital, onde ficam os distritos de Parelheiros e Marsilac, que compõem a subprefeitura de Parelheiros, possuindo área Urbana e Rural. A localização da região no Município de São Paulo pode ser observada na Figura 1

Figura 1: Coordenadorias Regionais de Saúde, Supervisões Técnicas de Saúde em Subprefeituras Município de São Paulo

Fonte: Fundação SEADE. Sistema de Informações dos Distritos da Capital (2009).

A rede hídrica de Parelheiros contempla três bacias hidrográficas: Capivari, Guarapiranga e Billings. As duas últimas represas fornecem água para cerca de 25% da população da Região Metropolitana de São Paulo.

A região possui uma das mais baixas taxas de densidade demográfica do município, como pode ser verificado na Figura 2.

Figura -2-Densidade demográfica em km², Município de São Paulo - 2009.

Fonte: Fundação SEADE. Sistema de Informações dos Distritos da Capital(2009).

A região da STS de Parelheiros tem uma população estimada de 142.432 habitantes, sendo a proporção de pessoas do sexo feminino ligeiramente superior.

Tabela 1. Projeção de População Residente na Região da STS Parelheiros (São Paulo, SP) em 1º de julho de 2011, conforme sexo e faixa etária

Faixa Etária (em anos)	Masculino	Feminino	Total
0 a 4	5.688	5.495	11.183
5 a 9	6.460	6.333	12.793
10 a 14	7.651	7.543	15.194
15 a 19	6.757	6.805	13.562
20 a 24	6.502	6.452	12.954
25 a 29	6.251	6.648	12.899
30 a 34	5.932	6.357	12.289
35 a 39	5.384	5.879	11.263
40 a 44	5.038	5.347	10.385
45 a 49	4.035	4.357	8.392
50 a 54	3.483	3.685	7.168
55 a 59	2.627	2.600	5.227
60 a 64	1.769	1.948	3.717
65 a 69	1.113	1.189	2.302
70 a 74	653	823	1.476
75 e +	687	941	1.628
Total	70.030	72.402	142.432

Fonte: SÃO PAULO, 2013.

A Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo desenvolveu o Índice de Necessidades em Saúde (INS) que possibilita a identificação de áreas e grupos populacionais a serem priorizados para a oferta de serviços de saúde na cidade. Por esse índice a região de Parelheiros foi considerada como uma das áreas de alta necessidade de saúde (SÃO PAULO, 2008).

O INS é formado pela agregação de 20 indicadores, subdivididos em componentes de acordo com os períodos etários, condições específicas individuais e ambientais. Foram considerados quatro indicadores de cinco componentes: Crianças e Adolescentes; Gestantes; Adultos; Idosos e Doenças de Notificação Compulsória. Os indicadores que compõem o INS são: Proporção de crianças e adolescentes na população residente; Coeficiente de Mortalidade infantil; Coeficiente de Mortalidade por infecção respiratória aguda em menores de 5 anos; Proporção de gestantes adolescentes; Taxa de Fertilidade total; Razão de Mortalidade Materna; Coeficiente de

Incidência de sífilis congênita e Proporção de pré-natal; Prevalência de hipertensão arterial; Prevalência de diabetes; Taxa de Mortalidade por doenças crônicas relacionadas à hipertensão e Taxa de Mortalidade por acidentes; Proporção de idoso na população residente; Mortalidade Precoce em idosos; Taxa de Mortalidade de idosos por pneumonia; Taxa de Mortalidade de idosos por acidentes; Coeficiente de Incidência de dengue, tuberculose pulmonar bacilífera, leptospirose e meningite (JUNQUEIRA, 2008).

A Figura 3 demonstra o INS da cidade de São Paulo, incluindo Parelheiros.

Figura-3 Índice de Necessidades em Saúde Final Ponderado, Município de São Paulo, 2007.

Fonte: SÃO PAULO, 2013.

Conforme o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS) esta região também concentra uma das áreas mais pobres do Município. (Figura-4).

Figura-4 Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS) do Município de São Paulo, 2000.

Fonte: SÃO PAULO, 2011.

4.3-População de Estudo

Este estudo foi realizado em 14 Unidades Básicas de Saúde, nas quais está implantada a ESF, totalizando 30 equipes e cobertura de mais de 80% pela ESF, havendo três equipes de Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Além destas, a STS Parelheiros possui uma Unidade com ESF para a população indígena, a UBS Vera Poty, que não foi incluída neste estudo pela sua especificidade. Além disso, a região possui ainda três UBS no modelo tradicional, que também não compuseram a amostra do

presente estudo.

Apesar de não se localizar na região, são serviços de referência para internação o Hospital Maternidade Interlagos, o Hospital do Grajaú e a Santa Casa de Santo Amaro.

Os dados do Quadro 1 mostram os serviços de saúde da região da STS Parelheiros.

Quadro1: Número de Estabelecimentos/Serviços próprios da SMS da região de Parelheiros, mês abril/2012.

Estabelecimento de Saúde	Nome dos Estabelecimentos	Número de serviços
AMA - Ambulatório Médico de Atendimento	AMA Jardim Campinas AMA Parelheiros	2
CAPS Adulto - Centro de Atenção Psicossocial Adulto	CAPS Parelheiros	1
NIR - Núcleo de Integração e Reabilitação	NIR Parelheiros	1
PSM - Pronto Socorro Municipal	PSM São José	1
UAD- Unidade de Internação Domiciliar	UAD Parelheiros	1
CEO- Centro de Especialidades Odontológicas	CEO- Yvette Ranzani Viegas	1
UBS- Unidade Básica de Saúde	UBS Barragem* UBS Colônia* UBS Jardim Campinas UBS Jardim Iporã* UBS Jardim Santa Fé * UBS Jardim São Norberto UBS Jardim Silveira* UBS Nova América* UBS Parelheiros UBS Recanto Campo Belo* UBS Vargem Grande* UBS Vera Poty** UBS Vila Marcelo* UBS Vila Roschel* UBS Dom Luciano Bergamini* UBS Jardim Das Fontes* UBS Jardim Embura* UBS Marsilac*	18

Fonte: SMS /CEINFO/Atenção Básica

* Unidade com ESF

** Unidade com ESF exclusiva para população indígena

*** UBS tradicional

A região foi escolhida para o estudo por ser um local de difícil acesso à população a outros serviços do Município pela alta cobertura pela ESF e carência de serviços de saúde.

A distribuição dos Serviços de Saúde com ESF pode ser visualizada no mapa da Figura-5.

Figura 5 – Mapa da STS Parelheiros com as USF em 2012.

A região da STS Parelheiros tem um alto índice de população exclusivamente usuária do SUS, variando de 54,4% a 71,4%, sendo a média no Município de 55,6% (Figura 6 (SÃO PAULO, 2011)).

Figura. 6 - População exclusivamente usuária do SUS (em %) Município de São Paulo, 2009.

Fonte: Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo/Coordenação de Epidemiologia e Informação.

4.4-Coleta dos Dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses junho e julho de 2012. O primeiro passo foi o contato com os gerentes das 14 UBS da região de Parelheiros, selecionadas para o estudo. Na ocasião foram apresentados o projeto de pesquisa e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, em 8 de maio de 2012 com o Parecer Nº 071/12-CEP/SMS em que era solicitado a autorização para a inclusão da unidade no estudo.

Em apenas uma unidade não foi possível a realização da

pesquisa, pois o gerente estava de férias no período.

Após a autorização do gerente pedia-se a relação dos usuários cadastrados no Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal no mês base: abril de 2012. Em seguida, foi elaborado com os Gerentes cronograma para a realização do levantamento documental nas 13 UBS.

A opção de basear-se relação dos usuários cadastrados no Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal foi porque este documento congrega um grupo de pessoas com doenças graves, incuráveis e progressivas, dentre as quais seria possível encontrar aqueles elegíveis para CP.

4.4.1-Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal (PDIIUF)

O Programa Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal atende pessoas com deficiência maiores de 3 anos de idade, com o grau 4 ou 5 de Incapacidade Funcional para as Atividades da Vida Diária com base na Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola (SÃO PAULO, 2007).

Por ser de fácil aplicação e apoiado na observação do profissional, esta Escala, aliada aos demais instrumentos, é o documento muito utilizado para a inclusão dos vários programas da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo.

4.4.2-Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola

Entre os principais Programas da Secretaria Municipal de Saúde, que se baseiam na Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola para a inclusão de usuários, destacamos: Cuidados domiciliares em saúde bucal em 2005; O

Guia de Apoio para Cuidados Domiciliares de Saúde de 2007; Programa de Atendimento e Internação Domiciliar em 2008, entre outros.

A escala de avaliação tem os níveis que variam de 0 a 5 de incapacidade como pode ser observados nos dados do Quadro-2

Quadro 2-Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola

Grau	Desempenho
Grau 0	Vale- se totalmente por si mesmo. Caminha normalmente.
Grau 1	Realiza suficientemente as Atividades da Vida Diária (AVD). Apresenta algumas dificuldades para locomoções complicadas.
Grau 2	Apresenta algumas dificuldades nas AVD, necessitando apoio ocasional. Caminha com ajuda de bengala ou similar.
Grau 3	Apresenta graves dificuldades nas AVD, necessitando de apoio em quase todas. Caminha com muita dificuldade, ajudado por pelo menos uma pessoa.
Grau 4	Impossível realizar, sem ajuda, qualquer das AVD. Capaz de caminhar com extraordinária dificuldade, ajudado por pelo menos duas pessoas.
Grau 5	Imobilizado na cama ou sofá, necessitando de cuidados contínuos.

Fonte SÃO PAULO (2007).

Para o fornecimento dos insumos os usuários devem ter a classificação 4 e 5 na Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola.

Para o processo de liberação, os profissionais devem preencher um impresso, de acordo com duas classificações de acordo com o CID- X:

Tipo de incontinência: N31.0 Bexiga neuropática não inibida; N31.1 Bexiga neurogênica reflexa; N39.4 Outras incontinências urinárias; K59.2 Colon neurogênico.(Anexo-4).

Patologia Associada: F00 Demência na Doença de Alzheimer; F01

Demência Vascular; F02.3 Demência na doença de Parkinson; F72 Retardo Mental Grave; G80 Paralisia Cerebral; G82 Paraplegia e tetraplegia; G93.1 Lesão encefálica anóxica, não especificada como hemorrágico ou isquêmica; I61 Hemorragia intracerebral; I64 Acidente vascular cerebral, não especificado como hemorrágico ou isquêmico; Q05.2 Espinha bífida lombar com hidrocefalia; Q05.3 Espinha bífida sacra com hidrocefalia; T90.5 Sequela de traumatismo intracraniano; T91.1 Sequela de fratura de coluna vertebral.

Da relação dos usuários cadastrados no programa foram coletados os dados dos usuários cadastrados no PDIIUF, conforme: sexo, idade, CID do tipo de incontinência, CID da patologia de base, Classificação na Escala de Avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola, CID da patologia atual e observações

4.4.3-Identificação de Pacientes Elegíveis para Cuidados Paliativos.

Com base na relação dos pacientes cadastrados no Programa foram levantados os prontuários em cada uma das unidades para realizar a análise apoiado nas informações dos pacientes cadastrados no Programa com base nos relatórios de visitas e consultas domiciliares dos profissionais das ESF. Sendo elaborada uma planilha para cada Unidade de Saúde da Família com os dados de cada usuário.

Para identificar os usuários cadastrados no PDIIUF, que seriam elegíveis para CP foi aplicado a Escala de Performance de Karnofsky (KPS) baseada nos registros em prontuário desses usuários sobre as queixas, sinais e sintomas referidos e a capacidade para o autocuidado e executar as atividades cotidianas.

4.4.4 A Escala de Performance de Karnofsky

A Escala de Performance de Karnofsky foi criada em 1940 e foi primeiro instrumento elaborado com a finalidade de identificar a necessidade de indicar CP. Inicialmente usada para a avaliação de pacientes com câncer.

As escalas de desempenho são bastante usadas nos serviços de CP e prestam-se para a mensuração do desenvolvimento de planos de cuidados aos pacientes ou mesmo para verificar a progressão das doenças e sobrevida destes.

Atualmente, existem várias escalas, e algumas são específicas para cada aplicação por diferentes profissionais de saúde dentro do contexto em que estão inseridos os pacientes, por ser o primeiro instrumento criado para a indicação de CP, há outros que derivam da KPS, tais como: *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* –ECOG, Escala de Desempenho Paliativos (PPS) e a KPS Austrália modificada -AKPS (MYERS e tal.,2010).

Myers et al (2010) avaliaram a correlação e a confiabilidade entre outras escalas de desempenho no contexto dos CP e a Escala de *Performance e Status* de Karnofsky(KPS). Uma forte correlação linear foi encontrada entre as escalas do estudo e nenhuma foi destacada. Entretanto, especialmente, com base nos dados médicos para a indicação de CP, a KPS mostra-se bastante confiável. Presta-se, sobretudo para a determinação da necessidade de CP, sendo limitada para acompanhar a evolução dos pacientes em CP, em especial nos estágios mais avançados da doença (MYERS,et al., 2010).

A KPS contém parâmetros que determinam uma classificação geral do desempenho dos pacientes com base no nível de deambulação, atividade, e capacidade de realizar o autocuidado (MYERS, et al. 2010). Sendo desenvolvida como um meio subjetivo de avaliar a capacidade do paciente para realizar tarefas comuns.

Terret et al (2010) realizaram um estudo com três grupos de

pacientes com câncer de acordo com o resultado de desempenho na KPS, os pacientes foram classificados em grupos. Assim, os pacientes do grupo 100 corresponderam a pacientes muito saudáveis, os do grupo 80-90 os pacientes com ligeiros ou moderados sinais ou sintomas da doença, e os do grupo 60-70 a pacientes incapazes de exercer uma atividade normal ou fazer trabalho ativo, necessitando de algum tipo de assistência para suas necessidades pessoais.

Os autores reforçam que a KPS é uma escala que se baseia na estimativa clínica dos médicos (TERRET, et al., 2010)

Pacientes com performance de valores inferiores a 70% na escala Karnofsky têm indicação precoce de assistência de CP. (ANCP, 2009)

Quadro 3 Escala de Performance de Karnofsky

Resultado	Sinais e Sintomas
100%	Sem queixas, sem sinais de doença
90%	Mínimos sinais ou sintomas de doença , capazes de realizar suas atividade com esforço
80%	Sinais e sintomas maiores , realizam suas atividades com esforço
70%	Cuidam de si mesmo, não são capazes de trabalhar
60%	Necessidade de assistência ocasional, capaz de trabalhar
50%	Necessitam de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Necessitam de cuidados médicos especiais
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização , mas sem iminência de morte
20%	Muito doente, necessitam de suporte
10%	Moribundo, morte iminente

Fonte: ANCP, (2009).

Como a fonte de dados foram os prontuários onde são registradas as evoluções clínicas dos profissionais de saúde sobre os pacientes, decidiu-se usar a KPS , uma vez que os registros nos prontuários possibilitavam sua adoção. Além disso, a KPS é de fácil aplicação, baseada nas observações do profissional de saúde.

5-Resultados

Nas UBS estudadas havia 180 cadastrados no PDIIUF, deste total, foram localizados 160 registros para análise em 13 das 14 UBS da Região, a unidade foi excluída, pois a pesquisadora não conseguiu a autorização da gerente para a realização do estudo, pois, como já foi dito anteriormente, as férias da gerente da unidade coincidiram com o período de coleta dos dados. Os dados a seguir são referentes aos 180 registros informados pelas UBS.

Os usuários cadastrados no PDIIUF não se distribuíram igualmente pelas 13 unidades da STS. (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição do número de usuários e % de inscritos no PDIIUF (n= 180), conforme a área de localização, nome da UBS e população cadastrada, São Paulo, 2012.

UBS	População Cadastrada	Nºde inscritos no PDIIUF	% de inscritos no PDIIUF
Área Urbana			
Iporã	14.243	40	22,22
Vargem Grande	17.526	32	17,78
Recanto	17.526	23	12,78
Vila Roschel	5.849	14	7,78
Silveira	3.433	9	5,00
Colônia	4.848	8	4,44
Vila Marcelo	5.281	7	3,89
Subtotal	68.706	133	73,89
Área Rural			
Fontes	6.525	15	8,33
Barragem	5.210	12	6,67
Marsilac	2.000	6	3,33
Embura	5.419	6	3,33
Don Luciano	1.734	6	3,33
Nova América	3.725	2	1,11
Subtotal	24.613	47	26,11
Total	93.319	180	100,00

As unidades com maior população em sua área de abrangência com maior número de usuários cadastrados no PDIIUF são: UBS Vargem Grande, Jardim Iporã e UBS Recanto Campo Belo.

As unidades inseridas na área urbana têm mais usuários cadastrados no PDIIUF do que as localizadas na zona rural.

Outro exemplo da influência da urbanização é a UBS Jardim Silveira, da zona urbana que possui uma das menores populações da STS. Esta UBS possui 60,1% da população cadastrada comparada aos usuários da área de abrangência da UBS Barragem, que está em área rural, mas tem o mesmo número de usuários cadastrados no Programa. Cabe aqui ressaltar que a UBS Jardim das Fontes está localizada em área rural, mas tinha, em abril de 2012, três Instituições de Longa Permanência em sua área de abrangência.

A idade dos usuários cadastrados no Programa variou entre 4 e 98 anos, sendo a média de 46,6 anos, a mediana de 49 anos, com desvio-padrão de 29,8 anos. Os dados da tabela 2 representa a distribuição em relação a faixa etária e sexo, estão na Tabela 2

Tabela 2 – Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, conforme a faixa etária e o sexo (n = 160), São Paulo, 2012.

Faixa Etária	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	N	%	n	%
0 a 4	1	1,28	4	4,88	5	3,13
5 a 9	8	10,26	5	6,10	13	8,13
10 a 14	11	14,10	8	9,76	19	11,88
15 a 19	10	12,82	3	3,66	13	8,13
20 a 49	15	19,23	14	17,07	29	18,13
50 a 59	3	3,85	7	8,54	10	6,25
60 a 69	5	6,41	7	8,54	12	7,50
70 e +	25	32,05	34	41,46	59	36,88
Total	78	100,00	82,00	100,00	160	100,00

Na faixa etária de 15 e 49 anos, havia mais usuários do sexo masculino (15,63%) que do feminino (10,63%). A partir dos 60 anos, esta relação inverte, com 25,63% para as mulheres e 18,76% para os homens.

Nos dados da Tabela 3 são apresentados as patologias associadas ao tipo de incontinência, que são os diagnósticos registrados no receituário de solicitação dos insumos do PDIIUF".

Tabela 3 – Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, conforme o sexo e patologia (n = 160), São Paulo, 2012.

Patologia	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	N	%	n	%
AVC	22	13,75	30	18,75	52	32,50
Câncer	2	1,25	2	1,25	4	2,50
Doença de Alzheimer	4	2,5	9	5,625	13	8,13
Doença de Parkinson	1	0,625		0	1	0,63
Demência Não Especificada	2	1,25	2	1,25	4	2,50
Demência Vascular	2	1,25	2	1,25	4	2,50
Doença Mental	2	1,25	2	1,25	4	2,50
Fratura de Fêmur		0	2	1,25	2	1,25
Hipóxia Neonatal	5	3,125	3	1,875	8	5,00
ICC/ Cardiopatia		0	1	0,625	1	0,63
Má –formação	4	2,5	2	1,25	6	3,75
Lupus		0	1	0,625	1	0,63
Paralisia Cerebral	18	11,25	13	8,125	31	19,38
Retardo Mental Grave	7	4,375	7	4,375	14	8,75
Sequela de Meningite	1	0,625	1	0,625	2	1,25
Síndrome de Guilleim Barré	1	0,625		0	1	0,63
Síndrome de Angelman		0	1	0,625	1	0,63
Síndrome de Down	1	0,625		0	1	0,63
Síndrome de Duchenne	1	0,625		0	1	0,63
TCE	5	3,125	4	2,5	9	5,63
Total	78	48,75	82	51,25	160	100,00

Em relação ao sexo, o número de mulheres com patologias crônico-degenerativas associadas às sequelas de Acidente Vascular Cerebral (n=30) e doença de Alzheimer(n=9) foi maior em relação aos homens (n=22) e doença de Alzheimer(n= 4)

Os usuários do sexo masculino tem mais sequelas das patologias decorrentes da assistência pré-natal e parto hipóxia (homens=5 e mulheres=3) e Paralisia Cerebral (18 casos em homens e 13 nas mulheres).

Tabela 4– Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, segundo a faixa etária e a patologia (n = 160), São Paulo, 2012.

Patologia	0 a 4		5 a 9		10 a 14		15 a 19		20 a 49		50 a 59		60 a 69		70 e +		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
AVC	-	-	-	-	-	-	-	0	2	3,9	7	14	9	18	33	65	51	32
Câncer	-	-	-	-	-	-	-	-	1	25	1	25	1	25	1	25	4	2,5
Doença de Alzheimer	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	13	100	13	8,1
Doença de Parkinson	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	100	2	1,3
Demência Não Especificada	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100	1	0,6
Demência Vascular	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5	100	5	3,1
Doença Mental	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	88	-	-	1	13	8	5
Fratura de Fêmur	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	100	2	1,3
Hipóxia Neonatal	-	-	-	-	3	38	1	13	4	50	-	-	-	-	-	-	8	5
ICC/ Cardiopatia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100	1	0,6
Má Formação	-	-	1	17	2	33	2	33	1	17	-	-	-	-	-	-	6	3,8
Lupus	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,6
Paralisia Cerebral	2	6,5	10	32	10	32	7	23	2	6,5	-	-	-	-	-	-	31	19
Retardo Mental Grave	1	7,7	1	7,7	-	-	2	15	6	46	1	7,7	1	7,7	1	7,7	13	8,1
Sequela de Meningite	-	-	-	-	-	-	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	2	1,3
Síndrome de Guilleim Barré	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,6
Síndrome de Angelman	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,6
Síndrome de Down	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,6
Síndrome de Duchenne	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,6
TCE	-	-	1	13	-	-	1	13	5	63	-	-	1	13	1	13	9	5
Total	3	1,9	13	8,1	20	13	13	8,1	23	14	16	10	12	7,5	61	38	160	100

As patologias que levaram a inscrição desses usuários no PDIIUF, também foram diferentes nas distintas faixas etárias. De 14 a 49 anos houve mais usuários com Traumatismo crânioencefálico (TCE =6 casos) em relação aos idosos (2 casos). A partir dos 60 anos predominou as sequelas das doenças Crônico-degenerativas: AVC (42), doença de Alzheimer (13), doença de Parkinson (2) e Demências (6)

As patologias com maior proporção relacionaram-se aos quadros crônico-degenerativos, somando 46,26%: AVC; doença de Alzheimer; doença de Parkinson; e Demências. Seguem-se as patologias relacionadas à qualidade da atenção à gestação e parto, com 24,38%: paralisia cerebral e hipóxia neonatal.

Há poucos registros de câncer, contrariando o esperado nos epidemiológicos, uma vez que as neoplasias constituem-se como a segunda causa de morte na Região, conforme os dados da Coordenação

de Epidemiologia e Informação da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. (SÃO PAULO, 2012).

Isto leva ao questionamento quanto à organização da assistência na Região, pois para o câncer chegar à fase de CP, é essencial o diagnóstico precoce.

Além dos prontuários não localizados, as exclusões ocorreram por: desatualização da lista de pacientes cadastrados no Programa, informações incompletas nos processos para aquisição dos insumos, prontuários ilegíveis, sem evoluções ou anotações inconclusivas. Com isso excluíram-se 39 registros (18,33%). Gráfico1.

Gráfico-1 Distribuição dos pacientes inscritos no PDIIUF, registros localizados e prontuários analisados, São Paulo, 2012.

Em uma das unidades, não foi localizado nenhum prontuário dos pacientes cadastrados no Programa, em outra UBS a pesquisadora acessou em razão de dificuldades de transporte. Ambas as unidades foram excluídas da etapa de aplicação da KSP. Em resumo, aplicou-se a KPS em 141 casos distribuídos em 11 unidades. O processo de exclusão dos registros para a aplicação da escala pode ser verificado no fluxograma a seguir.

Figura. 7- Fluxograma dos pacientes inscritos no PDIIUF, registros localizados e prontuários analisados, São Paulo, 2012.

A Escala de Karnofsky foi aplicada a 141 dos usuários cadastrados no PDIIUF. .

Os dados da Tabela 5, demonstraram o resultado da aplicação da Escala de Performance de Karnofsky por UBS.

Tabela 5– Distribuição dos usuários inscritos no PDIIUF, conforme a UBS e o resultado do desempenho na KPS (n = 160), São Paulo, 2012.

KPS	40		50		60		70		80		Total	
Unidade	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
UBS-1	7	4,96	13	9,22	0	0	0	0	0	0	20	14,18
UBS-2	1	0,71	5	3,55	2	1,42	1	0,71	0	0	9	6,38
UBS-3	5	3,55	2	1,42	0	0	0	0	1	0,71	8	5,67
UBS-4	2	1,42	8	5,67	2	1,42	0	0	0	0	12	8,51
UBS-5	10	3,55	26	18,44	2	1,42	0	0	0	0	38	26,95
UBS-6	0	0	8	5,67	0	0	1	0,71	0	0	9	6,38
UBS-7	2	1,42	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1,42
UBS-8	2	1,42	3	2,13	0	0	0	0	0	0	5	3,55
UBS-9	3	2,13	1	0,71	1	0,71	0	0	0	0	5	3,55
UBS-10	7	4,96	5	3,55	1	0,71	0	0	0	0	13	9,22
UBS-11	16	11,35	4	2,84	0	0	0	0	0	0	20	14,18
Total	55	39,01	75	53,2	8	5,67	2	1,42	1	0,71	141	100

Os resultados da aplicação da KPS (Tabela 5) mostram que mais de 90% dos cadastrados no PDIIUF apresentam o desempenho abaixo de 50%. Ou seja, eram pacientes elegíveis para CP, que poderiam estar incapacitados, ou, pelo menos necessitavam frequentemente de ajuda, assistência médica e cuidados especiais.

Os usuários com desempenho abaixo de 70% na KPS, já possuem indicação de CP. Neste estudo correspondem a 98,28% dos usuários.

Este resultado em certa medida, era esperado, tendo em vista que o PDIIUF inclui pacientes com elevado grau de dependência, seguindo a Escala da Cruz Vermelha Espanhola (Tabela 6).

Tabela 6 – População do Estudo (n=141) conforme o resultado da aplicação da Escala de Performance de Karnofsky relacionado a Escala de Dependência da Cruz Vermelha Espanhola, São Paulo, 2012.

Grau de dependência	Grau 3		Grau 4		Grau 5		Total	
Escala de Karnofsky	n	%	n	%	n	%	n	%
40	1	1,8	12	21,8	42	76,4	55	39,0
50	3	4,1	25	33,8	46	62,2	74	52,5
60	1	12,5	3	37,5	4	50,0	8	5,7
70	0	0,0	0	0,0	2	100,0	2	1,4
80	0	0,0	1	0,0	0	0,0	1	0,7
Total	5	3,5	41	43,6	94	66,7	141	100,0

Os resultados do desempenho dos usuários na Escala de Performance de Karnofsky por faixa etária (Tabela7), mostram que o único usuário não elegível para CP foi uma criança na faixa etária de 5-9 anos (sexo masculino, 8 anos portadora de má formação uretral com o CID para incontinência N31.1 Bexiga neuropática reflexa).

Tabela 7 – População do Estudo n(141) conforme o resultado da aplicação da Escala de Performance de Karnofsky segundo sexo, São Paulo, 2012.

Sexo	Masculino		Feminino		Total	
Desempenho na KPS	n	%	n	%	n	%
40	26	18,4	29	20,6	55	39,0
50	36	25,5	39	27,7	75	53,2
60	4	2,8	4	2,8	8	5,7
70	1	0,7	1	0,7	2	1,4
80	1	0,7	0	0,0	1	0,7
Total	68	48,2	73	51,8	141	100,0

Em relação ao sexo, o resultado na aplicação da KPS não apresenta diferenças relevantes.

6-Discussão

O novo perfil epidemiológico do Brasil e dos países em desenvolvimento caracteriza-se pelo envelhecimento populacional, queda da fecundidade e mortalidade e do aumento da esperança de vida (Brasil, 2011).

Os dados do Censo de 2010 mostram que vem ocorrendo no Brasil um alargamento do topo da pirâmide populacional, com o crescimento da participação relativa das pessoas com 65 anos ou mais, que era de 4,8%, em 1991, passando a 5,9%, em 2000 e chegando a 7,4%, em 2010.

Na região de Parelheiros, a população acima de 60 anos ainda é inferior 3,99%, os menores de 15 anos correspondem a 33,19% da população, Tabela-8 (IBGE, 2011).

Tabela 8. Projeção de População Residente na Região de Parelheiros (São Paulo, SP) em 1º de julho de 2011, conforme sexo e idade.

Faixa Etária	Homem	Mulher	Total
00 a 04 anos	6.202	6.062	12.264
05 a 09 anos	5.739	5.724	11.463
10 a 14 anos	5.750	5.516	11.266
15 a 19 anos	5.415	5.636	11.051
20 a 24 anos	5.140	5.268	10.408
25 a 29 anos	4.728	5.012	9.740
30 a 34 anos	4.643	4.666	9.309
35 a 39 anos	3.848	3.986	7.834
40 a 44 anos	3.351	3.405	6.756
45 a 49 anos	2.575	2.493	5.068
50 a 54 anos	1.901	1.797	3.698
55 a 59 anos	1.205	1.148	2.353
60 a 64 anos	760	862	1.622
65 a 69 anos	529	568	1.097
70 a 74 anos	331	362	693
75 anos e mais	339	459	798
Total	52.456	52.964	105.420

As causas de mortalidade são os dados da Tabela 9, podendo-se ver que Parelheiros encontra-se em uma transição epidemiológica e populacional não completada. Ainda predominam as faixas etárias mais jovens na população.

Tabela 9. Óbitos Residentes e Ocorridos na Supervisão de Saúde de Parelheiros (São Paulo, SP) por Causa (CAP CID10), 2011.

Causas - Capítulo CID10	Número de óbitos
I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias	26
II. Neoplasias (tumores)	101
III. Doenças sangue órgãos hematopoiéticos e transtornos imunitários	5
IV. Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	16
V. Transtornos mentais e comportamentais	9
VI. Doenças do sistema nervoso	16
VII. Doenças do olho e anexos	0
VIII. Doenças do ouvido e da apófise mastoide	0
IX. Doenças do aparelho circulatório	218
X. Doenças do aparelho respiratório	76
XI. Doenças do aparelho digestivo	43
XII. Doenças da pele e do tecido subcutâneo	3
XIII. Doenças sist. osteomuscular e tec. conjuntivo	1
XIV. Doenças do aparelho geniturinário	9
XV. Gravidez parto e puerpério	2
XVI. Algumas afecções originadas no período perinatal	21
XVII. Malformações congênitas deformidades e anomalias cromossômicas	11
XVIII. Sintomas sinais e achados anormais ao exame clínico e laboratoriais	11
XX. Causas externas de morbidade e mortalidade	85
Total	653

Fonte: Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo/Coordenação de Epidemiologia e Informação (2012)

As doenças cardiovasculares e as neoplasias responderam por 48% dos óbitos, repetindo a tendência dos dados do Município e os encontrados em outras áreas. No Brasil, em 2009, foram 172.255 mortes por câncer e 12.134 por AIDS e 110.000 sequelados de acidentes de trânsito (BRASIL, 2012a; ALVES Jr, 2012). Na cidade de São Paulo, em 2011, foram 14.041 óbitos por neoplasias, 1.208 por Mal de Alzheimer e 833 por AIDS (SÃO PAULO, 2012).

Em primeiro lugar e óbitos de Parelheiros, estão as doenças do Aparelho Circulatório, seguidas pelas neoplasias e causas externas. Mas, como já foi dito anteriormente existem poucos

usuários cadastrados na ESF com esses diagnósticos, 2,5% pacientes com câncer, estes resultados podem nos fazer questionar em relação à assistência de saúde na região, como estão sendo organizados a rede e os serviços de referência aos usuários suspeitos de câncer?

Houve poucos pacientes com informação de câncer, isto se contradiz ao descrito por PAVLIC (2009), que o câncer tem se tornado uma patologia crônica, com queda da mortalidade em relação à doença, com aumento de usuários que se tratam e obtêm cura. Isto tem trazido maior sobrevida a esses usuários com a necessidade de suporte, organização e adaptações na rede de serviços, em especial, a APS para atender os usuários em processo de câncer.

Para que o câncer torne-se uma patologia crônica, é fundamental que ocorram ações efetivas de diagnóstico e tratamento precoce da patologia, com acesso aos serviços com terapêutica eficaz. Caso contrário o câncer torna-se uma doença sem possibilidade terapêutica com alta letalidade, como ocorre na Região, sendo sua segunda causa de óbito.

Um a cada três pessoas vivendo na Europa irão desenvolver um tipo de câncer durante as suas vidas, esta tendência é aumentar em razão do envelhecimento da população, isto também inclui os pacientes que já tiveram a doença, não necessariamente implica que a mortalidade por câncer tenha aumentado, mas existe uma queda da mortalidade por câncer (PAVLIC,2009).

Conforme citado por este autor, o câncer tem se tornado uma doença crônica. Isto tem trazido a necessidade de suporte na APS na Europa com mudanças, adaptações, inovações e obstáculos para responder a esta novidade e necessidade emergente na atenção ao usuário com câncer(PAVLIC,2009).

Em relação às patologias e às idades, identificadas neste estudo, os dados corroboram os achados de Gaspar (2003), em

que se percebe que as pessoas mais jovens são dependentes em decorrência de Paralisia Cerebral e Hipóxia Neonatal.

Nos Estados Unidos da América, a incidência de PC tem variado de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos. No Brasil, estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, 7 sejam portadoras de PC.

Nos países em desenvolvimento como o Brasil, essa condição pode estar relacionada a problemas gestacionais, más condições de nutrição materna e infantil e atendimento médico e hospitalar inadequado, dada a demanda das condições clínicas apresentadas, sobretudo por crianças nascidas, antes da maturação neurológica (MANCINI et al, 2004). Isto nos leva a acreditar que houve falha na qualidade da assistência pré-natal e no atendimento ao parto com qualidade.

O Retardo Mental Grave tem distribuição praticamente uniforme em todas as faixas etárias. A população adulta apresenta grau elevado de dependência relacionada à Doença Mental como diagnóstico. Estas patologias, dependendo do grau de comprometimento e se tratadas adequadamente não são incapacitantes, e, atualmente existem no Município de São Paulo vários programas e iniciativas que visam a inclusão desses usuários.

O retardo mental (RM) é um dos transtornos neuropsiquiátricos mais comuns em crianças e adolescentes. Apesar de discutida sua taxa de prevalência entre os autores que mencionam de 1% a 10 % da população jovem existe o consenso de ser mais comum no sexo masculino, atribuído as mutações dos genes encontrados no cromossomo X⁶.

A razão entre os sexos masculino/feminino é de 1,3 a 1,9. São as queixas mais comuns: atraso na fala/linguagem, alteração do comportamento, ou baixo rendimento escolar. Estudos constataram que um recém nascido com peso ao nascer < 2.500 g, associado ao nível educacional inferior da mãe, idade maior da mãe ao nascimento da criança e múltiplos nascimentos são os fatores predisponentes ao RM. (VASCONCELOS, 2004).

Isto nos leva a questionar novamente a organização da rede, uma vez que o RM está diretamente ligado às condições do nascimento, associado às condições sociais.

Esta patologia por si só não torna os pacientes incapacitados, desde que haja a intervenção precoce e um trabalho junto às famílias no sentido de avaliação de necessidades, identificação de potencialidades para elevar a autonomia estimular o autocuidado desses usuários.

Entre os menores de 15 anos as patologias mais comuns são: Má-formações e Síndromes Congênitas, que também são situações que requerem identificação, diagnóstico e intervenção precoce .

Atualmente, a SMS-SP estabeleceu um fluxo para acompanhamento e intervenção de crianças com risco que prevê a captação do bebê na maternidade e nas UBS permitindo a identificação contínua de riscos e encaminhamento aos Núcleos Integrados de Reabilitação (NIR).

São considerados os fatores risco para as Síndromes Congênitas e Má Formações: as crianças com peso menor ou igual a 1.500 g; Asfixia neonatal grave, TORCH (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes), meningite bacteriana, Ventilação mecânica com mais de 5 dias; entre outras, ou assistência inadequada durante o pré-natal e parto (VASCONCELOS, 2004).

A doença mental aparece com 8 registros entre a população adulta, acima de 50 anos, ou seja, estes usuários são pessoas que nasceram antes da efetivação do processo de Reforma Psiquiátrica que se iniciou em 1987 com as Conferências Nacionais de Saúde Mental (SOUZA, 2006). Estigmatizada, a doença mental substitui o conceito de loucura nos séculos XVIII e XIX, que considera que o alienado é incapaz de juízo, perigoso, para si e para os demais, sendo a melhor opção naquele momento a institucionalização (TORRE; AMARANTE, 2001).

Após a Reforma Psiquiátrica, começou-se a atender o usuário dos serviços de Saúde Mental sob as óticas da reabilitação e reinserção social e profissional, retirando-o do status de incapaz.

Já os mais idosos deste estudo são dependentes de complicações das doenças isquêmicas e metabólicas, tais como AVC, em primeiro lugar, seguidas das doenças degenerativas, como Alzheimer, Parkinson e as Demências.

Em relação às DANT, se fossem diagnosticadas precocemente e tratadas corretamente com ações de promoção, prevenção e diagnóstico precoce, as complicações seriam menores e com menor gravidade, o que impactaria na redução dos casos de doenças crônicas.

Relacionando as escalas de Karnofsky e a de Dependência da Cruz Vermelha Espanhola, houve compatibilidade entre as escalas, onde os pacientes mais dependentes apresentaram também o pior desempenho na KPS, sendo estes respectivamente, 96,7% e 97% da população do estudo.

A partir desta correlação pode-se sugerir aos profissionais da ESF a aplicação da KPS para a identificação de elegíveis para CP, nos usuários dos Programas de Assistência Domiciliar do Município, uma vez que os mesmos já estão familiarizados com a aplicação da Escala de Dependência da Cruz Vermelha Espanhola.

A OMS recomenda que os CP devam iniciar-se o mais precocemente possível, de preferência com base no diagnóstico de uma doença progressiva, mas, na prática, sabe-se que nem sempre tal procedimento é possível. É recomendável, entretanto que todos os serviços que atendam pacientes passíveis de inclusão estejam preparados para os CP (ANCP, 2006)

Em relação à elegibilidade, os dados da pesquisa corroboram os critérios de inclusão definidos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Além do tratamento curativo, existem sintomas que comprometem a qualidade de vida dos pacientes que precisam ser aliviados.

Os doentes elegíveis para CP não se caracterizam somente de acordo com a doença de base. Estes usuários pode ser portador de enfermidade avançada e progressiva com poucas possibilidades de terapêutica curativa; ter uma evolução clínica oscilante, ter uma patologia de grande impacto para o doente e sua família de caráter emocional e social e com o prognóstico de vida limitado.

Nesta modalidade de atenção, são comuns os portadores de doenças como: AIDS, câncer, síndromes demenciais; doenças neurológicas progressivas; Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC); Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Insuficiência Renal, Sequelas Neurológica, portadores de Malformações Congênitas; Paralisia Cerebral que são os achados de mais significantes neste estudo (MACIEL, 2006).

No trabalho intitulado Cuidados Domiciliários de Saúde: uma revisão de Literatura, de Gaspar et al (2004) foi identificada uma grande produção de trabalhos voltada ao tema idoso/envelhecimento ligada à necessidade de cuidados no domicílio, em decorrência de incapacidades e dependência resultantes doenças crônico-degenerativas. Não foram verificados textos que mencionassem as condições violentas de vida como responsáveis por sequelas de acidentes de trânsito e por armas de fogo, cujas vítimas poderiam necessitar de cuidados no domicílio. Também não foram encontrados textos relacionando transtornos mentais e diminuição da funcionalidade. O próprio tema funcionalidade foi poucas vezes encontrado, quase sempre relacionado aos agravos resultantes do processo de envelhecimento.

Estudo realizado em Campinas por Combinato (2011) mostrou que na Saúde da Família existe demanda para cuidados às pessoas no final da vida e indicou a premência de mapeá-las, pois, ainda que a principal atuação da ESF para o CP desse por meio do AD, como primeiro contato com o sistema de saúde, a AB é responsável pela continuidade e o acompanhamento do usuário na UBS e em outros serviços.

A participação da APS nos CP permitiria ampliar seu campo de atuação do último imprimindo-lhe uma perspectiva mais integral, entretanto, inexistem diretrizes para isso (COMBINATO, 2011).

Um estudo exploratório da Região Sul de SP, revelou a inexistência de comunicação efetiva e formal entre as equipes de saúde da família e hospitalar. Isto acaba por interferir na interação da ESF com o usuário e a família (SOUZA, ZOBOLI, 2011).

Neste processo os profissionais e saúde precisam reaprender a escutar. A escuta envolve, o olhar e observar o corpo como um todo, o tom de voz e, muitas vezes o silêncio (KOVACS, 2006).

A comunicação proporciona um preparo adequado do processo de morte, pois este evento envolve o usuário, a família, as ESF e as pessoas próximas. Os CP propiciam não prolongar a vida nem antecipar a morte, mas possibilitar um espaço, para que os envolvidos possam discutir o sofrimento, a dor da perda, favorecer despedidas e as reconciliações quando necessário (KOVACS, 2006).

Atender paliativamente ainda é novo para os profissionais das ESF, exige preparo, sendo necessário envolver outros profissionais, reforçando a importância do NASF.

Como desafio operacional, destacou-se a distância entre a UBS e os serviços de saúde especializados e as dificuldades para conseguir agendamentos nas especialidades que demoram a atender os encaminhamentos da APS (SOUZA, ZOBOLI, 2011).

Para o sucesso dos programas de atenção integral aos usuários que necessitam de CP, é preciso que os profissionais em todos os âmbitos do sistema de saúde tenham conhecimentos para o controle dos sintomas básicos, o manejo adequado dos medicamentos e o apoio necessário ao paciente e sua família, com domínio confiante de habilidades de comunicação (LAVY, 2009).

A reorganização dos serviços de saúde há de incluir as necessidades dos profissionais serem preparados para lidar com o holismo peculiar do ser humano também no fim da vida. Ou seja, é preciso que os profissionais possam prestar CP, sem entrar em *burn*

out aliviando os sintomas, respeitando a vontade do paciente e não interferindo no processo natural de morrer (DIAMANTE, TEIXEIRA, 2007).

Entretanto, a exemplo de outros, os profissionais de saúde da ESF também têm dificuldades para identificar e assistir os usuários paliativamente (DIAMANTE, TEIXEIRA, 2007). Além disso, na APS não existe notificação ou registros específicos de pacientes que necessitam ou recebem CP.

Dentre as dificuldades que podemos observar na implantação do CP, sobretudo fora dos grandes centros, figuram: falta de formação dos profissionais quanto ao tratamento paliativo, já que as instituições de ensino estão mais voltadas para o tratamento curativo; profissionais que atuam de forma individualizada, cada um em seu período de atendimento, sem estruturação para o acompanhamento longitudinal do paciente e, conseqüente, continuidade do tratamento; profissionais especialistas que atendem o paciente de forma a “segmentá-lo”. Percebe-se claramente: a inexistência de um profissional que faça a coordenação de todas as necessidades do paciente, além da ausência psicólogos e assistentes sociais nas equipes de atendimento nos serviços de saúde.

Economicamente não há interesse no atendimento paliativo, pois, ao contrário do atendimento curativo, o CP não gera procedimentos lucrativos; há falta de informação do profissional quanto à legislação vigente e suas implicações no atendimento paliativo dos pacientes terminais; além das dificuldades no cumprimento da prescrição médica pela falta de recursos para materiais e medicamentos (CREMESP, 2008).

A assistência em CP deve ser integrada e cada vez mais agilizada, sobretudo para os usuários SUS dependentes, que neste caso representam maioria da população, onde as filas de espera a demora de atendimento nos serviços de retaguarda e a falta de

recursos próximos a residência impactam diretamente no curso da doença (CARVALHO; MERIGHI, 2006).

Estas dificuldades interferem diretamente na relação ESF, família, cuidador e o usuário, pois o serviço de saúde mais próximo da residência dos pacientes acaba por ser o único recurso de saúde conhecido e a escuta qualificada, aliada aos princípios da humanização podem minimizar o sofrimento e a angústia dos envolvidos neste processo.

A respeito das experiências de CP em APS, percebe-se que os países e locais com mais recursos e com mais experiências em CP, tais como o Reino Unido conseguem ir além de propostas e sistemas padronizados para esse tipo de atenção.

O GFS, por exemplo, que além de qualificar a atenção aos usuários que estão em CP, envolve especialistas e os profissionais da APS em ações conjuntas. A comunicação efetiva entre os diferentes serviços possibilita o respeito ao paciente e apoio à família e cuidadores mesmo após o morte dos usuários.

Também no Reino Unido os profissionais já pensaram em elaborar ferramentas e instrumentos disseminando a cultura paliativa adaptada a outras realidades em que há a demanda para CP e escassez de recursos tecnológicos.

Países como Portugal e Espanha, onde a quantidade da população de idosos e o número de pessoas com doenças crônico-degenerativas seria bastante significativa, promovem uma discussão bastante ampliada de reavaliação e reorganização das Redes de Atenção à Saúde que envolvem outros setores.

O Programa da Espanha é bastante voltado à organização da Rede, e o Programa de Portugal tem um foco muito bem elaborado em relação ao direito e autonomia de seus usuários.

No Brasil, as iniciativas ainda são bem modestas em relação aos CP e devem ser valorizadas e multiplicadas.

Estamos em um País com dimensões continentais, em que a transição epidemiológica é recente e bastante significativa.

Somados a isto, ainda temos as diferenças socioeconômicas juntamente com a escassez de recursos assistenciais que se concentram nos grandes centros, ainda não tem possibilitado a inclusão da proposta dos Cuidados Paliativos de forma homogênea e muito pouco fora dos serviços hospitalares altamente especializados.

A organização dos serviços de Atenção Domiciliar, em qualquer de suas modalidades, requer respeito diante da pessoa e de seu domicílio, ou seja, à dinâmica e aos valores da pessoa e de sua família, suas crenças, sua cultura e seus saberes, reconhecendo sua individualidade e autonomia (SÃO PAULO, 2007)

7-Considerações Finais.

A inclusão do CP na AB implica a execução de algumas ações conforme a resolubilidade prevista para esse nível de atenção e a coordenação do cuidado aos usuários como definido na PNAB.

Esta ocorre de modo gradual, seguindo a mudança do perfil epidemiológico com a incorporação de novas tecnologias e com a visão e redução dos custos e respeitando a vontade do usuário.

Ao verificarmos os processos de sua implantação em alguns países, observamos que apesar de não ocorrer em uma forma homogênea, existe bastante semelhança entre alguns sistemas, pois todos respeitam os preceitos da OMS e buscam garantir a integralidade por meio da organização da Rede.

As Redes de Atenção à Saúde ainda estão em fase de estruturação, organização, com uma cultura hospitalocêntrica e médico centradas.

Apesar da expansão e do fortalecimento da APS, nossa retaguarda para a media e alta complexidade é incipiente e, muitas vezes há uma demanda de serviços muito superiores a oferta de serviços. Mesmo com todos os esforços dos profissionais envolvidos no cuidado dos pacientes, o sistema de referência não está conseguindo *“dar conta de todas as solicitações que aparecem”*.

A lacuna entre a suspeita da doença e acesso ao serviço de retaguarda específico, causa nas equipes sofrimento, angústia e muitas vezes, frustração, pois o usuário consegue fechar seu diagnóstico ou chegar ao serviço especializado tarde demais; ou seja, a linha de cuidado está frágil demais.

A proposta deste estudo foi discutir a incorporação dos CP na APS e caracterizar os usuários elegíveis para CP na Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, por meio dos dados verificar que

o perfil dos usuários e as novas demandas de saúde e a necessidade de reorganização da rede, são semelhantes a outros países que também tem discutido esta demanda. Reforçando a urgência da incorporação dos CP na APS.

Muitos programas e iniciativas têm ocorrido em vários locais de uma forma não homogênea, mas profissionais e entidades que atuam em locais onde os recursos de saúde e o perfil socioeconômico da população são diferenciados vêm-se aproximando por meio de iniciativas que tentam contemplar os usuários, familiares e profissionais de saúde que convivem com as doenças progressivas sem possibilidade de cura, no sentido amplo dos CP, que é do alívio do sofrimento, podendo ser aplicado em qualquer lugar por quem se interessar.

Os CP fazem parte da retomada das propostas da linha de cuidado e humanização da atenção que são os princípios básicos da APS. À medida que as equipes aproximam-se desses elementos, esta se resgatando estes princípios.

É preciso fortalecer as equipes da APS, como ordenadoras e coordenadoras do cuidado, fornecendo os instrumentos necessários para o trabalho, serviço de referencia e contra referencia adequado e a formação e capacitação de todos os profissionais em CP.

Sugiram também alguns pontos que merecem estudos mais aprofundados, tais como, se o numero de pacientes com Paralisia Cerebral é compatível com os dados nacionais, e como é a Assistência Pré-Natal e ao Parto na região do estudo.

Também seria importante avaliar como a rede formal, informal está organizada para contemplar a demanda de CP.

Outros questionamentos importantes a serem verificados são os desafios operacionais e morais enfrentados pelos profissionais das equipes de AP responsáveis por estes usuários.

Por fim considero que este trabalho traz muitas possibilidades e para amplia-lo seria importante verificar a

percepção dos usuários, familiares e cuidadores sobre a rede de atenção a qual ele está vinculado e como tem se organizado para acolher a sua demanda e se este serviço é satisfatório.

8-Referências

- ANCP. **O que são cuidados paliativos?** São Paulo: ANCP, 2009.
Disponível em
<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>, acessado
em 02 jan. 2013.
- ANDRADE, S. S. C. de A. et al . Perfil das vítimas de violências e
acidentes atendidas em serviços de urgência e emergência
selecionados em capitais brasileiras: Vigilância de Violências e
Acidentes, 2009. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n.
1, mar. 2012 . Disponível em
<http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: em 16 dez.
2012. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742012000100003>.
- ARAÚJO, M. R. N. *et al.*, Saúde da Família: cuidado no
domicílio.**Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 2, Abr. 2005 .
- AUBIN, M. et al. Patient, Primary Care Physician and Specialist
Expectations of Primary Care Physician Involvement in Cancer Care.
Journal of General Internal Medicine. (v.1 – v.27), (1986 - 2012).
- BARCIFONTAINE, C. P.; PESSINI, L. **Problemas Atuais de Bioética**. São Paulo: Loyola, 1991.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997.
226p.
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J. F. **Princípios de Ética Biomédica**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- BOUSQUAT, A.; COHN, A.; ELIAS, P. E. **O PSF e a dinâmica urbana das grandes cidades**. In: VIANA, Ana Luiza d'Ávila; ELIAS, Paulo Eduardo M.; IBAÑEZ, Nelson (orgs.).**Proteção social: Dilemas e desafios**. São Paulo: Hucitec, 2005, pp. 244-265

BRASIL. Ministério da Saúde Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde/NOB-SUS 96. Brasília, 1997. 34 p.

Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/nob96.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.416, de 23 de março de 1998, estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS, incluindo novas doenças para essa modalidade de atenção. Brasília, DF.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº738, de 12 de abril de 2002. Dispõe sobre a inclusão da assistência domiciliar e hospital dia geriátrico no Fundo de Ações Estratégicas e de Compensação, incluindo códigos específicos para Internação Domiciliar Geriátrica realizada pelos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso de curta, média e longa permanência. Brasília, DF

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 10.424, de 16 de abril de 2002. Acrescentou à Lei Orgânica da Saúde - nº. 8.080 de 19 de Setembro de 1990 - Capítulo VI - do Subsistema de Atendimento e Internação Domiciliar. Brasília, DF.

BRASIL- Ministério da Saúde. Portaria nº 249, de 16 de abril de 2002. Estabelece a Assistência Domiciliar como uma modalidade assistencial que seria desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. Brasília, DF.

BRASIL.- Ministério da Saúde. **Indicadores de monitoramento da implementação do PSF em grandes centros urbanos** [CD-ROM]. Brasília: Departamento de Atenção Básica, Ministério da Saúde: 2002.

BRASIL. Senado Federal. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Estatuto do Idoso de 2003, garante a esse segmento o acesso a essas modalidades assistenciais e a implementação de serviços para provimento de cuidados domiciliares de saúde no âmbito do SUS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 3 jan. 2006. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm. Acesso em: 13 fev. 2013.

BRASIL. Anvisa. Resolução RDC nº. 11, de 26 de janeiro 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 30 jan. 2006. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/servicosauade/avalia/legis.htm#8>. Acesso em: 12 nov. 2012.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina, Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009. **Código de ética médica**. Brasília, DF: 2010. 98p. Disponível em: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20656:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-i-principios-fundamentais&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122. Acesso em: 16 fev. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: Plano de Ação Nacional**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Plano Nacional de Saúde: PNS 2012-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 114p. (Série B. Textos Básicos de Saúde), Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_saude_2012_2015.pdf. Acesso em: 28 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde / Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 160 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília, DF; nov 28. 2011.

BRASIL- Ministério da Saúde. Portaria Nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html. Acesso em: 29 maio. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde / Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização / Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão**. Brasília: Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. 76 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **As Cartas da Promoção da Saúde Projeto Promoção da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde / Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde = primary care assessment tool pcatoool- Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.80 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde / Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.192 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos, Cadernos de Atenção Básica; n. 19)

BRESSAN, F. O método do estudo de caso. **Administração on line**. São Paulo, v. 1, n. 1, jan – mar. 2000. Disponível em: http://www.fecap.br/adm_online/art11/flavio.htm. Acesso em: 06.03.2012.

CARVALHO, M. V. B.; MERIGHI, M. A. B. **O cuidar no processo de morrer com dignidade**. IN: PIMENTA, C. A. de M., MOTA, D. D. C. de F.; CRUZ, D. de A. L. M. *Dor E Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina E Psicologia*. Barueri, SP: Manole, 2006. p. 317.

CASTRO, V. C. G. de. **A porta de entrada do SUS: um estudo sobre o sistema de internação em um município do estado do Rio de Janeiro**, 2002. Dissertação (mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública para a obtenção do grau de mestre. Rio de Janeiro; s.n; 2002. [170] p. il., tab.

CHIBA, T. **Cuidados paliativos**. In: LOPEZ, A. C. **Tratado de clínica médica**. São Paulo: Rocca; 2006 p. 4446-54.

CHIBA, T. Conselho Regional de Medicina. **Relação dos Cuidados Paliativos com as Diferentes Profissões da Área da Saúde e Especialidades**. In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional

de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p 689-46.

COMBINATO, D. S. **Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária**. Botucatu: [s.n], 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.668/2003 Dispõe sobre normas técnicas necessárias à Assistência Domiciliar, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas e a interface multidisciplinar nesse tipo de assistência. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/>. Acesso em: 22 jan. 2013.

COSTA, J. Visitação domiciliária: base para o ensino de enfermagem na comunidade. **Revista Enf. Novas Dimensões**, (v. 3 – v. 78), (n. 2 –n. 20), mar- abr. 1977.

CREMSP. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. . **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

DIAMANTE, L. M.; TEIXEIRA MB. **Cuidados paliativos: conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infectocontagiosa de um hospital geral**. 2007. Dissertação (Mestrado) -. Universidade de Guarulhos: 2007.

DIAS, C. A. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas = FOCUS GROUP: technique for the collection of data in qualitative research. **Informação e Sociedade: estudos**, João Pessoa, PB: Universidade de Brasília, v. 10, n. 2, 2000. In: 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2004. **Anais eletrônicos...** Gramado: ABEn, 2004.

DURAND, G. **A bioética: natureza, princípios e objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995. p 17 – 90.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. bras. epidemiol.**, vol.8, n.2, 2005, p. 187-193. São Paulo, v. 8, n. 2, Jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Fev. 2013.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev. Panam. Salud. Publica**, Washington, v. 3, n. 24, Set. 2008. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892008000900004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 Fev. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892008000900004>.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F. R. - Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad. Saúde Pública*, vol.23, n.9, 2007. p. 2072-2080. Disponível em: <http://www.scielosp.org/>. Acesso em: 17 fev. 2013.

FREY, J.J. In This Issue: Back to Basics: Talking, Listening, and Low-Tech Primary Care. **Ann Fam Med**. v. 2, n. 9, 201. (Mar-Abr), p. 98-100.

GASPAR, J. C.; OLIVEIRA, M. A. de C.; EGRY, E. Y. ; FRACOLLI, L. A.: Cuidados Domiciliários de Saúde: uma revisão de Literatura. . In: *56º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2004*, Gramado. Livro-Temas. Gramado: Aben, 2004.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. Rua A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, Dec. 2006.

Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Fev. 2013.

GIBBS, G. Análise de dados qualitativos. (Coleção Pesquisa Qualitativa).

FLICK, Uwe (Coord.) Porto Alegre: Artmed, 2009.

GLOSSÁRIO TEMÁTICO. Brasília, DF: Secretaria de Vigilância e Saúde, 2012. (Série A. Normas e Manuais Técnicos. Ministério da Saúde).

GONTIJO, S. (trad.) W.H.O. World Health Organization **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60p. ill

GROOT, M. M. et al. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs, *Palliat. Med.* Estados Unidos da América, Biblioteca Americana de Medicina; Instituto de Saúde, v. 21, n. 8, 21 Dez. 2007. P. 697-703. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/> Acesso em: 01 jan. 2013.

HENAO-MARTINEZ, D. et al. Integración Asistencial de Dos Organizaciones en Cataluña, España. **Rev. salud pública**, Bogotá, v. 10, n. 1, Fev. 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642008000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 nov. 2012.

HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: EPU/EDUSP, 1979.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 1980-2050: revisão 2008. Rio de Janeiro: IBGE, Depis. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 08 fev.2012.

JUNQUEIRA, S. R. et al. Saúde bucal e uso dos serviços odontológicos em função do Índice de Necessidades em Saúde: São Paulo, 2008. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, Abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000400023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 out. 2012.

KO, D. N.; PEREZ-CRUZ, P. BLIDERMAN, C.D. Ethical Issues in Palliative Care Primary. **Care Clinics in Office Practice**, v. 2, n. 38, p. 183-193, Jun. 2011.

KOVACS, M. J. **Comunicação em Cuidados Paliativos**. *IN: PIMENTA, C. A. de M., MOTA, D. D. C. de F. Dor E Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina E Psicologia*. Barueri, SP: Manole, 2006. p. 86.

LAVY, V. *A arte da pesquisa*. *IN: Cuidados Paliativos*. Londres: ANCP, 2009 p. iv, p. 2, p. 8

LOPEZ PUIG, P. et al. Las Redes Integradas de Servicios de Salud desde la realidad cubana. **Rev. cub. salud pública**, La Habana, v. 35, n. 4, dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000400005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: em 27 set. 2012.

MACIEL M. G. S. et al. Critérios de qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. Rio de Janeiro: Diagraphic, ANCP, 2006. 60p. Disponível em:

<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>. Acesso: em 02 jan.2013

MASLACH, C.; SCHAUFELI, W. B.; LEITER, M. P. Job burnout. *Annual Review of Psychology*, v. 52, p. 397- 422. 2001.

MARENGO, M. O. ; FLAVIO, D. A. ; SILVA, R. H. A. . Terminalidade de Vida: Bioética e Humanização em Saúde. **Medicina USP - FMRP**, São Paulo, v. 42, p. 286-293, 2009.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A Formação em Cuidados Paliativos da Equipe que Atua em Unidade de Terapia Intensiva : um Olhar da Bioética, **Bioethikos** ; Centro Universitário São Camilo, 2007, v.1, n. 1, p. 34-42.

MANCINI M C, ALVES A C M, SCHAPER C, FIGUEIREDO E M, SAMPAIO R F, COELHO Z A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev. Bras. fisioter.** 2004; v.8, n. 3, 2004. p. 253-260

MASCARENHAS, M.D.M.et al.: Perfil epidemiológico dos atendimentos de emergência por violência no Sistema de Serviços Sentinelas de Vigilância de Violências e Acidentes (Viva), Brasil, 2006. **Epidemiol. Serv. Saúde**. 2009, vol.18, n.1, p. 17-28

MATSUMOTO, D.Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios** In: *Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Cap.1, p.14-19. Disponível em:

<http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>. Acesso em 08 fev 2013.

- MENDES, I. A. C. Desenvolvimento e saúde: a declaração de Alma-Ata e movimentos posteriores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2004, vol.12, n.3, pp. 447-448.
- MERHY, E. E.; QUEIROZ, M. S. Saúde pública, rede básica e o sistema de saúde brasileiro. **Cad. Saúde Pública**. 1993, vol.9, n.2, pp. 177-184.
- MELO, E. M. **Podemos prevenir a violência**. Brasília: Organização Pan- Americana da Saúde, 2010. 278 p.: il. (Promoção de Saúde e Prevenção da Violência).
- MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.: il.
- MENEZES, R. A. **Em busca da 'boa morte': uma investigação sócio-antropológica sobre CP**. 2004. Tese (doutorado em Saúde Coletiva) - . Instituto de Medicina Social, UERJ. Rio de Janeiro, 2004
- MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- MINAYO, M. C. de S, ASSIS, S.G, SOUZA, E.R. de. (orgs). **Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação de Atenção Básica. Brasília: [s.n], 2011. Disponível em : <http://dab.saude.gov.br/atencobasica.php>. Acessado em: 20 out. 2011.
- MIRANDA, M.I.F. et.al. Morbimortalidade por causas externas, acidentes e violências. **Enfermagem em Foco**, Porto Velho, v. 1, n. 3, 2010. P. 119-123.

MORITZ, Rachel Duarte et al . Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, Dec. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2008000400016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Fev. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2008000400016>.

MYERS, J., GARDINER K., HARRIS K., LILIEN T., BENNETT M., CHOW E., SELBY D., ZHANG L. 2010. Evaluating Correlation and Interrater Reliability for Four Performance Scales in the Palliative Care Setting. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 39, n. 2, p. 250-258.

MUNDAY, D.; MAHMOOD, K.; DALE, J.; KING, N. Facilitating good process in primary palliative care: does the Gold Standards Framework enable quality performance? **Family Practice**, v.24, n. 5, p. 486-494, Ago. 2007.

NOGUEIRA, M.J.C. & FONSECA, R.M.G.S. da. A visita domiciliária como método de assistência de enfermagem à família. **Rev.Esc. Enf.USP**, São Paulo, v.11, n.1, p. 28-50, 1977.

OLIVEIRA, N. A., et tal, **Contextualizando o Grupo Focal: técnica de coleta de dados em pesquisa qualitativa**. Nov. 2008, 4 p. Disponível em: http://www.ufpel.edu.br/cic/2008/cd/pages/pdf/CS/CS_01573.pdf
Acessado em: 21 maio 2011

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde; Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Secretários de Saúde; Conselho Nacional de Saúde.

PAVLIC, D.R.; GRAAF, P.; BUNTNIX, F.; LIONIS, C. Primary care and care for chronic cancer patients in Europe: position paper of the European Forum for Primary Care. **Quality In Primary Care**, v.17, n.6, p. 431-43, 2009.

PEREIRA, S. M. Cuidados Paliativos: Confronto com a Morte. Lisboa: Universidade Católica. 2010.175p

PESSINI L.; BERTACHINI L. Novas perspectivas em CP: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O Mundo da Saúde. São Paulo, ano 29, v. 29, n. 4, p. 491-509; out./dez 2005.

PIMENTA, C. A. de M.; MOTA, D. D. C. de F.; CRUZ, D. de A. L. M. da. **Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

QUILL TE, Lo B, Brock DW, et al. Last-resort options for palliative sedation. Anais... **Ann Intern Med**, Estados Unidos, v. 15, n. 6, 2009. p. 4 – 421.

Disponível em:
<https://annals.org/article.aspx?articleid=744824>. Acesso em:
 11 ago 2012

ROCHA, M. L. da; AGUIAR, K. F. de. Pesquisa-intervenção e a produção de novas análises. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 23, n. 4, Dec. 2003. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932003000400010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 Fev. 2013.

ROSEN, G. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: UNESP / HUCITEC-ABRASCO, 2004.

SÃO PAULO (cidade). Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. **Projeto de implantação do PSF no Município de São Paulo**. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo; 2001.

SÃO PAULO (Cidade). Secretaria da Saúde / Coordenação da

Atenção Básica. **Cuidados domiciliares de saúde: guia de apoio.** São Paulo: SMS, 2007.

SÃO PAULO (Cidade). Prefeitura do Município de São Paulo / Secretaria Municipal da Saúde. **Informe Técnico para Atendimento e Internação Domiciliar: Secretaria Municipal da Saúde.** São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, jun. 2008. 54 p. Disponível em:

http://extranet.saude.prefeitura.sp.gov.br/areas/ceinfo/INS_3edicao_Junho2008.pdf. Acesso em : 10 fev. 2013.

SÃO PAULO (cidade). Prefeitura de São Paulo. Prefeitura de São Paulo Saúde. População do Município de São Paulo. IBGE. **Censo IBGE 2010.** São Paulo: IBGE, 2010. Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/tabnet/index.php?p=30417>. Acesso em: 09 fev. 2013.

SÃO PAULO (cidade). Prefeitura do Município de São Paulo / Secretaria Municipal da Saúde Coordenação de Epidemiologia e Informação. **CEInfo: Índice de Necessidades em Saúde por Distrito Administrativo do Município de São Paulo – 3. Ed.** São Paulo: Prefeitura de São Paulo, jun. 2008. Disponível em: <http://extranet.saude.prefeitura.sp.gov.br/areas/ceinfo/>. Acesso em: 27 maio. 2011.

SÃO PAULO (cidade). Prefeitura do Município de São Paulo / Secretaria Municipal de Saúde / Instituto Via Pública. **Atlas da Saúde da Cidade de São Paulo.** Secretaria da Saúde: Instituto Via Pública, 2011. 181p. Disponível em: http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/publicacoes/atlas_da_saude_da_cidade_de_sao_paulo.pdf>. Acesso em 10 fev 2013

SÃO PAULO (cidade). Prefeitura do Município de São Paulo / Secretaria Municipal da Saúde Coordenação de Epidemiologia e Informação. **Tabulação de causas múltiplas de morte no Município de São Paulo.** Disponível em : <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/cgi/tabcgi.exe?secretarias/saude/TABNET/SIMMUL/Tabmul.def>. Acesso em: 20 jun. 2012.

SÃO PAULO (cidade). Prefeitura do Município de São Paulo / Secretaria Municipal da Saúde. **Programa Hospitalar Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar.** Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/nupes/index.php?p=12923>. Acesso em: 01 jan. 2012.

SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos : Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. Rio de Janeiro: Athenaeum, 2010. p. 688.

SAUNDERS C. In: *Doyle D, Hanks G, Cherry N, Carmon K*, Oxford **Textbook of Palliative Medicine**. 3. ed. Reino Unido: Oxford University Press, 2005. p.20.

SEADE. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/projpop/index.phd>. Acesso em: 15 mar. 2012.

SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE. **Inovando o papel da Atenção Primária nas redes de Atenção à Saúde: resultados do laboratório de inovação em quatro capitais brasileiras.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 137 p.: il. (NAVEGADORSUS, 3). ISBN: 978-85-7967-066-4

SOARES, F. A. C. **Influência da capacitação em bioética na percepção dos profissionais para os problemas éticos na atenção básica.** São Paulo, 2010.

SOARES, B. A. de C.; SCATENA, J. H. G.; GALVAO, N. D. Acidentes e violências na grande Cuiabá: o que retrata a demanda dos serviços de emergência. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 18,

n. 3, set. 2009. p. 265-276 Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742009000300009&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 16 jan. 2013.

SOUZA, Â. M. A.; BRAGA, V. A. B. Reforma psiquiátrica brasileira: muito a refletir. **Acta paul. enferm.** vol.19, n.2, 2006, p. 207-211. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/>>. Acesso em: 21 nov. 2012.

SOUZA, H, L.; ZOBOLI, E. L. C. **Inclusão do cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas na atenção básica: estudo exploratório do perfil socioeconômico da população assistida e caracterização dos desafios morais e operacionais para uma equipe de saúde da família do município de São Paulo.** São Paulo, Escola de Enfermagem da USP- Projeto de pesquisa para iniciação científica, 2011.

SOUZA, C. R.; LOPES, S. C. F.; BARBOSA, M. A. A contribuição do enfermeiro no contexto de promoção à saúde através da visita domiciliar. **Revista da UFG**, v. 6, n. especial, dez. 2004. Disponível em: www.proec.ufg.br. Acesso em: 17 fev. 2012

SPORTELO, E. F., OLIVEIRA, M. A. C, SAKURADA, C. K. **Assistência Domiciliar em cuidados paliativos: a experiência do HU/USP.** In: PIMENTA, C. A. de M., MOTA, D. D. C. de F. *Dor E Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina E Psicologia*. Barueri, SP : Manole, 2006. p. 409.

TERRET, C. et. al. **Karnofsky Performance Scale (KPS) or Physical Performance Test (PPT) : That is the question?**

European Journal of Cancer , 2009. Critical Reviews in Oncology: Hematology. Vol. 2, n. 77, Fev. 2011. P. 142-147.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisa.** Rio de Janeiro: Fiocruz. 2001. 172 p.

TORRE, E. H. G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001. p. 73-85. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232001000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Feb. 2013.

THOMAS, K; NOBLE, B. Improving the delivery of palliative care in general practice: an evaluation of the first phase of the Gold Standards Framework; **Palliat. Med.** v. 21, n. 1, 2007. p. 49-53. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 21 fev. 2013.

VASCONCELOS, M. M. Retardo mental. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 2, Abr. 2004 . p. 71-82. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 Fev. 2013.

VEGA, T. et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. **Gac Sanit** . Espanha: Elivisier, vol.25, n.3, 2011pp. 205-210. Disponível em: <http://www.infocoponline.es/pdf/190911paliativos.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2013.

WALSHE, C. et al. Implementation and impact of the gold standards framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts. **Palliat. med.** Estados Unidos da América, Centro Nacional de informações biotecnológicas ; Biblioteca nacional de Medicina ; Instituto de Saúde, 22 set. 2008. p. 736-743, 02 ago. 2012. DOI: 10.5402/2012/769262. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>. Acesso em: 21 fev. 2013.

W.H.O. World Health Organization. Suíça, 2012. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acessado em: 07 fev. 2012.

YIN, R. K. **Estudo de caso : planejamento e métodos**. 2. Ed. Porto Alegre: Bookman. 2001.

ZOBOLI, E. L. C. P. **Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica**. Tese (Concurso de Livre Docência) – USP/ Depto de Enfermagem em Saúde Coletiva. São Paulo, 2010. p. 348.

PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE SUL

RECEITUÁRIO

Solicitação de insumos para incontinência urinária

Nome: _____

À UAD _____

Solicito a dispensação de:

- () fraldas () sondas uretrais descartáveis
- () dispositivo para incontinência urinária + bolsa coletora de urina de perna

CID – 10: (assinalar os CIDs correspondentes nas 2 colunas)

Tipos de Incontinência

- () N31.0 Bexiga neuropática não inibida
 () N31.1 Bexiga neuropática reflexa
 () N39.4 outras incontinências urinárias
 () K59.2 colon neurogênico

Associados à:

- () F00 Demência na Doença de Alzheimer
 () F01 Demência vascular
 () F02.3 Demência na Doença de Parkinson
 () F72 Retardo mental grave
 () G80 Paralisia cerebral
 () G82 Paraplegia e tetraplegia
 () G93.1 Lesão encefálica anóxica, não especificado como hemorrágica ou isquêmica
 () I61 Hemorragia intracerebral
 () I64 AVC - não especificado como hemorrágica ou isquêmica
 () Q05.2 Espinha bífida lombar com hidrocefalia
 () Q05.3 Espinha bífida sacra com hidrocefalia
 () T90.5 Sequela de traumatismo intracraniano
 () T91.1 Sequela de fratura de coluna vertebral

DATA: _____

Atenciosamente,

CRM: _____

OBS: Esse receituário terá validade de 12 meses e deverá ser renovado após esse prazo.

PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE SUL

RECEITUÁRIO

Solicitação de insumos para incontinência urinária

Nome: _____

À UAD _____

Solicito a dispensação de:

- () fraldas () sondas uretrais descartáveis
- () dispositivo para incontinência urinária + bolsa coletora de urina de perna

CID – 10: (assinalar os CIDs correspondentes nas 2 colunas)

Tipos de Incontinência

- () N31.0 Bexiga neuropática não inibida
 () N31.1 Bexiga neuropática reflexa
 () N39.4 outras incontinências urinárias
 () K59.2 colon neurogênico

Associados à:

- () F00 Demência na Doença de Alzheimer
 () F01 Demência vascular
 () F02.3 Demência na Doença de Parkinson
 () F72 Retardo mental grave
 () G80 Paralisia cerebral
 () G82 Paraplegia e tetraplegia
 () G93.1 Lesão encefálica anóxica, não especificado como hemorrágica ou isquêmica
 () I61 Hemorragia intracerebral
 () I64 AVC - não especificado como hemorrágica ou isquêmica
 () Q05.2 Espinha bífida lombar com hidrocefalia
 () Q05.3 Espinha bífida sacra com hidrocefalia
 () T90.5 Sequela de traumatismo intracraniano
 () T91.1 Sequela de fratura de coluna vertebral

DATA: _____

Atenciosamente,

CRM: _____

OBS: Esse receituário terá validade de 12 meses e deverá ser renovado após esse prazo

ANEXO 2

**PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE SUL**

AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM

Solicitação de insumos para incontinência urinária

Nome: _____

À UAD _____

O usuário acima tem diagnóstico de _____
_____ e está classificado como Grau
de Dependência _____ (Cruz Vermelha Espanhola) fará uso de fraldas
descartáveis, sendo _____ troca/dia . Portanto, solicito a dispensação de
_____ fraldas/mês.

_____ sondas uretrais descartáveis

_____ dispositivo para incontinência urinária

_____ bolsas coletoras de urina de perna

DATA: _____

Atenciosamente,

COREN:

**OBS: Quantidade limite de até 120 fraldas/mês
Essa avaliação terá validade de 12 meses, tendo que ser renovada após
esse prazo.**

**PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE SUL**

AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM

Solicitação de insumos para incontinência urinária

Nome: _____

À UAD _____

O usuário acima tem diagnóstico de _____
_____ e está classificado como Grau de
Dependência _____ (Cruz Vermelha Espanhola) fará uso de fraldas
descartáveis, sendo _____ troca/dia . Portanto, solicito a dispensação de
_____ fraldas/mês.

_____ sondas uretrais descartáveis

_____ dispositivo para incontinência urinária

_____ bolsas coletoras de urina de perna

DATA: _____

Atenciosamente,

COREN:

**OBS: Quantidade limite de até 120 fraldas/mês
Essa avaliação terá validade de 12 meses, tendo que ser renovada após
esse prazo.**

APÊNDICE

[illegible]