
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DIVISÃO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**INDICADORES DE NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS POR
PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS AVANÇADAS EM CONTEXTOS HOSPITALARES
E CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

MARYSIA MARA RODRIGUES DO PRADO DE CARLO

RIBEIRÃO PRETO

2018

MARYSIA MARA RODRIGUES DO PRADO DE CARLO

**INDICADORES DE NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS POR
PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS AVANÇADAS EM CONTEXTOS HOSPITALARES
E CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

Tese apresentada em Concurso Público de Livre Docência, junto
ao Departamento de Ciências da Saúde da Faculdade de
Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

RIBEIRÃO PRETO

2018

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

Catálogo da publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

De-Carlo, Marysia Mara Rodrigues do Prado

Indicadores de necessidades de cuidados paliativos por pessoas com doenças crônicas avançadas em contextos hospitalares e contribuições da Terapia Ocupacional. Ribeirão Preto, 2018.

135 p. : il. ; 30 cm

Tese de Livre-Docência apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Ciências da Saúde – Terapia Ocupacional

Versão Original

1. Cuidados paliativos.
2. Doença crônica.
3. Cuidado terminal.
4. Saúde pública.
5. Terapia Ocupacional.

*“Tu tens um medo:
Acabar.
Não vês que acabas todo o dia.
Que morres no amor.
Na tristeza.
Na dúvida.
No desejo.
Que te renovas todo o dia.
No amor.
Na tristeza.
Na dúvida.
No desejo.
Que és sempre outro.
Que és sempre o mesmo.
Que morrerás por idades imensas.
Até não teres medo de morrer.*

E então serás eterno.”

Cecília Meireles

(MEIRELES, C. Poesia completa: Volume 1. RJ, Editora Nova Fronteira, 2001.)

DEDICATÓRIA

À minha família – Paulo, Marina, Victor e minha mãe Dinda, pelo apoio de sempre.

Ao meu pai, que já não está fisicamente entre nós, saudades...

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que aceitaram participar desta pesquisa, pela disponibilidade em falar sobre suas vidas, em momentos, por vezes, tão difíceis e dolorosos.

Aos membros do nosso Grupo de Pesquisa “Laboratório de Investigação sobre a Atividade Humana (LIATH-RP), pela parceria e companheirismo.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo financiamento à pesquisa, dentro do Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/ SES-SP/ MS/ CNPq.

À Prof^ª Dr^ª Cibele Andrucoli de Mattos Pimenta e ao Bernardo dos Santos, estatístico do Serviço de Apoio Estatístico, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde do Adulto (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP).

Ao Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde - Coordenadoria de Controle de Doenças, da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo CIVS/CCD/SES-SP, pelo acesso às informações contidas no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), e ao Sistema de Coleta e Análise de Estatísticas Vitais (SICAEV) da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto.

Aos colegas que participaram da coleta de dados dessa pesquisa, como bolsistas da FAPESP - Cristiane, Gabriela, Milena, Natália, Renata, Patrícia, Mônica, Ana Carolina e Glauber.

Obrigada!

APRESENTAÇÃO

Em 2013, foi aprovado o projeto de pesquisa “Assistência a pacientes em Cuidados Paliativos no Complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP e a Rede de atenção à saúde do Município de Ribeirão Preto” - Processo FAPESP nº 2012/05821-1 (vigência: out. 2013 a jan. 2016), de acordo com o Edital (2012) do Programa de Pesquisa para o SUS (Sistema Único de Saúde): Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/ SES-SP/ MS/ CNPq.

Como parte do projeto aprovado, foram concedidas 4 bolsas de Treinamento Técnico III, que foram destinadas (em diferentes períodos) para Cristiane A. Gomes (FAPESP Proc. nº 2014/04172-3), Gabriela Rezende (FAPESP Proc. nº 2014/04704-5), Natália C. Faria (FAPESP Proc. no.2014/03524-3), Milena S. Guadanhim (FAPESP Proc. nº 2014/06653-9), Mônica C.R.A.D’A Lima (FAPESP Proc. nº 2015/09505-3), Patrícia F.S. Garcia (FAPESP Proc. nº 2015/03978-7), Renata Carvalho Cardoso (FAPESP Proc. nº 2015/03977-0), Ana Carolina Cardinal (FAPESP Proc. nº 2014/06653-9) e Glauber Palha dos Santos (FAPESP Proc. nº 2015/20392-6).

Ao longo deste trabalho, observou-se que existe um gap na literatura científica nacional e internacional referente a indicadores de necessidade de Cuidados Paliativos, o que dificulta o equacionamento e a integração da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde), para o oferecimento de cuidados adequados para pessoas em Cuidados Paliativos, em diferentes cenários e níveis de complexidade da assistência.

A partir do estudo empírico realizado com pessoas com doenças crônicas avançadas, atendidos num complexo hospitalar localizado no interior do Estado de São Paulo, foram identificados indicadores de demandas em Cuidados Paliativos e foram discutidas as contribuições da Terapia Ocupacional.

Os resultados favorecerão a organização e consolidação de serviços de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e a compreensão da importância da atuação do terapeuta ocupacional na equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos.

**INDICADORES DE NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS POR
PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS AVANÇADAS EM CONTEXTOS HOSPITALARES
E CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

RESUMO

INTRODUÇÃO: A identificação precoce de pessoas com necessidades de cuidados paliativos (NCPs) continua sendo um tema de pesquisa insuficientemente pesquisado. A maioria das pessoas recebe cuidados paliativos apenas nos últimos dias da vida e a ausência de bons preditores de cuidados paliativos é uma das razões para isso. **OBJETIVO:** Descrever as características dos pacientes com doenças crônicas avançadas, atendidos num complexo hospitalar localizado no interior do estado de São Paulo, identificar preditores da necessidade de cuidados paliativos e refletir sobre as contribuições da Terapia Ocupacional para essa população. Questão norteadora: qual a combinação de variáveis que melhor pode prever as necessidades de cuidados paliativos (NCPs)? **MÉTODO:** Estudo de coorte retrospectivo, com 1698 indivíduos, atendidos em 4 hospitais universitários, que foram divididos em dois grupos: A (N = 106) aqueles que morreram dentro de 7 meses após uma entrevista e B (N = 1592) aqueles que não morreram no período do estudo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde foi realizado o estudo (Processo HCRP nº 6558/2014 - CAAE:30896214.9.0000.5440 e emenda ao projeto aprovada em 29/02/2016). A morte foi identificada pelo Sistema de Informação da Mortalidade do Brasil. Assumimos que, dentro dos 7 meses antes da morte relacionados a doenças crônicas, os pacientes precisam de cuidados paliativos. Todos os pacientes foram avaliados pelo Karnofsky Performance Status (KPS), escala de dor numérica e escala de resultados paliativos no Brasil (POS-Br). Análise de regressão logística multivariada foi realizada para identificar fatores de risco para necessidades de cuidados paliativos ($p < 0,05$). **RESULTADOS:** 877 indivíduos tiveram diagnósticos oncológicos e 821 outros. Maior mortalidade ocorreu em pessoas com câncer, homens, hospitalizados, com mais de 60,1 anos, sem religião e com sobrecarga física profissional. Os resultados do POS-Br mostraram média (12,67) e mediana (13,00) maior no grupo daqueles que morreram do que no grupo de sobreviventes ($p = 0,001$), indicando a necessidade de cuidados paliativos e a menor qualidade de atendimento recebida. A análise da curva ROC (o valor máximo de 1), ordenada de acordo com a maior área sob a curva (AUC), mostrou AUC= 0,606 da Pontuação Total POS-Br com ($p = 0,000$) e AUC= 0,604 do item Ansiedade externa POS-Br ($p = 0,000$). A análise de regressão logística multivariada utilizou o

método Least Absolute Shrinkage and Select Operator (LASSO) para identificar preditores de necessidades de cuidados paliativos de pacientes hospitalizados. Todas as variáveis deste estudo foram consideradas, mas no modelo final, definido pelo método LASSO, foram incluídas apenas as duas variáveis mais importantes –KPS e Diagnóstico C e D (doenças oncológicas). Cada unidade KPS diminui a chance de morrer em 3,6% (odds ratio de 0,964) e a presença de diagnóstico oncológico aumenta 3,9 vezes a chance de morrer (odds ratio de 3,941). A Medida de Ajuste de Qualidade – Curva ROC indicou AUC = 0.753, que permite o acesso a 75% dos casos de morte, com sensibilidade de 50,9% e especificidade de 85, 6% (presença de KPS <55% e diagnóstico oncológico). **DISCUSSÃO:** A Pontuação Total POS-Br (AUC = 0,606) foi capaz de demonstrar a separação daqueles que morreram e tiveram demanda por cuidados paliativos dos demais e podem ajudar na identificação precoce de pacientes que necessitam de cuidados paliativos. A análise de regressão mostrou que a funcionalidade e o diagnóstico oncológico foram os principais fatores de risco para o desenvolvimento de NCPs. O fato de que a funcionalidade é a variável mais importante e preditora da necessidade de Cuidados Paliativos aponta que a Terapia Ocupacional tem um papel relevante junto a essa população. **CONCLUSÃO:** A construção de preditores da necessidade de cuidados paliativos pode promover a melhoria do atendimento para a população com doenças crônico-degenerativas avançadas. Este é um modelo razoável de preditores para a identificação precoce das necessidades de cuidados paliativos, que permite um melhor planejamento da alocação de recursos para os cuidados de fim de vida. Por fim, esse trabalho favorece o estabelecimento de protocolos de atenção a pacientes em Cuidados Paliativos que poderão ser utilizados pelos diferentes equipamentos de saúde do SUS, em diferentes níveis de complexidade da atenção à saúde, particularmente na área profissional de Terapia Ocupacional.

Descritores: Cuidados Paliativos, Doença Crônica, Saúde Pública, Cuidado Terminal, Terapia Ocupacional

INDICATORS OF PALLIATIVE CARE NEEDS FOR PEOPLE WITH ADVANCED CHRONIC DISEASES IN HOSPITAL CONTEXTS AND CONTRIBUTIONS OF OCCUPATIONAL THERAPY

ABSTRACT

BACKGROUND: The early identification of patients with palliative care needs (NCPs) remains a poorly researched topic.. Most patients receive palliative care only in the last days of life and the absence of good predictors of palliative care is one of the reasons for this. **AIM:** To describe the characteristics of patients with advanced chronic diseases treated at a hospital complex located in the interior of the state of São Paulo, to identify predictors of the need of palliative care and to reflect on the contributions of Occupational Therapy to this population. Guiding question: what combination of variables can best predict palliative care needs (PCNs)? **METHOD:** This is a retrospective cohort study, with 1698 subjects, attended in 4 university hospitals, were divided into two groups: A (N =106) those who died within 7 months after an interview, and B (N=1592) those didn't die in the period of the study. The project was approved by the Research Ethics Committee of the hospital where the study was conducted (Process Number 6558/2014 - CAAE: 30896214.9.0000.5440 and amendment to the project approved on 02/29/2016). The death was identified by the Information System of Mortality of Brazil. We have assumed that within the 7 months prior death related to chronic diseases patients need palliative care. All patients were assessed by Karnofsky Performance Status (KPS), Numerical Pain Scale and Palliative Outcome Scale Brazil (POS-Br). Multivariate logistic regression analysis was performed to identify risk factors for palliative care needs ($p < 0.05$). **RESULTS:** 877 subjects had oncological diagnoses and 821 others. Higher mortality occurred in those with cancer, men, hospitalized, over 60.1 years, without religion and those with professional physical overload. The results of POS-Br showed mean (12.67) and median (13.00) higher in the group of those who died than in the survivors group ($p = 0.001$), indicating the need for palliative care and poorer quality of care received. The analysis of the ROC Curve (the maximum value of 1), ordered according to the largest area under the curve (AUC), showed AUC= 0.606 of the POS-Br Total Score ($p = 0.000$) and AUC= 0.604 of the item External Anxiety POS-Br ($p = 0,000$). Multivariate logistic regression analysis was performed using LASSO method (Least Absolute Shrinkage and Select Operator) to identify predictors of palliative care needs of hospitalized patients. All the variables of this study were considered, but in the final model, defined by the LASSO method, was included only the two most important variables - KPS and Diagnostic C and D (oncological diseases). Each KPS unit decreases the chance of dying

by 3.6% (odds ratio de 0,964) and the presence of oncologic diagnosis increases 3.9 times the chance of dying (odds ratio de 3,941). The Quality Measure of Adjustment - Curve ROC indicated AUC=0.753, which allows access to 75% of the cases of death, with sensitivity of 50.9% and specificity of 85, 6% (presence of KPS <55% and oncologic diagnosis). **DISCUSSION:** The POS-Br Total Score(AUC= 0.606) was able to demonstrate the separation of those who died and had demand for palliative care from the others and can help in the early identification of patients in need of palliative care. The regression analysis showed that the functionality and the oncological diagnosis were the major risk factors for the development of PCNs. The fact that functionality is the most important variable and predictor of the need for palliative care indicates that Occupational Therapy has a relevant role with this population. **CONCLUSION:** The construction of predictors of the need for palliative care can promote the improvement of care for the population with advanced chronic-degenerative diseases. This is a reasonable model of predictors for earlier identification of palliative care needs, those allows better planning of resources allocation for the end-of-life care. Finally, this work favors the establishment of protocols for the care of patients in Palliative Care that can be used by the different health facilities of the SUS, at different levels of health care complexity, particularly in the Occupational Therapy area.

Keywords: Palliative care, Chronic disease, Public health, Terminal Care, Palliative care needs, Occupational Therapy

**INDICADORES DE NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS POR PERSONAS CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS EN CONTEXTOS HOSPITALES Y
CONTRIBUCIONES DE LA TERAPIA OCUPACIONAL**

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La identificación precoz de personas con necesidades de cuidados paliativos (NCP) sigue siendo un tema poco investigado. La mayoría de las personas reciben cuidados paliativos sólo en los últimos días de vida, y la ausencia de buenos predictores de cuidados paliativos es una de las razones para investigar. **OBJETIVO:** Describir las características de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, que fueron atendidos en un complejo hospitalario localizado al interior del estado de São Paulo, e identificar predictores de la necesidad de cuidados paliativos, así como reflexionar sobre las contribuciones de la Terapia Ocupacional para la población. Se generó el cuestionamiento orientador sobre ¿cuál es la combinación de variables que mejor puede predecir las necesidades de cuidados paliativos (NCPs)? **MÉTODO:** Estudio de cohorte retrospectivo, con 1698 individuos, atendidos en 4 hospitales universitarios, que fueron divididos en dos grupos: A (N=106), siendo aquellos que fallecieron dentro de 7 meses después de una entrevista y B (N= 1592), fueron aquellos que no murieron en el período del estudio. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del hospital donde se realizó el estudio (Proceso HCRP nº 6558/2014 - CAAE: 30896214.9.0000.5440 y enmienda al proyecto aprobada el 29/02/2016). Los óbitos fueron identificados por el Sistema de Información de Mortalidad de Brasil y se infirió que, los pacientes con enfermedades crónicas requirieron de cuidados paliativos 7 meses antes de fallecer. Todos los pacientes fueron evaluados por el Karnofsky Performance Status (KPS), escala de dolor numérica y escala de resultados paliativos en Brasil (POS-Br); la versión del POS fue adaptada culturalmente en Brasil y contiene consistencia interna aceptable en el estudio de validación (alfa de Cronbach= 0,822). El análisis de regresión logística multivariada fue realizado para identificar factores de riesgo para necesidades de cuidados paliativos ($p < 0,05$). **RESULTADOS:** 877 individuos tuvieron diagnósticos oncológicos y 821 individuos tuvieron de tipo no oncológicos. Se observó mayor tasa de mortalidad en personas con cáncer, cuyo grupo etário fueron varones, con más de 60,1 años, hospitalizados, sin religión y con sobrecarga física profesional. Los resultados del POS-Br mostraron promedio (12,67) y mediana (13,00) mayor al grupo de aquellos que fallecieron, a diferencia del grupo de sobrevivientes ($p = 0,001$), indicando la necesidad de cuidados paliativos y la menor calidad de

atención recibida. El análisis de la curva ROC (el valor máximo de 1), ordenado de acuerdo con la mayor área bajo la curva (AUC), mostró AUC = 0,606 de la puntuación total POS-Br con ($p=0,000$) y AUC = 0,604 del ítem Ansiedad externa POS-Br ($p=0,000$). El análisis de regresión logística multivariada utilizó el método Least Absolute Shrinkage and Select Operator (LASSO) para identificar predictores de necesidades de cuidados paliativos de pacientes hospitalizados. Todas las variables del estudio fueron consideradas, sin embargo, el modelo final definido por el método LASSO, sólo se incluyeron las dos variables más importantes - KPS y Diagnóstico C y D (enfermedades oncológicas). Cada unidad KPS disminuye la probabilidad de morir en el 3,6% (odds ratio de 0,964) y la presencia de diagnóstico oncológico aumenta 3,9 veces la probabilidad de morir (odds ratio de 3,941). La media de ajuste de calidad - Curva ROC indicó AUC= 0.753, que permite el acceso al 75% de los casos de muerte, con sensibilidad del 50,9% y especificidad de 85, 6% (presencia de KPS <55% y diagnóstico oncológico).

DISCUSIÓN: La puntuación total POS-Br (AUC= 0,606) fue capaz de demostrar la separación de aquellos que fallecieron y tuvieron demanda por cuidados paliativos, lo cual permitiría la identificación precoz de pacientes que necesitan cuidados paliativos. El análisis de regresión evidenció que la funcionalidad y el diagnóstico oncológico fueron los principales factores de riesgo para el desarrollo de NCP. Se observó que la funcionalidad fue la variable más importante y predictora de la necesidad de Cuidados Paliativos, lo que indica a la Terapia Ocupacional como papel relevante para la población.

CONCLUSIÓN: La construcción de predictores de la necesidad de cuidados paliativos podría promover mejoras en la atención para la población con enfermedades crónico-degenerativas avanzadas, siendo un modelo razonable de predictores para la identificación precoz de las necesidades de cuidados paliativos, que permitiría una mejor planificación de la asignación de recursos para los cuidados de fin de vida. Por último, el trabajo de investigación favorece el establecimiento de protocolos de atención para pacientes en Cuidados Paliativos, y podrían ser utilizados por los diferentes equipos de salud del SUS, en diferentes niveles de complejidad de la atención a la salud, particularmente en el área profesional de Terapia Ocupacional.

Descriptores: Cuidados Paliativos, Enfermedad Crónica, Salud Pública, Cuidado Terminal, Terapia Ocupacional

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Composição do Departamento Regional (DRS) de Ribeirão Preto, com suas Regiões de Saúde e municípios (2010).....	21
Tabela 2-	Distribuição populacional segundo sexo e faixa etária. RRAS 13 (2010).....	22
Tabela 3-	Principais causas de mortalidade segundo CID–10. RRAS 13 (2010).....	23
Tabela 4-	Síntese das Estatísticas inferenciais de variáveis sociodemográficas e clínicas, com nível de significância $p \leq 0,05$	42
Tabela 5-	Síntese da variável resposta Karnofsky Performance Status (KPS) binária (2017).....	46
Tabela 6-	Análise Fatorial Confirmatória – dois fatores (2017).....	48
Tabela 7-	Índices de ajuste – dois fatores (2017).....	48
Tabela 8-	Estatísticas de confiabilidade (2017).....	48
Tabela 9-	Análise Fatorial Confirmatória – quatro fatores (207).....	50
Tabela 10-	Índices de ajuste – quatro fatores (2017).....	50
Tabela 11-	Variáveis sociodemográficas e diagnósticas, considerando o escore total da escala (2017).....	51
Tabela 12-	Resultados relativos à POS-Br como variável numérica (2017).....	53
Tabela 13-	Resultados relativos à POS-Br, em relação à condição de sobrevivente ou morte.....	55
Tabela 14-	Resultado do Teste de Variáveis - Área sob a Curva (AUC).....	57
Tabela 15-	Classificação decorrente da Regressão Logística pelo método LASSO.....	58
Tabela 16-	Escore preditivo de necessidades de Cuidados Paliativos.....	58
Tabela 17-	Resultados de sensibilidade e especificidade do modelo preditivo.....	59

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Diferentes cenários para atendimento de pacientes em cuidados paliativos, de acordo com grau de complexidade e risco (2010).....	16
------------------	--	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Modelo Tradicional de Cuidados Paliativos	10
Figura 2-	Modelo Atual de Cuidados Paliativos.....	10
Figura 3-	Modelo Integrado de Cuidados.....	11
Figura 4-	As Redes Regionais de Atenção à Saúde (RRAS) do Estado de São Paulo.....	19
Figura 5-	Divisão geográfica da RRAS 13 (FOSP / 2012).....	20
Figura 6-	Distribuição populacional segundo sexo e faixa etária. RRAS 13 (2010).....	22
Figura 7-	Estrutura assistencial hospitalar do complexo HCFMRP-USP (2014).....	25
Figura 8-	Blox-plot – Escore total da POS-Br, comparativo entre sobreviventes e mortos.....	53
Figura 9-	Gráfico de densidade estimada, comparativo entre sobreviventes e mortos..	54
Figura 10-	Gráfico com os escores da POS-Br, comparativo entre sobreviventes e mortos.....	55
Figura 11-	Curva ROC com os itens e o escore total da POS-Br.....	56
Figura 12-	Curva ROC com o estado atual positivo Morte	59
Figura 13-	Árvore de Regressão (Classification Tree - CART).....	60

LISTA DE ABREVIATURAS

NCPs:	Necessidade de Cuidados Paliativos
QV:	Qualidade de vida
QVRS:	Qualidade de vida Relacionada à Saúde
AUC:	Area under the curve (Área sob a curva)
ROC curve:	Receiver operating characteristic curve (Curva ROC)
CFI:	Comparative Fit Index (Índice Comparativo de Ajuste)
TLI:	Tucker-Lewis Index (Índice de Tucker-Lewis)
RMSEA:	Root Mean Square Error of Approximation (Erro de Aproximação da Raiz Quadrada Média)
CART:	Classification Tree (Árvore de Regressão)

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS.....	01
LISTA DE QUADROS.....	01
LISTA DE FIGURAS.....	02
LISTA DE ABREVIATURAS.....	02
1. INTRODUÇÃO.....	05
1.1. Cuidados Paliativos – Definições e Princípios.....	06
1.2. Atenção em Cuidados Paliativos.....	12
1.3. As Redes regionais de Atenção à Saúde (RRAS).....	18
1.3.1. Complexo de Saúde do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.....	24
2. OBJETIVO GERAL.....	27
2.1. Objetivos Específicos.....	27
3. JUSTIFICATIVA.....	27
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	28
4.1. Método.....	28
4.1.1. Desenvolvimento do Sistema de Informações.....	29
4.2. Casuística.....	33
4.3. Aspectos Éticos.....	34
4.4. Projeto-Piloto.....	35
4.5. Riscos.....	36
4.6. Coleta de Dados.....	36
4.7. Análise dos Resultados.....	39
5. RESULTADOS.....	41
5.1. Estatística Descritiva das Variáveis do Estudo.....	41
5.2. Karnofsky Performance Status (KPS).....	46
5.3. Palliative Outcome Scale – Versão Brasileira (POS-Br).....	47
5.3.1. Estudo de Validação da Escala POS-Br.....	48
5.3.2. Medida de Ajuste de Qualidade - Curva ROC.....	56
5.3.3. Regressão Logística pelo método LASSO.....	57

6.	DISCUSSÃO.....	61
7.	CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO A PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	68
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
	REFERÊNCIAS.....	87

APÊNDICE 1- Lista de Variáveis do Estudo

APÊNDICE 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

APÊNDICE 3- Termo de Assentimento do Menor

APÊNDICE 4- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Pais

ANEXO 1- Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (2014)

ANEXO 2- Parecer de Aprovação (Emenda) do Comitê de Ética em Pesquisa (2016)

ANEXO 3- Escalas de Karnofsky (KPS) e Lansky

ANEXO 4- Palliative Outcome Scale Brasil (POS-Br) (versão T6)

ANEXO 5- Grupos de diagnósticos de acordo com CID

ANEXO 6- Software - Print do Sistema

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos ocorridos nas últimas décadas proporcionaram um aumento na expectativa média de vida da população geral, porém não prepararam os serviços de saúde e nem os seus profissionais para lidarem com o aumento da ocorrência de doenças crônico-degenerativas potencialmente fatais. As equipes de saúde enfrentam muitas dificuldades, quando se trata da temática da finitude da vida, do indivíduo em sofrimento intenso em um contexto onde, em geral, predomina o caráter curativo da doença.

O crescimento do número de pessoas que vivem com doenças crônicas tem gerado novas demandas e transformações referentes aos cuidados e a atenção a saúde da população. No intuito de ampliar e qualificar a assistência para esse novo perfil populacional, a filosofia dos Cuidados Paliativos ganha importância, pois visa o alívio da dor e dos sintomas das pessoas com doenças crônicas avançadas, limitadoras da vida, e a suas famílias, promovendo uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos durante todo o curso de agravamento da doença, inclusive no período de luto.

Considerou-se como doença avançada, qualquer doença crônica com progressão significativa e incapacitante, com associação de sintomas potencialmente causadores de sofrimento, sendo eles de origem física, psicológica, social ou espiritual, independentemente da sobrevida esperada. (FERREIRA, PEREIRA, MARTINS, 2016, p.47)

Para que os Cuidados Paliativos sejam incorporados efetivamente ao Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, esses devem ser entendidos como uma política pública de atenção integral à saúde. Há necessidade de que as políticas públicas sociais e de saúde levem à integralidade da assistência e equidade na distribuição desses serviços de cuidados paliativos em todos os níveis de complexidade dentro das Redes de Atenção à Saúde, com esclarecimento público, disponibilidade de medicamentos e educação dos profissionais de saúde.

1.1. CUIDADOS PALIATIVOS – DEFINIÇÕES E PRINCÍPIOS

O crescimento da população idosa e a transição epidemiológica que tem ocorrido no Brasil modificaram os padrões de morbidade e tornaram cada vez maior a incidência de patologias crônicas na população e suas implicações. Com o avanço da idade, há um aumento das alterações nas funções biológicas e cognitivas e um enfraquecimento do sistema imunológico, que pode deixar as pessoas mais susceptíveis a doenças crônico-degenerativas, contribuindo para o surgimento de problemas funcionais, os quais têm impacto direto sobre o indivíduo, sua família e sociedade.

A condição crônico-degenerativa pode apresentar curso prolongado e favorecer a perda gradual da autonomia e independência do indivíduo num longo período de tempo de evolução. Contudo, é preciso compreender que há diferentes modelos assistenciais que podem ser empregados na atenção a pessoas com doenças crônicas. Para o objetivo deste estudo, enfatizou-se os modelos assistenciais de Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos, descritos nos parágrafos seguintes.

Os Cuidados Continuados (CC) visam à promoção de saúde e qualidade de vida, recuperação global, melhora da funcionalidade e do desempenho ocupacional e manutenção da autonomia no domicílio e no ambiente habitual de pessoas com incapacidades e em situação de dependência, seja uma condição transitória ou permanente. Esses cuidados ainda contribuem para a integração sociofamiliar e comunitária, promovem a mobilidade e a acessibilidade a benefícios e serviços e apoiam as famílias, voluntários e outras pessoas da comunidade, para que assegurem cuidados ou acompanhem essas situações (SANTOS et al, 2003). Os Cuidados Continuados devem ser centrados em equipes multiprofissionais, indispensáveis a um sistema de saúde adequado para responder às necessidades da população. Contribuem para criar respostas integradas entre os setores da saúde e social e para ampliar a assistência a longo prazo a pessoas portadoras de doenças crônicas, constituída por uma porcentagem significativa de idosos (SANTOS, DE CARLO, 2013). Os Cuidados Continuados foram definidos em Portugal como:

o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrada na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social. (PORTUGAL, Decreto-Lei nº 101/2006, de 2006).

Os Cuidados Continuados destinam-se a cuidar do indivíduo com uma patologia crônica e que apresenta curso prolongado, mas que não são necessariamente fatais; os pacientes apresentam diversos tipos e graus de dependência, mas sem perspectiva de morte a curto ou médio prazos. O esgotamento das possibilidades de terapias modificadoras da doença demarca a proximidade da morte e transfere o cuidado oferecido para o nível paliativo (NETO, 2008).

Os Cuidados Paliativos buscam oferecer, fundamentalmente, o conforto e bem-estar, assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e às suas famílias, as quais devem ser incorporadas ativamente aos cuidados e atendidas inclusive na fase de luto. (DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2008; ALI et al, 2012) Têm por objetivos o controle de dor e sintomas, a obtenção de conforto e o alívio dos sofrimentos para o paciente e seus cuidadores, através de uma abordagem integral.

O plano de cuidados deve ser resultante da integração entre diferentes conhecimentos, habilidades e técnicas das diferentes áreas profissionais. Pode prevenir sofrimentos e agravos motivados pelos desconfortos físicos, psicossociais e espirituais, decorrentes do adoecimento, dos sintomas de difícil controle e pelas múltiplas perdas (físicas e psicossociais) vividas. Os cuidados e a preparação para o fim de vida com dignidade voltam-se, primordialmente, aos pacientes portadores de doenças crônicas avançadas, que podem ser acompanhadas por dor intensa, além de sintomas físicos, sofrimento emocional, social e espiritual tão intensos que podem tornar a vida insuportável (MCCOUGHLAN, 2003).

Esses dois modelos assistenciais compartilham certos princípios: pressupõem que a atenção deve ser multiprofissional e transdisciplinar, reconhecem a necessidades de oferecimento de confortos físico, psicossocial e espiritual. Ambos os modelos têm por objetivos principais a melhora do bem-estar e qualidade de vida da pessoa adoecida e de sua

família, a qual deve ser considerada como parte da unidade de cuidados. As famílias devem ser orientadas de modo a aliviar desconfortos, reduzir a carga de trabalho do cuidador, melhorar o cuidado ao paciente e facilitar o planejamento da alta hospitalar, incluindo indicações de modificações no ambiente domiciliar.

Pessoas em Cuidados Paliativos podem ser beneficiadas por programas de Cuidados Continuados ou Reabilitação, de forma a permanecerem funcionais, confortáveis e independentes enquanto isso for possível, desde que tenham objetivos, abordagens e procedimentos condizentes e compatíveis com suas expectativas e possibilidades. Os objetivos e abordagens terapêuticas devem ser revistos e adaptados constantemente, considerando a relação custo-benefício e sua efetiva contribuição para o tratamento, sendo que as intervenções devem preservar a autonomia e manter a vida ativa da pessoa adoecida pelo maior tempo possível.

Entretanto, as metas de recuperação funcional do processo de reabilitação, preconizadas no Cuidado Continuado, não são realísticas em Cuidados Paliativos, nem deve ser consideradas como objetivo prioritário a ser alcançado. A orientação a pacientes e familiares na tomada de decisões relacionadas aos cuidados do final da vida e na preparação para a morte são procedimentos específicos somente dos Cuidados Paliativos.

Se houver possibilidade de continuidade da vida, deve ser feito o investimento no tratamento modificador da doença e reabilitador, de acordo com as demandas individuais. Entretanto, com a evolução da doença, quando o tratamento modificador da doença não é mais viável e a perspectiva for de morte inevitável, por melhor que seja o profissional, o paciente apresentará perda funcional e não será possível sua recuperação à condição pré-mórbida. Desta forma, ocorre um processo de inversão de expectativas, quando se configura a necessidade dos Cuidados Paliativos.

O interesse pelos Cuidados Paliativos vem aumentando gradativamente, em especial pela divulgação da mídia e pelo crescimento dos serviços de atenção domiciliar a partir dos anos 90 do século passado (CHIBA, 2008). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos podem ser conceituados como

conjunto de medidas capazes de prover uma melhor qualidade de vida ao doente portador de uma doença que ameace a continuidade da vida e seus familiares através do alívio da dor e dos sintomas estressantes, utilizando uma abordagem que inclui o suporte emocional, social e espiritual aos doentes e seus familiares desde o diagnóstico da doença ao final da vida e estendendo-se ao período de luto (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004).

Essa forma de cuidar é recomendada como elemento essencial dos cuidados à saúde da pessoa com doença crônico-degenerativa potencialmente fatal (*life-limiting illnesses*), tanto com condições oncológicas como não-oncológicas, e seus familiares. O objetivo deixa de ser a cura e passa a ser a busca do conforto e assegurar a melhor qualidade de vida possível à pessoa doente, para que ela possa viver tão ativa e intensamente quanto possível até sua morte. Além disto, oferece condições para que aquele que se encontra em situação de finitude da vida tenha uma morte com dignidade e respeito, aceitando esse estágio como uma etapa natural da vida.

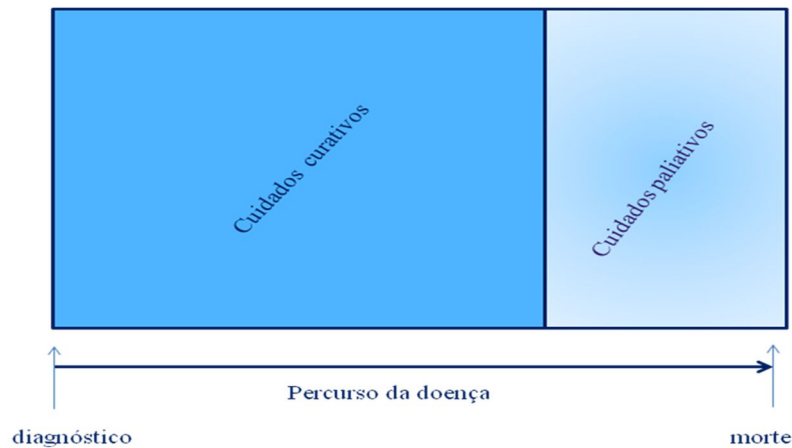
Segundo a mais recente definição publicada pela Organização Mundial da Saúde:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual. Palliative care is a crucial part of integrated, people-centred health services, at all levels of care (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017)

Essa filosofia de cuidado constitui-se numa resposta à necessidade de cuidar ativamente de pessoas com enfermidades crônico-degenerativas potencialmente fatais, desde seu diagnóstico e seus familiares. Os Cuidados Paliativos muitas vezes são, erroneamente, reduzidos aos cuidados de fim de vida e predominantemente oferecidos depois que falhou o tratamento de prolongamento da vida.

No modelo tradicional ou paralelo (Figura 1, a seguir), os cuidados “curativos” e “paliativos” eram representados de forma sequencial, as medidas “curativas” diminuem progressivamente e as medidas paliativas aumentam progressivamente. Eles ocorrem simultaneamente, seguidas de morte e luto.

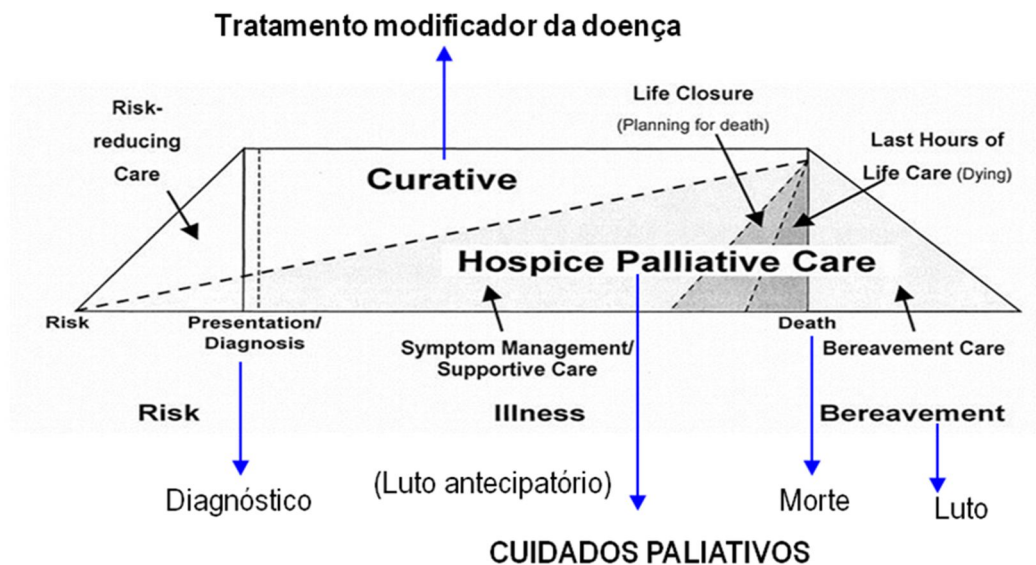
Figura 1 - Modelo Tradicional de Cuidados Paliativos



Fonte: WHO, 2002, apud DE CARLO; KEBBE; PALM, 2018

A figura 2, a seguir, apresenta o modelo atual de Cuidados Paliativos:

Figura 2 - Modelo Atual de Cuidados Paliativos

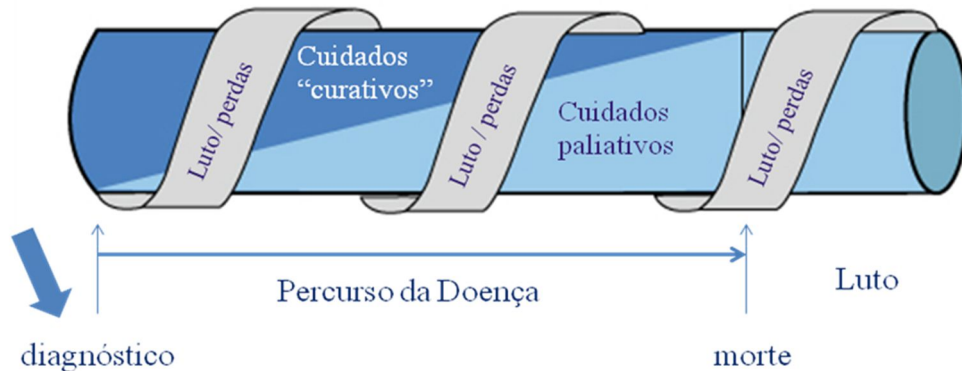


Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Committee. Publication #1100804. Geneva: World Health Organization, 1990.

Fonte: WHO, 1990 apud DE CARLO; KEBBE; PALM, 2018.

No Modelo Integrado de cuidados (Figura 3), as medidas curativas diminuem e ações medidas paliativas aumentam progressivamente. Eles são introduzidos simultaneamente. O luto ou perda são representados como um processo contínuo.

Figura 3 - Modelo Integrado de Cuidados



Fonte: WHO, 2010 apud DE CARLO; KEBBE; PALM, 2018.

Os Cuidados Paliativos promovem bem-estar e previnem sofrimentos motivados por sintomas de difícil controle, pelas múltiplas perdas (físicas e psicossociais) vividas pelas pessoas com doenças crônico-degenerativas potencialmente fatais e pelo aumento desse contingente populacional.

Os componentes essenciais dos Cuidados Paliativos são o controle dos sintomas, o apoio psicossocial e espiritual e o trabalho conjunto entre a equipe de saúde, o paciente e seus familiares e cuidadores (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP, 2008). Como princípios básicos do tratamento, a partir das definições da OMS, tem-se:

- Afirmar a vida e aceitar a morte como um processo normal, sem antecipá-la, nem retardá-la, com respeito à autonomia e dignidade da pessoa;
- Entender que o centro da abordagem é o paciente e sua família (unidade de cuidado), não a cura de sua doença;
- Oferecer um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte e para ajudar a família durante a doença da pessoa e no período de luto;
- Prover o controle e alívio para a dor e outros sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado da pessoa, para alcançar o conforto do indivíduo e de seu cuidador, considerado como parte integrante do atendimento;

- Integrar o paciente, quando possível, nas decisões terapêuticas e oferecer-lhe reabilitação quando necessário, em um ambiente adequado com respeito, conforto, dignidade e comunicação.
- A participação ativa da pessoa e seus cuidadores na tomada das decisões terapêuticas, com o objetivo primordial de alcançar o conforto para os envolvidos e não a cura da doença.

Para controlar os sintomas do corpo, da mente, do social e do espírito, há necessidade de equipes multiprofissionais, compostas por profissionais das diferentes áreas da saúde, como assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, médico, odontólogo, psicólogo, sacerdotes das diferentes crenças religiosas (padre, pastor, rabino, guru, etc), terapeuta ocupacional, voluntários. Conforme a evolução clínica da pessoa assistida, outros profissionais poderão ser chamados a cooperar (FIGUEIREDO, 2006).

O enfermo e sua família devem ser compreendidos como uma unidade de cuidado e o centro gerador das decisões e ter como enfoque central a ajuda para que a pessoa doente possa viver tão ativa e intensamente quanto possível até sua morte, com dignidade e respeito, aceitando esse estágio como uma etapa natural da vida. As famílias devem ser incorporadas aos cuidados e atendidas em suas necessidades, inclusive durante o luto. (DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2008).

Assim, a integração dos Cuidados Paliativos ao sistema de saúde, nos diferentes níveis de complexidade dos serviços, deve oferecer cuidados integrais e integrados, humanizados e com competência técnica.

1.2. ATENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O envelhecimento populacional e a ampliação da ocorrência de condições crônicas apontam a necessidade de criação de políticas públicas e programas assistenciais para o atendimento de pacientes com condições crônico-degenerativas (oncológicos e não-oncológicos) potencialmente fatais (“fora de possibilidades de cura”), em um modelo de atenção integral a saúde.

A *Worldwide Palliative Care Alliance – WPCA* e a Organização Mundial da Saúde (OMS), publicaram em 2014 o relatório “*The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*”, onde estimaram que, a cada ano, cerca de 20 milhões de pessoas precisam de Cuidados Paliativos no final de vida, dos quais (69%) são adultos com mais 60 anos de idade e 6% são crianças. Estimaram também que cerca de 20 milhões a mais necessitam de Cuidados Paliativos nos anos anteriores à morte. Além disso, 78% dos adultos com necessidade de Cuidados Paliativos no fim da vida vivem em países de baixa e média renda e cerca de 90% morrem de doenças não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares e câncer. A maioria das crianças (98%) que necessita de Cuidados Paliativos no final da vida pertence a países de baixa e média renda, e 83% delas estão nas faixas de renda mais baixas. (CONNOR, S. R.; BERMEDO, 2014; DE CARLO, LIMA, 2015).

Os sistemas de saúde devem se preocupar com problemas de saúde recorrentes, como é o caso do câncer, e a crescente taxa de envelhecimento populacional, entendendo as questões de fim da vida como problemas de saúde pública, mas há uma escassez de recursos efetivamente aplicáveis na organização dos serviços e necessita-se de maior comprometimento do governo para criação de políticas nacionais de saúde.

No Brasil, em 2013 foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A Portaria nº 874 do Ministério da Saúde, publicada no Diário Oficial da União, de 17 de maio de 2013, definiu a necessidade de que o usuário receba cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde (RAS), de forma regionalizada e descentralizada. Estabeleceu também que o tratamento do câncer será realizado em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou como Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Art. 13. Fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os Cuidados Paliativos, que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado.

Art. 14. São diretrizes referentes ao diagnóstico, ao tratamento e ao cuidado integral no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (...) IV - oferta de reabilitação e de cuidado paliativo para os casos que os exijam. (BRASIL, Portaria no. 874 do Ministério de Estado da Saúde, 2018).

A Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, redefiniu os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia do SUS.

Art. 13. Os estabelecimentos de saúde habilitados como CACON ou UNACON deverão: I - compor a Rede de Atenção à Saúde regional, estando articulados com todos os pontos de atenção, observando os princípios, as diretrizes e as competências descritas na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, no que se refere aos diagnósticos diferencial e definitivo de câncer, ao tratamento, à reabilitação e aos cuidados paliativos (BRASIL, Portaria nº 140 do Ministério de Estado da Saúde, 2018)

Os Cuidados Paliativos são citados em diversos artigos das Portarias acima citadas, como um dos tratamentos necessários dentro da assistência oncológica, relativamente a todos os tipos de câncer. Porém, ainda não há uma política pública nacional específica de Dor e Cuidados Paliativos (FLORIANI, SCHRAMM, 2007).

Os Cuidados Paliativos devem ser entendidos como uma política de saúde e integrar o sistema de saúde nos diferentes níveis de complexidade, através do trabalho de uma equipe que ofereça cuidados integrais e integrados, humanizados e com competência técnica. Fortalecidos por políticas e gestões de saúde pública, resultam positivamente para os indivíduos em sofrimento, sendo que a ênfase dada à construção de uma “boa morte” trouxe o fim da vida como uma questão social e coletiva (CONWAY, 2007; CONWAY, 2008).

Serviços de Cuidados Paliativos devem ser implementados em todos os níveis de cuidado à saúde e na comunidade com um compromisso de oferecer suporte e apoio. Deve haver políticas públicas nacionais de saúde, disponibilidade adequada de medicamentos e

educação tanto do público como dos profissionais de saúde, com formação em cuidados de fim de vida, além do apoio administrativo essencial para o estabelecimento de serviços de Cuidados Paliativos em que os profissionais capacitados possam aplicar suas habilidades (STJERNSWÄRD, al, 2007).

Sobre a implantação e integração de serviços de qualidade em Cuidados Paliativos, em níveis de atenção e cenários diversificados, é necessário considerar os diferentes níveis de cuidados segundo o risco do paciente, como definidos a seguir (ALI et al, 2012; ANCP, 2006; MACIEL, 2008; ANCP, 2012):

Cuidados paliativos de nível I - pacientes com diagnóstico de doença avançada, progressiva e potencialmente mortal a curto prazo, com um ou mais sintomas físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, diferentes graus de sofrimento, em alguns casos graves, mas controláveis com os recursos disponíveis nesse nível. São prestados por equipe multiprofissional (...), tanto em regime domiciliar quanto em regime ambulatorial ou de internação;

- **Cuidados paliativos de nível II** - pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais, ocupacionais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados no nível I (...), compreendendo o âmbito de atuação da média complexidade, em unidades assistenciais de internação própria ou em domicílio, através do oferecimento de cuidados em todas as dimensões que os encerram – físico, psicossocial, ocupacional e espiritual.

- **Cuidados paliativos de nível III** - pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais, ocupacionais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados nos níveis I e II. São prestados por equipes com formação diferenciada em cuidados paliativos, nas situações que necessitem do âmbito de atuação em maior complexidade, em unidades de referência na área, com disponibilidade de recursos para os cuidados de final de vida. (ALI et al, 2012, p.146)

No quadro 1, a seguir, são apresentados diferentes cenários possíveis para a assistência em Cuidados Paliativos, de acordo com grau de complexidade e risco do paciente.

Quadro 1 – Diferentes cenários para atendimento de pacientes em cuidados paliativos, de acordo com grau de complexidade e risco (FORMIGHIERI; DE CARLO, 2010, apud: ALI et al, 2012)

GRAU de COMPLEXIDADE e RISCO		DIFERENTES CENÁRIOS ASSISTENCIAIS		
GRAU I	ATENÇÃO BÁSICA	VISITA DOMICILIÁRIA	ATENÇÃO AMBULATORIAL	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA
1 - Paciente clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com dor, sintomas e sofrimento controlados.	O paciente e sua família necessitam de atenção por equipe multiprofissional da Atenção Básica, para seguimento e orientação em domicílio e inserção em programas para prevenção e tratamento de sintomas.	O paciente e sua família necessitam de visita domiciliar no pós-alta imediato para avaliação e orientação e/ou por equipe da Atenção Básica, pois não consegue ir ao ambulatório hospitalar.	O paciente e sua família necessitam de seguimento ambulatorial periódico por equipe multiprofissional e consegue deslocar-se até o hospital.	O paciente e sua família necessitam de cuidados contínuos não hospitalares de longo prazo e não tem condições de permanecer com sua família e não tem rede social de suporte.
GRAU II	HOSPITAL-DIA	ATENÇÃO DOMICILIÁRIA	HOSPITAL DE MÉDIA COMPLEXIDADE	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA
2 - Paciente clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com prognóstico de morte a médio prazo e/ou com necessidade de submeter-se a procedimentos pertinentes a serviços de média complexidade de atenção à saúde.	O paciente e sua família necessitam de materiais ou procedimentos mais complexos do que seria viável em domicílio (bloqueio anestésico, hidratação intermitente, medicação parenteral de uso periódico), mas sem necessidade de internação hospitalar.	O paciente e sua família necessitam de cuidados profissionais por equipe da Atenção Básica ou oferecidos por equipe do Hospital, para procedimentos viáveis em domicílio (como curativos, fisioterapia respiratória, medicações parenterais) e orientação para melhoria de confortos psicossocial e espiritual.	O paciente necessita de internação hospitalar para cuidados contínuos e procedimentos frequentes de média complexidade que não são viáveis em domicílio; tanto ele como sua família necessitam ser atendidos por equipe multiprofissional.	O paciente necessita de cuidados contínuos de longo prazo e procedimentos frequentes de média complexidade (como aspiração e analgesia), sem condições de permanecer com estrutura familiar e sem rede social de suporte.
GRAU III	UNIDADE DE URGÊNCIA	HOSPITAL TERCIÁRIO	HOSPICE	
3 - Paciente clinicamente instável e/ou com prognóstico de morte a curto / médio prazos, necessitando de procedimentos para controle de dor e sintomas que necessitam internação em estrutura hospitalar ou hospice, de alta complexidade.	O paciente apresenta condições clínicas instáveis, que exigem assistência imediata para conforto geral, com controle de dor e sintomas (não para prolongamento da vida a todo custo)	Pacientes que necessitam de cuidados de elevada complexidade por equipe multiprofissional, com procedimentos em estrutura hospitalar terciária para estabilização e conforto geral (não para prolongamento da vida a todo custo.	O paciente e sua família necessitam de cuidados contínuos de final de vida, em estrutura assistencial específica para Cuidados Paliativos, não necessariamente hospitalar; inclui procedimentos de média complexidade para conforto.	

Apesar da necessidade de serviços de Cuidados Paliativos, ainda são grandes as dificuldades observadas nos mais diversos aspectos, como os desequilíbrios de poder entre os grupos profissionais, a falta de atendimentos ofertados para os enfermos, a falta de transparência sobre as práticas de saúde, que podem ser obstáculos marcantes e reduzir as potencialidades do cuidado e dificultar a tomada de decisão pelos pacientes e seus cuidadores. Gestores e profissionais da saúde devem buscar sanar esses obstáculos, impulsionando mudanças que possibilitem eficácia do cuidado e induzindo a criação de políticas públicas de saúde específicas para Dor e Cuidados Paliativos (CONWAY, 2008; WEEKS, NELSON, 2011).

Por isso, é necessário dar-se ênfase à formação continuada desses profissionais, voltados principalmente para atenção multiprofissional à pessoa em Cuidados Paliativos e seus familiares, olhando assim suas queixas e dúvidas, de uma maneira que traga maior segurança para ambos (LASMARIAS et al, 2013), (COOKE; HURLEY, 2007). Como um profissional de saúde não pode (ou não deveria), de forma isolada, identificar e cuidar de todas as necessidades da pessoa adoecida, destaca-se a importância de promover uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, com capacitação técnica e formação humanística para a tarefa de cuidar (JOHNSON *et al*, 2011).

A falta de profissionais devidamente capacitados tem sido destacada em alguns estudos como um dos motivos para a dificuldade de implantação de serviços de Cuidados Paliativos na área pediátrica (PELANT, MCCAFFREY, BECKEL, 2012). Ao analisar as barreiras para a oferta de Cuidados Paliativos pediátricos na África Sub-saariana, Amery et al (2009) destacaram a falta de preparo e instrumentalização dos profissionais nessa área e a necessidade de ter unidades mais acessíveis, que forneçam medicação para controle dos sintomas, alimentos e outras necessidades básicas, rede de suporte e apoio e sistemas para a educação. No Brasil, Rabello e Rodrigues (2010) discutiram a assistência domiciliar em Cuidados Paliativos pediátricos baseados na Estratégia de Saúde da Família, articulado com os demais níveis de atenção e nas demandas das famílias, mas concluíram que as dificuldades são semelhantes às de outros países.

Portanto, a filosofia dos Cuidados Paliativos promoveu a mudança de paradigma do tratamento do doente com condição crônica que avança para a terminalidade da vida. Promove também a mudança do tratamento modificador da doença, com ênfase na cura (causalidade individual) e nos seus sintomas físicos, para o tratamento paliativo, com ênfase

no controle de sintomas, no paciente e sua família e na multidimensionalidade da experiência vivida pela pessoa, numa abordagem integrada dos sintomas físicos e dos aspectos psicossociais e espirituais.

Porém, são necessárias investigações mais profundas sobre questões relacionadas à oferta e evolução dos Cuidados Paliativos, como a dificuldade de implantação de serviços, a qualificação dos profissionais para atuação junto a essa demanda assistencial e sua inserção nos sistemas de saúde. Esse último aspecto será discorrido a seguir, a fim de configurar o contexto em que a coleta de dados dessa pesquisa foi realizada.

1.3. AS REDES REGIONAIS DE ATENÇÃO À SAÚDE (RRAS)

De acordo com as “Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias” do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), a atenção às pessoas com doenças crônicas deve estar baseada no princípio da integralidade. Isso só é possível se o cuidado for organizado em redes integradas e regionalizadas de atenção à saúde, o que, de acordo com os indicadores de saúde, tem-se mostrado uma forma eficaz de organização de sistemas de saúde.

As Redes Regionais de Atenção à Saúde - RRAS foram instituídas a buscar sempre a integralidade da atenção a saúde, com o propósito de assegurar a resolubilidade nas redes de atenção. Segundo a Portaria 4.279, de 30/12/2010 do Ministério da Saúde do Brasil:

O objetivo da RAS [Rede de Atenção à Saúde] é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica.

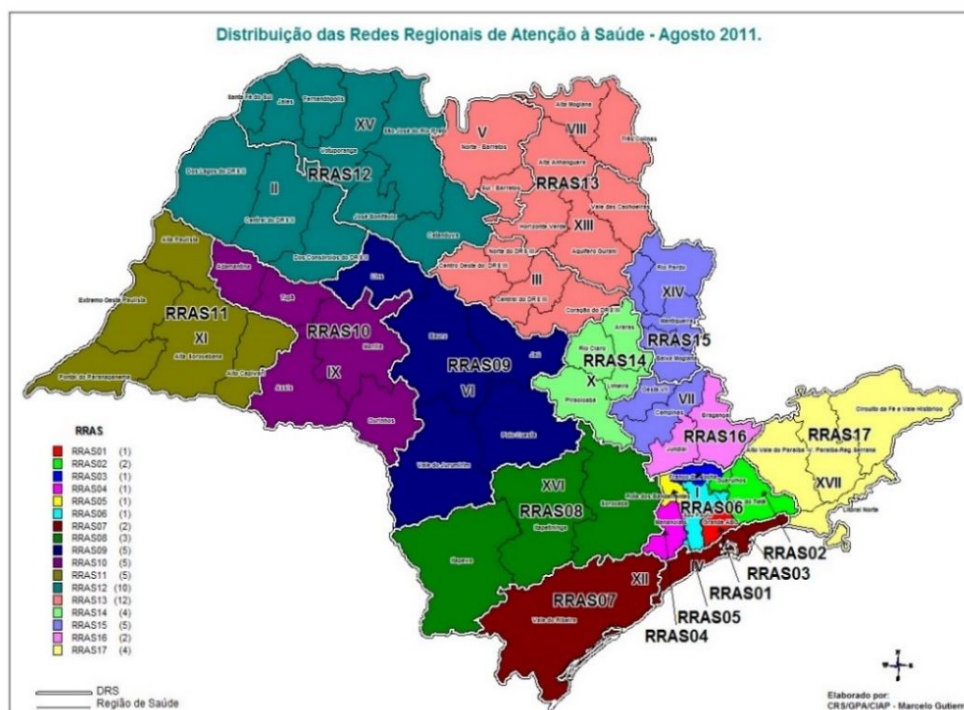
Caracteriza-se pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2010).

Portanto, para a operacionalização das RAS, é necessário que haja interação entre a população da região de saúde e a estrutura operacional dentro de um sistema lógico de funcionamento, segundo o modelo de atenção à saúde.

A RRAS XIII compõe-se pelas Divisões Regionais de Saúde (DRS) de Ribeirão Preto, Araraquara, Franca e Barretos, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Localiza-se na macrorregião Nordeste do Estado de São Paulo, composta por 90 municípios agregados em 12 diferentes Regiões de Saúde abrangendo uma população total de 3.307.320 habitantes.

Os quadros, figuras e tabelas, apresentados a seguir, apresentam os Mapas da Regional de Saúde - RRAS XIII e dados estatísticos disponibilizados (2010).

Figura 4 – As Redes Regionais de Atenção à Saúde (RRAS) do Estado de São Paulo



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2012.

A composição da RRAS 13, em relação a seus municípios, está representada na figura 5, a seguir.

Tabela 1 - Composição do Departamento Regional (DRS) de Ribeirão Preto, com suas Regiões de Saúde e municípios (2010)

DRS	DRS	REGIÃO DE SAÚDE	IBGE	MUNICÍPIO	População Total Residente	População Feminina Residente	População Masculina Residente
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3505609	Barrinha	28.496	14.175	14.321
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3514601	Dumont	8.143	4.047	4.096
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3518602	Guariba	35.486	17.574	17.912
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3524303	Jaboticabal	71.662	36.868	34.794
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3531308	Monte Alto	46.642	23.664	22.978
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3539509	Pitangueiras	35.307	17.298	18.009
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3540200	Pontal	40.244	19.069	21.175
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3540903	Pradópolis	17.377	8.495	8.882
3513	RIBEIRÃO PRETO	Horizonte Verde	3551702	Sertãozinho	110.074	55.373	54.701
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3513108	Cravinhos	31.691	15.802	15.889
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3518859	Guatapar	6.966	3.387	3.579
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3525102	Jardinpolis	37.661	18.712	18.949
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3527603	Lus Antnio	11.286	5.454	5.832
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3543402	Ribeiro Preto	604.682	314.511	290.171
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3547502	Sta Rita Passa Quatro	26.478	13.665	12.813
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3547601	Sta Rosa de Viterbo	23.862	12.081	11.781
3513	RIBEIRÃO PRETO	Aquífero Guarani	3550902	So Simo	14.346	7.285	7.061
3513	RIBEIRO PRETO	Aquífero Guarani	3551405	Serra Azul	11.256	4.383	6.873
3513	RIBEIRO PRETO	Aquífero Guarani	3551504	Serrana	38.878	19.392	19.486
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3501004	Altinpolis	15.607	7.799	7.808
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3505906	Batatais	56.476	28.732	27.744
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3507803	Brodsqui	21.107	10.642	10.465
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3509403	Cajuru	23.371	11.672	11.699
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3510906	Cssia dos Coqueiros	2.634	1.287	1.347
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3546256	Sta Cruz da Esperana	1.953	987	966
3513	RIBEIRO PRETO	Vale Das Cachoeiras	3547908	Sto Antnio da Alegria	6.304	3.044	3.260
Total					3.307.320	1.677.797	1.629.523

Fonte: IBGE – Censo 2010

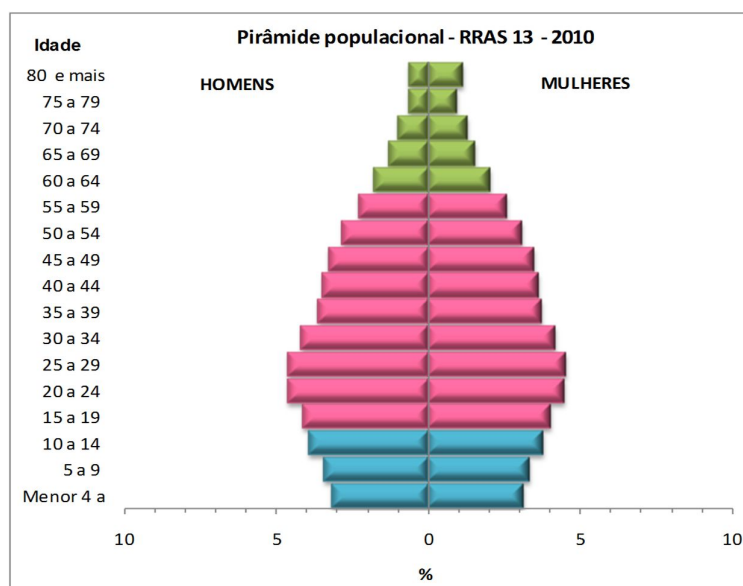
Os municpios de Ribeiro Preto, Sertozinho e Jaboticabal apresentam maior populao total dentre os que compem a DRS Ribeiro Preto. A tabela 2 e figura 6, a seguir, apresentam a distribuio populacional total da RRAS 13 e da pirmide populacional.

Tabela 2 – Distribuição populacional segundo sexo e faixa etária. RRAS 13 (2010)

Faixa Etária	Masculino	Feminino	Total
Menor 4 anos	105.751	103.091	208.842
5 a 9 anos	113.456	109.268	222.724
10 a 14 anos	130.941	125.464	256.405
15 a 19 anos	137.281	133.539	270.820
20 a 24 anos	153.026	147.126	300.152
25 a 29 anos	153.607	149.772	303.379
30 a 34 anos	138.307	137.661	275.968
35 a 39 anos	121.237	123.604	244.841
40 a 44 anos	114.999	119.011	234.010
45 a 49 anos	108.532	114.774	223.306
50 a 54 anos	94.914	102.107	197.021
55 a 59 anos	76.867	84.376	161.243
60 a 64 anos	59.997	67.855	127.852
65 a 69 anos	43.113	50.861	93.974
70 a 74 anos	33.097	41.619	74.716
75 a 79 anos	22.592	30.788	53.380
80 anos e mais	21.806	36.881	58.687
Total	1.629.523	1.677.797	3.307.320

Fonte: IBGE – Censo 2010

Figura 6 - Distribuição populacional segundo sexo e faixa etária. RRAS XIII (2010)



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2012

A tabela 3, a seguir, apresenta as principais causas de mortalidade na RRAS 13, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10):

Tabela 3 - Principais causas de mortalidade segundo CID-10. RRAS 13 (2010)

Causa (CID-10)	Nº	%
I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias	990	4,5
II. Neoplasias (tumores)	3.819	17,4
III. Doenças sangue órgãos hemat e transt imunitár	107	0,5
IV. Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	1.077	4,9
V. Transtornos mentais e comportamentais	235	1,1
VI. Doenças do sistema nervoso	605	2,8
VII. Doenças do olho e anexos	0	0,0
VIII. Doenças do ouvido e da apófise mastoide	1	0,0
IX. Doenças do aparelho circulatório	6.173	28,1
X. Doenças do aparelho respiratório	2.814	12,8
XI. Doenças do aparelho digestivo	1.421	6,5
XII. Doenças da pele e do tecido subcutâneo	74	0,3
XIII. Doenças sist osteomuscular e tec conjuntivo	88	0,4
XIV. Doenças do aparelho geniturinário	670	3,0
XV. Gravidez parto e puerpério	16	0,1
XVI. Algumas afec originadas no período perinatal	283	1,3
XVII. Malf cong deformid e anomalias cromossômicas	127	0,6
XVIII. Sint sinais e achad anorm ex clín e laborat	1.477	6,7
XIX. Lesões enven e alg out conseq causas externas	0	0,0
XX. Causas externas de morbidade e mortalidade	1.995	9,1
XXI. Contatos com serviços de saúde	0	0,0
XXII. Códigos para propósitos especiais	0	0,0
Nao preenchido	0	0,0
Total	21.972	100,0

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2012

Portanto, é possível constatar que, na RRAS 13, as maiores causas de mortalidade são doenças do aparelho circulatório, neoplasias e doenças do aparelho respiratório, os quais são particularmente influenciados e agravados pelo envelhecimento populacional.

Serão apresentados, a seguir, dados referentes ao complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e os delineamentos desse projeto de pesquisa.

1.3.1. O Complexo de Saúde do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade De São Paulo

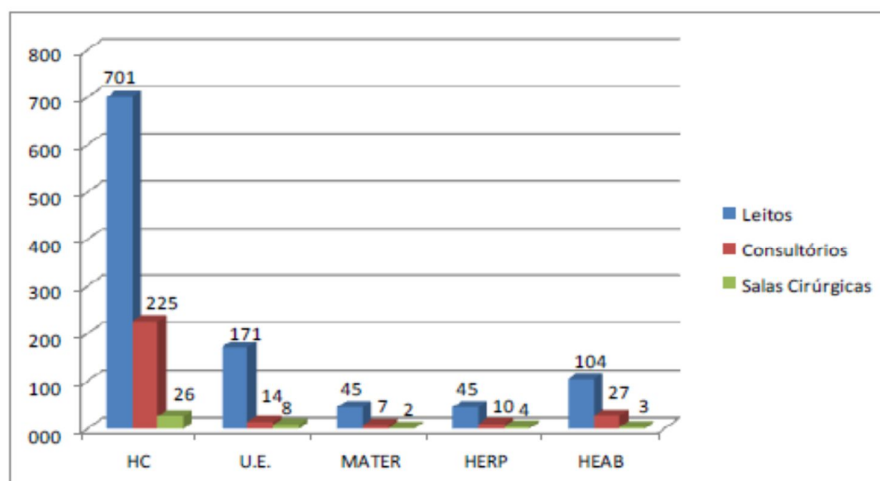
O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) foi criado no ano de 1955, pela Lei nº 3.274/55, tendo iniciado suas atividades em junho de 1956. Em 1978, foi concluída a construção de um novo hospital no Campus Universitário Monte Alegre, que passou a fazer todo atendimento eletivo, tanto ambulatorial como cirúrgico, ficando o prédio antigo destinado a atendimentos de Urgência e Emergência.

Inserido no SUS como referência terciária/quaternária, abrange uma população de cerca de quatro milhões de habitantes, atendendo à demanda das DRS's de Ribeirão Preto, Franca, Araraquara e Barretos (Redes Regionais de Atenção à Saúde- RRAS), além de outras regiões do Estado de São Paulo e até mesmo, outros estados e países (relatório HCFMRP-USP).

Para a consolidação do HCFMRP-USP como hospital terciário/quaternário, para o atendimento de casos de alta complexidade, foram estabelecidos convênios com a Secretaria Estadual da Saúde/ SES para a estruturação de uma rede de serviços de saúde e organização do fluxo de pacientes na região. Num processo gradativo, incluiu a Atenção Básica e serviços de média complexidade, com a inauguração em 2008 do Hospital Estadual de Ribeirão Preto, seguido da implantação de atividades no Centro Estadual de Referência a Saúde da Mulher – MATER, em 2009, e no Hospital Estadual de Américo Brasiliense, em 2010

O Complexo de Saúde HCFMRP-USP / FMRP-USP / FAEPA conta com 5 unidades hospitalares, cuja estrutura assistencial apresentamos na Figura 7, a seguir:

Figura 7 - Estrutura assistencial hospitalar do complexo HCFMRP-USP (2014)



Fonte: Relatório de Atividades do HCFMRP-USP, 2014

As unidades hospitalares envolvidas no desenvolvimento desta pesquisa ⁽¹⁾ têm características diferentes, que serão apresentadas brevemente a seguir:

- O Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERP) é hospital secundário regional, que oferece atenção de média complexidade, tendo sido implantados 10 leitos na enfermaria de Clínica Médica destinados ao atendimento de pacientes em Cuidados Paliativos.
- O Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB) é um hospital de média complexidade, com demanda eletiva e referenciada de pacientes do SUS. Foi incorporado ao complexo do HCFMRP-USP em 2010 e lá foi implantada uma unidade de Cuidados Paliativos, com enfermaria e ambulatório de Cuidados Paliativos, com demanda formada, majoritariamente, por pacientes da DR III (Divisão Regional de Saúde de Araraquara).
- O HCFMRP-USP unidade campus (HC-campus) é o principal centro de atenção terciária aos pacientes provenientes das DRS XIII, III, V, VII e XIV. No HC-campus há alta prevalência de pacientes com doenças crônico-degenerativas, principalmente oncológica, que exigem a assistência em Cuidados Paliativos. Esse atendimento é

(1) Nesta pesquisa não foram incluídas outras unidades assistenciais que também compõem o complexo HCFMRP-USP: Mater, Hemocentro, Centro de Reabilitação (CER), Centro Integrado de Reabilitação (CIR), assim como o Centro de Saúde Escola e Núcleos da Estratégia de Saúde da Família, gerenciados pela FMRP-USP e/ou Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas da Faculdade Medicina Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FAEPA).

realizado pelo “Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP”, que realiza interconsulta intra-hospitalar (internação e ambulatorial) e visitas domiciliárias. O HCFMRP-USP unidade campus (HC-campus) é o principal centro de atenção terciária aos pacientes provenientes das DRS XIII, III, V, VII e XIV. No HC-campus há alta prevalência de pacientes com doenças crônico-degenerativas, principalmente oncológica, que exigem a assistência em Cuidados Paliativos. Esse atendimento é realizado pelo “Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP”, que realiza interconsulta intra-hospitalar (internação e ambulatorial) e visitas domiciliárias.

- A Unidade de Emergência do HCFMRP-USP (UE/HCFMRP-USP) faz parte do Complexo Regulador de Urgência e Emergência, como referência terciária, mas sofre as consequências da falta de serviços de saúde para pacientes em cuidados paliativos; o atendimento a muitos pacientes com doenças crônicas possivelmente aumenta a taxa de ocupação dos leitos devido ao maior período de internação, o que contribui para a superlotação e menor absorção das demais demandas da população.

A falta de leitos para a atenção hospitalar para pacientes em Cuidados Paliativos no município de Ribeirão Preto e a necessidade de cobertura da demanda referenciada geram uma sobrecarga para o HCFMRP-USP campus e para a Unidade de Emergência-HC, com custos mais elevados do que na atenção básica ou secundária.

A implantação da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Estadual Américo Brasiliense, em 2011, contribuiu para a organização do sistema de saúde regional, principalmente pelo atendimento à população da Divisão Regional de Saúde de Araraquara (DRS III). A abertura de leitos para o atendimento de pacientes em Cuidados Paliativos no Hospital Estadual de Ribeirão Preto foi também muito importante e tem contribuído significativamente para a população de Ribeirão Preto e região (DRS XIII).

Para integrar as ações de Cuidados Paliativos dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), contribuir para a consolidação de Redes Assistenciais de Saúde voltados à população em Cuidados Paliativos no contexto do SUS com uma melhor organização dos serviços e das ações voltadas a essa população, é preciso identificar indicadores clínicos e psicossociais da necessidade de Cuidados Paliativos, tema que ainda está insuficientemente abordado na literatura científica.

2. OBJETIVO GERAL

O presente trabalho teve como objetivo geral identificar indicadores da necessidade de Cuidados Paliativos de pessoas com doenças crônico-degenerativas avançadas a partir da caracterização da demanda assistencial atendida num complexo hospitalar localizado no interior do Estado de São Paulo e discutir as contribuições da Terapia Ocupacional junto a essa população.

2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as características sociodemográficas, clínicas e psicossociais de pessoas com doenças crônicas avançadas, atendidos em quatro unidades hospitalares que compõem o Complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, durante o período de 8 meses;
- Identificar, através do Sistema de Informação de Mortalidade do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018), dados sobre óbitos (data e causa de morte) de pacientes que compuseram a casuística da pesquisa que morreram até 7 meses (106 pessoas) após a realização da última entrevista, comparando os resultados com os que não morreram (1589 pessoas) no período do estudo;
- verificar qual a combinação de variáveis que melhor prediz as necessidades de Cuidados Paliativos e identificar qual o melhor indicador dessas necessidades;
- discutir as contribuições da Terapia Ocupacional na atenção a pessoas com doenças crônicas avançadas, em Cuidados Paliativos.

3. JUSTIFICATIVA

Este estudo justifica-se pela existência de um *gap* na literatura científica nacional e internacional referente a indicadores sobre a necessidade de Cuidados Paliativos, o que dificulta o equacionamento e a integração da Rede de Atenção à Saúde, para o oferecimento de cuidados adequados para pessoas em Cuidados Paliativos, em diferentes cenários e níveis de complexidade da assistência, no âmbito do SUS. Justifica-se também pela necessidade de discutir a atuação dos terapeutas ocupacionais com pacientes com condições crônicas avançadas – em Cuidados Paliativos.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo de coorte retrospectivo, cuja coleta de dados foi realizada em quatro unidades hospitalares que compõem o mesmo complexo hospitalar localizado no interior do Estado de São Paulo, Brasil.

4.1. MÉTODO

Para os objetivos propostos, tem-se as seguintes estratégias e etapas do processo:

- 1- Desenvolvimento de um sistema de informações informatizado, instalado em *tablets*, específico para o registro dos dados coletados, de forma a caracterizar a demanda e o perfil desses pacientes em Cuidados Paliativos atendidos nas unidades hospitalares acima descritas no Complexo do HCFMRP-USP. Observa-se que esse *software* foi desenvolvido com recursos de outro projeto de pesquisa, aprovado de acordo com o Edital Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/ SES-SP/ MS/ CNPq - Processo FAPESP nº 2012/05821-1 com vigência entre outubro de 2013 a janeiro de 2016, sob responsabilidade da pesquisadora.
 - 2- Revisão crítica da literatura, através das bases de dados Medline/Pubmed, LILACS, Scopus e CINAHL.
 - 3- Projeto-piloto: Realização de um estudo piloto com pacientes com doenças crônico-degenerativas, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para verificar a metodologia do estudo e a utilização do programa (*software*) desenvolvido para a coleta de dados.
 - 4- Coleta de dados através de entrevistas, realizadas no período de 8 meses (de maio a dezembro de 2015), nas dependências de quatro unidades hospitalares: Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERP), no Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB), na Unidade de Emergência e na Unidade campus do complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP.
 - 5- De forma complementar, através de uma parceria estabelecida com o Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde – CIVS/CCD/SES-SP, foram identificados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde os pacientes entrevistados que morreram até 30 de julho de 2016 (7 meses após a data da realização da última entrevista),
-

-
- 6- Identificação de indicadores clínicos e psicossociais de Cuidados Paliativos a partir dos dados coletados com pacientes com doenças crônicas avançadas, atendidos no Complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP), a partir do desfecho mortalidade.
 - 7- Discussão sobre as contribuições da Terapia Ocupacional na atenção à população em Cuidados Paliativos

4.1.1. Desenvolvimento do Sistema de informações

Para a coleta, registro e análise de dados epidemiológicos de pessoas com doenças crônicas, atendidos no complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, foi desenvolvido um sistema de informações por uma empresa de Tecnologia da Informação (KIDOPI - Soluções em Informática Médica). Trata-se de um sistema de registro eletrônico a partir de um formulário com critérios clínicos de identificação e elegibilidade, de modo a permitir o registro das informações referentes aos pacientes de Cuidados Paliativos do HC-FMRP-USP.

O banco de dados, integrado com ferramenta de conectividade, tem diversos módulos, como o de coleta, interoperabilidade com o Sistema Interno do HCFMRP-USP (que integra informações das diferentes unidades do complexo HC), capacidade de operação *offline*, busca customizada, exportação de dados em formato de planilha eletrônica e análise dos dados automatizada (consolidado). Permite divisões hierárquicas de acesso e registro do log de ações dos usuários, registro e acesso a informações através da web e exportação de dados filtrados do sistema nos formatos SPSS e/ou CSV. e utilizado em *tablets*, para a coleta de dados coletados, baseado nos critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos definidos anteriormente (ALI *et al*, 2012).

O sistema foi desenvolvido com a linguagem de programação PHP, utilizando técnicas de javascript assíncrono, denominada AJAX, para permitir a interoperabilidade entre o sistema desenvolvido e os sistemas do HC-FMRP-USP e softwares do SUS. O servidor web utilizado é o Apache em conjunto com o sistema gerenciador de banco de dados MySQL. A infraestrutura para hospedagem do sistema foi fornecida pela instituição e o servidor adquirido especificamente para este fim alocado dentro do Centro de Informática do HC-FMRP-USP.

O desenvolvimento de um sistema de informação, com o registro sistemático de dados válidos e confiáveis, permite a tomada de decisões baseadas em evidências e a programação de ações de saúde a partir de indicadores de saúde que facilitam a quantificação e a avaliação das informações produzidas.

Um sistema de informações (*software*) foi especialmente desenvolvido e destinado à coleta de dados da pesquisa; sua estrutura foi construída de forma a contemplar diferentes formulários e escalas a serem preenchidos, cujas variáveis serão analisadas para a construção de indicadores clínicos e psicossociais e preditores de sobrevida em Cuidados Paliativos. Foi finalizado após a realização do projeto-piloto. Pela necessidade de acesso à internet para armazenamento dos dados coletados no banco de dados, juntamente com a dificuldade de acesso a Internet *Wi-fi* nos locais da coleta, a empresa KIDOPI realizou alterações para que os dados fossem coletados no modo *Off-line*, para posterior armazenamento quando tiver acesso a Internet.

O sistema de informações desenvolvido para a pesquisa contempla os itens que são descritos abaixo:

- Identificação: contém dados da coleta (modalidade de acompanhamento, instituição da coleta e nível de complexidade; dados clínicos e sociodemográficos da pessoa adoecida, diagnóstico, prognóstico, tratamentos realizados, medicamentos em uso e dados de óbito).
- Critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos - Para definição da condição clínica de cada paciente – se está ou não em Cuidados Paliativos -foram utilizados os “Critérios de Elegibilidade para Admissão em Cuidados Paliativos” (DE CARLO, *et al*, 2010; ALI *et al*, 2012).
- Anamnese: aba onde podem ser anotadas informações sobre possíveis locais de dor ou incômodo que o sujeito relate, através de figura do corpo humano.

Foram também incluídas no *software* e aplicadas, as seguintes escalas de avaliação:

- Karnofsky Performance Status (KPS): é uma escala amplamente referida na literatura e utilizada em serviços de Cuidados Paliativos, que classifica o nível de comprometimento funcional da pessoa adoecida e que pode ser usada para a avaliação do seu prognóstico. Os escores são expressos em porcentagens, que variam de 100%
-

(atividade normal; nenhum cuidado especial é necessário) até 10% (preso ao leito, pode necessitar de internação). Quanto menor a pontuação, pior é o prognóstico.

- Escala de Lansky: escala aplicada para sujeitos menores de 16 anos, que classifica os sujeitos em relação à sua capacidade funcional. Os critérios a serem observados e seus escores variam de 100% (paciente apto a participar das atividades normais e a brincar, podendo ter alguma restrição a atividades físicas extenuantes) até 10% (frequentemente dormindo, o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos; não brinca, não sai da cama).
- Escala Numérica de Dor: cuja intensidade foi avaliada de zero (significa ausência total de dor) a 10 (dor máxima já sentida pelo paciente); é um instrumento importante para verificar a evolução da pessoa durante o tratamento, para analisar se o tratamento está sendo efetivo e quais procedimentos têm surtido melhores resultados.
- Palliative Outcome Scale – versão brasileira (POS-Br) (ANEXO 4): é uma escala de avaliação multidimensional da qualidade de vida (QV) de pessoas em Cuidados Paliativos, desenvolvida originalmente no Reino Unido (HEARN; HIGGINSON, 1999). Foi validada em diversos países (BAUSEWEIN et al., 2005; EISENCHLAS et al., 2008; SERRA-PRAT et al., 2004) e foi adaptada culturalmente e validada para o português do Brasil (POS-Br-versão *self*) através de duas pesquisas de pós-graduação (CORREIA, 2012 ; RUGNO, 2017).

A POS apresenta duas versões: a *self*, que se destina ao paciente com doença avançada e a *proxy*, para o profissional da saúde, a qual contém um item adicional (subescala) que avalia o estado funcional da pessoa adoecida – a Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). Há, também, duas versões diferentes da POS para a escala *self* e para a *proxy*; o que as difere é o item de número 7; na versão 1, há a expressão “sentiu que sua vida vale a pena” (estado emocional), mas na versão 2, essa expressão foi substituída pela palavra “deprimido” (condição clínica) para verificar se há alterações psíquicas.

Os escores da POS variam de zero a 40 pontos, sendo que 0 (zero) representa melhor QV e 40, pior QV. As respostas são dadas em escala Likert de 5 pontos, com exceção do item 9, de 3 pontos e uma pergunta aberta referente aos principais problemas vivenciados pelo paciente. A escala é multidimensional, foi agrupada para análise e distribuída da seguinte forma: a) Os itens 3, 6, 7 e 8 refletem o bem-estar psicológico

e a QV dos pacientes; escores mais altos, nestes itens, sugerem sofrimento psíquico (angústia existencial, ansiedade e depressão); b) A qualidade dos CPs recebido é representada pelos itens 5, 9 e 10; os escores mais altos nestes três itens indicam insatisfação com o atendimento nos CPs; c) Os itens 1, 2, 4 e 11 devem ser considerados de forma independente.

Quando analisados em conjuntos, os 11 itens abrangem os seguintes domínios: dor, sintomas em geral, bem-estar psicológico, ansiedade da família, qualidade do CPs e dificuldades pessoais e financeiras (SIEGERT *et al.*, 2010).

Foi identificada validade convergente exploratória satisfatória (correlação moderada à forte) nas análises de correlação, entre a POS-Br total e as dimensões do *European Organization for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire-Core-30* (EORTCQLQ C-30).

As escalas descritas acima foram respondidas pelos entrevistados, cuidadores e/ou familiares ou equipe. Os entrevistados foram recrutados através do sistema informatizado de agendamentos ambulatoriais e de internação hospitalar e cada entrevista durou de 5 a 30 minutos

O software contém diversas abas com diferentes campos de preenchimento e instrumentos de avaliação, que não foram utilizados nesta pesquisa e poderão ser utilizados em futuros estudos e/ou para fins assistenciais: Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton* (ESAS), *Palliative Prognostic Score* (PaP Score), *Palliative Prognostic Index* (PPI), *Palliative Performance Scale* (PPS), Evoluções, Intervenções, Exames e Consolidado.

A lista das variáveis do estudo que foram analisadas encontra-se em Apêndice 1 deste trabalho.

4.2. CASUÍSTICA

Para a identificação de indicadores clínicos e psicossociais de Cuidados Paliativos a partir do desfecho mortalidade e estabelecimento de quais seriam os fatores preditores da necessidade de Cuidados Paliativos (NCPs), há necessidade de discutir modelos preditivos aplicáveis a pacientes com doença oncológica ou não-oncológica avançada.

Para esse estudo, foram coletados os dados segundo os seguintes critérios de inclusão e de exclusão:

- Critérios de inclusão: pacientes com doenças crônico-degenerativas, oncológicas e não-oncológicas, a partir de 12 anos de idade, atendidos nas 4 unidades hospitalares, em dia previamente estabelecido para este fim.
- Critérios de exclusão: pacientes das unidades hospitalares analisadas que não eram portadores de doenças crônicas e não responderam de forma completa às questões apresentadas.

A casuística total identificada, baseada na triagem diária de pacientes com doenças crônicas avançadas, foi composta por 3105 pacientes, dos quais 1733 pacientes com doenças crônicas avançadas foram efetivamente entrevistados nas quatro unidades hospitalares que compõem o complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP. Essa redução da casuística ocorreu porque 165 pacientes recusaram-se a participar, 1143 estavam ausentes (faltas ao atendimento) ou não completaram as entrevistas, 64 pacientes não eram responsivos (não havia possibilidade de coleta de dados) e 35 participantes foram excluídos porque suas informações estavam incompletas.

A casuística final foi composta por 1698 participantes, internados ou em atendimento ambulatorial, distribuídos em dois hospitais secundários e dois terciários

. Dos dois hospitais secundários, de média complexidade:

75 participantes eram do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERP) e

164 participantes eram do Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB).

. Dos dois hospitais terciários, de elevada complexidade:

40 participantes eram da Unidade de Emergência (UE) e

1454 participantes eram do Hospital das Clínicas – Campus.

Trata-se de um estudo com grande amostragem, que não dispunha previamente de uma avaliação objetiva sobre a gravidade da doença de todos os entrevistados. Assim, partiu-se do critério de que, para fins de comparação dos resultados, os doentes crônicos que

morreram no período do estudo (desfecho morte) eram os que certamente tinham necessidade premente de Cuidados Paliativos.

Através do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde (MS) do Brasil, em parceria com o Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde da Secretaria Estadual de Saúde do Estado de São Paulo - Brasil, foram identificados, retrospectivamente, 106 entrevistados que morreram até 30 de julho de 2016 (7 meses após a data da realização da última entrevista).

A casuística foi estratificada de acordo com aspectos cronológicos (por faixa etária), como descrito a seguir:

- Grupo 1: sujeitos com diagnóstico oncológico, dividido de acordo com aspectos cronológicos:
 - 1 A: 12 anos a 30 anos, 11 meses e 29 dias de idade
 - 1 B: de 31 anos até 59 anos e 11 meses e 29 dias
 - 1 C: 60 anos ou mais

- Grupo 2: sujeitos com diagnóstico não-oncológico
 - 2 A: 12 anos a 30 anos, 11 meses e 29 dias de idade
 - 2 B: de 31 anos até 59 anos e 11 meses e 29 dias
 - 2 C: 60 anos ou mais

4.3. ASPECTOS ÉTICOS

Os procedimentos éticos para pesquisas com seres humanos respeitam a Resolução CNS 196/96 e a Resolução CNS 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e o estudo foi realizado de acordo com a Declaração de Helsinque.

A coleta de dados iniciou-se após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, com a autorização e concordância dos coordenadores das 4 unidades hospitalares envolvidas, para o desenvolvimento da coleta de dados. Projeto aprovado CEP: CAAE: 30896214.9.0000.5440 - Número do Parecer: 736.991 - Data da Relatoria: 22/07/2014. O projeto foi também submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, em sua 422ª reunião realizada em 29/02/2016 (emenda ao

processo anterior – ANEXO 2), em função da necessária complementação de informações (data e causa de óbito) obtidas através do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde.

Os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e autorizaram o uso de seus dados para fins científicos (APÊNDICES 2,3 E 4).

4.4. PROJETO-PILOTO

Nos meses de dezembro/14 e janeiro/15, foi realizado um estudo piloto com 5 pacientes com doenças crônico-degenerativas, atendidos pelo Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP, para verificar a metodologia do estudo e testar a metodologia e utilização do software. As pesquisadoras selecionaram 4 adultos, 1 adolescente e 1 criança que estavam em Cuidados Paliativos, a partir do auxílio de membros da equipe de cada um dos serviços e as entrevistas foram realizadas: na Enfermaria de Oncologia, no Ambulatório de Oncologia e na Central de Quimioterapia do hospital. Houve apenas uma recusa em participar da pesquisa por um paciente, após a leitura do TCLE. As entrevistas duraram, em média, 25 minutos.

No projeto-piloto houve uma prevalência do sexo masculino (3 pessoas ou 60%) e solteiros (4 pessoas ou 80%), com diferentes faixas etárias com predomínio de jovens-adultos em relação à idosos e crianças. A escolaridade dos sujeitos entrevistados variou entre analfabeto, fundamental incompleto, médio incompleto, superior incompleto e superior completo, com um representante em cada uma das categorias referidas. Em relação à ocupação, prevaleceu a categoria outros (serviços gerais, serralheiro, publicitário, entre outros), um sujeito que se identificou como estudante e outro sem ocupação. No momento da entrevista, todos os sujeitos estavam inativos, dos quais 2 recebem benefício e 3 não recebem qualquer auxílio. Quanto a religião, 2 declararam-se católicos, 1 protestante, 1 apresentava outras religiões e 1 não tem religião definida.

Com adultos ou adolescentes, as perguntas foram dirigidas aos próprios entrevistados, mas quando se tratava de uma criança, a entrevista foi realizada com a mãe (respondente). Após o projeto-piloto, foi feita uma alteração na metodologia do estudo, em relação à faixa etária dos entrevistados, excluindo os sujeitos menores que 11 anos, 11 meses e 29 dias idade.

Durante as entrevistas do projeto-piloto, foram encontrados erros estruturais no software, como a repetição de alguns dados e a dificuldade de acesso à internet em determinados locais do hospital. Devido à necessidade de acesso a internet para armazenamento dos dados coletados no banco de dados, juntamente com a dificuldade de acesso a Internet Wi-fi nos locais da coleta, foi desenvolvida uma versão off-line do software, que dispensa o uso da internet no momento da aplicação dos questionários; os dados coletados podem ser descarregados depois de finalizada a entrevista, assim que a pesquisadora estiver em área com acesso wireless, o que minimizou a possibilidade de perda dos dados por queda do sinal da internet.

4.5. RISCOS

Por se tratar de uma pesquisa com aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou tratamento no Hospital. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades, podendo escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

4.6. COLETA DE DADOS

Antes da coleta de dados ser iniciada, foram realizadas reuniões prévias com a diretoria de cada hospital, quando foi apresentada a pesquisa, o tipo de coleta e os bolsistas que estariam presentes no hospital e foram realizados os processos burocráticos da pesquisa (crachás, acesso ao hospital, integração). Por se tratar de um estudo transversal, foi feito um planejamento da coleta de dados em cada uma das unidades ou serviços analisados, com um cronograma de coleta dos dados.

Os participantes do estudo foram pré-selecionados a cada dia da coleta de dados através do acesso ao sistema de internação e de agendamentos de cada hospital, segundo os critérios de elegibilidade da pesquisa. Os participantes foram abordados e recrutados nos ambulatórios e enfermarias de cada unidade hospitalar. Não foram coletados dados com pacientes no Centro de Terapia Intensiva (CTI) ou Centro Cirúrgico dos hospitais, devido a

dificuldades operacionais e não responsividade da maioria dos pacientes internados nestas unidades. Em relação às enfermarias, eram coletados primeiro os pacientes com previsão de alta breve, e depois os pacientes sem previsão de alta e novas internações, para não perder pacientes elegíveis para a pesquisa.

As entrevistas aconteceram na sala de espera do atendimento ambulatorial, antes ou após a consulta médica, ou no leito quando o paciente estava internado; na Unidade de Emergência os sujeitos foram recrutados nas enfermarias apenas, pois não há ambulatórios no serviço. Cada entrevista durou de 5 a 30 minutos para ser finalizada e iniciava-se após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo indivíduo ou seu responsável. Foi utilizado um tablet com acesso ao software da pesquisa para registro dos dados.

Os dados da pesquisa foram coletados durante um período total de 8 meses (de maio a dezembro de 2015), nas 4 unidades que compõem o complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo:

1- Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERP) – período: 21/05/2015 a 26/06/2015 - Foram realizadas quatro semanas de coletas de dados e uma semana para reuniões. O hospital tem caráter de atendimento secundário, sendo coletados pacientes com doenças crônicas mais comuns, pacientes com agravos de saúde como quedas de idosos, pós-operatório de cirurgia ocular, dentre outros. Em 2016, foi implantada uma enfermaria de Cuidados Paliativos.

2- Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB) – período: 24/06/2015 a 24/07/2015: O hospital é situado na cidade de Américo Brasiliense, de média complexidade. Nele existem tanto os ambulatórios do hospital como os ambulatórios do Ambulatórios Médicos de Especialidades (AME), enfermarias clínicas, cirúrgicas e de Cuidados Paliativos e UTI. A coleta de dados foi realizada em três semanas, mais uma semana para fins burocráticos da pesquisa.

3- Unidade de Emergência (UE) – período: 03/08/2015 a 14/08/2015: A coleta foi realizada em duas semanas, contemplando todo o hospital, exceto centro cirúrgico e Centro de Terapia Intensiva. Nele havia maior rotatividade de pacientes devido a seu caráter de atendimento de urgência e emergência. Os bolsistas coletavam dados de todos os pacientes internados no dia e montavam um calendário com os demais pacientes antes da alta.

4- Hospital das Clínicas-Campus – período: 24/08/2015 a 15/12/2015: O HC Campus, de nível terciário, atende um grande número de pacientes diariamente, elegíveis para a pesquisa. Por tal motivo, foram realizadas onze semanas de coletas nos ambulatórios (2º andar), incluindo a central de quimioterapia e a radioterapia. Foi utilizado o sistema de coletas *off-line*, pois a internet do hospital não funcionava adequadamente. A cada semana, foram coletados os dados de pacientes atendidos nos diferentes ambulatórios correspondentes a cada balcão de atendimento; como há muitos ambulatórios a cada dia, os bolsistas foram distribuídos ao longo da semana (nos 2 períodos do dia, nos 5 dias úteis da semana) de forma a cobrir todos os ambulatórios que são realizados ao longo da semana. A coleta de dados nas enfermarias (do 3º ao 12º andar) foi realizada em quatro semanas. O funcionamento foi igual nos outros hospitais, os pacientes dos ambulatórios eram selecionados no dia anterior e nas enfermarias no dia da coleta.

Após a coleta dados em cada hospital, houve períodos de pausa para discussão, elaboração das tabelas de dados da coleta, discussão sobre problemas e soluções e programação para o próximo hospital a ser coletado.

Limitações: devido ao tamanho dos quatro hospitais e ao alto número de profissionais e de atendimentos realizados diariamente, houve dificuldades para a coleta de dados em algumas clínicas e foi necessário contatar novamente alguns responsáveis para autorização do trabalho nesses locais. No HC Campus houve também a dificuldade em relação à internet; foi preciso fazer a entrevista usando o sistema de informações no modo *off-line* e depois passar para o sistema *on-line*.

Muitos pacientes da amostragem inicial ficaram com status de entrevista como falta, incompleto ou como ausente, principalmente no HC Campus, devido ao fato de que havia um número grande de atendimentos médicos aos pacientes agendados no mesmo horário, maior do que o número de bolsistas realizando as entrevistas; muitos pacientes nos ambulatórios também interromperam as entrevistas quando chamados para suas consultas. Nos ambulatórios mais fechados, como por exemplo, de Oncologia, Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI), Cuidados Paliativos, Quimioterapia e Radioterapia, foi possível verificar um menor número de ausentes, pois as salas de espera eram menores e os pacientes melhor distribuídos por todos os horários.

Em relação às condições clínicas, houve dificuldades para encontrar pacientes com funcionalidade mais comprometida (com KPS mais baixo) que tivessem condições para participar das entrevistas. Outro problema enfrentado foi com a escala POS, que buscava analisar a qualidade de vida dos sujeitos e dos cuidados recebidos, abordando questões de saúde física, emocional, social e espiritual. Foi difícil para os entrevistados responder algumas perguntas por se referirem aos três últimos dias passados, ou com relação à frequência aos serviços de saúde, já que algumas pessoas internadas estavam no hospital há mais de três dias e as pessoas do ambulatório que necessitavam de cuidados frequentes, mas que estavam no hospital apenas naquele dia.

Contudo, considerou-se que tais dificuldades não inviabilizaram ou comprometeram a coleta de dados, que foi fidedigna.

4.7. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste estudo, foram analisadas diferentes variáveis: dados clínicos, socio-demográficos e de morte e também os resultados de diferentes escalas de avaliação: *Karnofsky Performance Status* ou *Lansky Performance Status* (de acordo com a idade do entrevistado), Escala Numérica de Dor e a *Palliative Outcome Scale* (POS-Br). A análise dos dados e construção dos gráficos apresentados nos resultados foram realizados, utilizando o programa Stata v.9 e para todos os testes utilizados foi considerada significância estatística um valor de $p < 0,05$.

Inicialmente foi feita a estatística descritiva de todas as variáveis do estudo considerando a casuística total e depois considerando a diferença entre 2 grupos - o dos sobreviventes (que continuavam vivos no período de 7 meses após a conclusão das entrevistas) e o daqueles que morreram no período da pesquisa. Os grupos de diagnósticos foram estabelecidos de acordo com as categorias da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e foram classificados como ausentes ou presentes em cada grupo de pacientes, de acordo com 3 condições: status (sobrevivente ou morte), KPS e POS-Br.

A dor foi considerada em 3 categorias: sem dor ou dor fraca, dor média e dor forte. O escore do KPS foi categorizado de forma binária ($>50\%$ ou $\leq 50\%$). Em relação à *Palliative Outcome Scale* (POS-Br), foi feita a análise fatorial e de confiabilidade da escala e os dados coletados.

A análise dos dados e construção dos gráficos apresentados nos resultados foram realizados utilizando o programa Stata v.9 e para todos os testes utilizados foi considerada significância estatística um valor de $p < 0,05$.

Para o estabelecimento de fatores preditores para a necessidade de Cuidados Paliativos foram feitos diferentes tipos de análises, como a regressão logística multivariada, a qual indica o quanto aumenta ou diminui a chance ou risco de morrer - conforme a natureza do desfecho para a comparação entre os grupos. Todas as variáveis com possibilidade de constituírem-se como de fatores preditores (variáveis independentes) foram incluídas na análise de regressão logística multivariada pelo método *Least Absolute Shrinkage and select operator* – LASSO (Tibshirani, 2011), de acordo com a variável dependente (desfecho) morte; a ponderação de cada uma das variáveis revela a sua contribuição para a predição global.

Foi realizada a medida de qualidade de ajuste pela Curva ROC (*Receiver operating characteristic - ROC*), para avaliação da Área Sob a Curva (*Area Under the Curve - AUC*), que permite a separação de quem morreu e necessitava Cuidados Paliativos de quem não morreu, e também a “árvore de regressão logística” (ou *Classification and Regression Tree - CART*) de acordo com a metodologia de *machine learning* ou *supervised learning*, que explora a construção de algoritmos que podem aprender e fazer previsões ou decisões baseadas em dados; é um método usado para conceber modelos e algoritmos complexos que se prestam à análise preditiva através da aprendizagem de relacionamentos históricos e tendências nos dados.

Busca-se, assim, verificar a interação entre as variáveis, identificar quais as variáveis preditoras (ou independentes) influenciam de forma mais significativa na variável resposta morte e que podem ser consideradas como indicadores relevantes sobre a necessidade de Cuidados Paliativos.

5. RESULTADOS

Para a identificação de indicadores clínicos e psicossociais de Cuidados Paliativos a partir do desfecho mortalidade e estabelecimento de quais seriam os fatores preditores da necessidade de Cuidados Paliativos, há necessidade de discutir modelos preditivos aplicáveis a pessoas com doença oncológica ou não-oncológica avançada. Considera-se que a utilização clínica de instrumentos padronizados, apesar de suas limitações, pode ajudar na tomada de decisão para melhorar os cuidados a pessoas em Cuidados Paliativos, particularmente nos cuidados de final da vida.

Um bom modelo preditivo permite tanto que os doentes e suas famílias planejem e organizem questões relativas ao tratamento e aos cuidados de fim de vida, como permite às equipes de saúde a tomada de boas decisões de tratamento e alocação de recursos para cuidados. A superestimação da sobrevivência em pacientes com câncer pode levar à aplicação inadequada de tratamento e o encaminhamento tardio a serviços de Cuidados Paliativos (CHOW et al, 2009).

Será apresentada, a seguir, a análise estatística inferencial univariada dos dados referentes às variáveis do estudo (listadas no APÊNDICE 1), segundo seu pertencimento ao grupo de sobreviventes ou sua condição de já ter morrido.

5.1. Estatística descritiva das variáveis do estudo

A análise estatística inferencial univariada das variáveis sociodemográficas dos estudos, que obtiveram resultados estatisticamente significativos será apresentada na tabela 1, a seguir, considerando seu pertencimento ao grupo de sobreviventes (N= 1592 pessoas) ou daqueles que necessitavam de Cuidados Paliativos, que já tinham morrido até 7 meses após o encerramento da coleta de dados (N= 106 pessoas).

Tabela 4 – Síntese das Estatísticas inferenciais de variáveis sociodemográficas e clínicas, com nível de significância $p \leq 0,05$

Variáveis		Condição				Total		p-value
		Sobrevivente		Morte		N	%	
		N	%	N	%			
Instituição	HERP	66	89,2	8	10,8	74	100	p = 0,37
	HEAB	152	95,0	8	5,0	160	100	
	Unidade de Emergência	38	95,0	2	5,0	40	100	
	HC-campus	1336	93,8	88	6,2	1424	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Origem	Internação	247	87,0	37	13,0	284	100	p < 0,001*
	Ambulatorial	1345	95,1	69	4,9	1414	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Procedência	SP DRS XIII Ribeirão Preto	1119	93,0	84	7,0	1203	100	p = 0,37
	SP DRS III Araraquara	227	95,8	10	4,2	237	100	
	SP DRS VIII Franca	105	96,3	4	3,7	109	100	
	SP outras DRS	83	94,3	5	5,7	88	100	
	Outros estados	58	95,1	3	4,9	61	100	
Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100		
Nível da Coleta	Internação	247	87,0	37	13,0	284	100	p < 0,001*
	Ambulatorial	1345	95,1	69	4,9	1414	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Sexo	Masculino	779	92,2	66	7,8	845	100	p = 0,008*
	Feminino	813	95,3	40	4,7	853	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Idade	12 a 30 anos e 11 meses	134	95,7	6	4,3	140	100	p = 0,05*
	31 a 59 anos e 11 meses	734	95,0	39	5,0	773	100	
	60 anos ou mais	724	92,2	61	7,8	785	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Estado civil	Solteiro	397	94,5	23	5,5	420	100	p = 0,81
	Casado	789	93,5	55	6,5	844	100	
	Viúvo	190	92,7	15	7,3	205	100	
	Separado/Divorciado	193	94,1	12	5,9	205	100	
	Total	1569	93,7	105	6,3	1674	100	
Filhos	Nenhum	274	93,8	18	6,2	292	100	p = 0,58
	1 ou 2	614	94,5	36	5,5	650	100	
	3 ou mais	704	93,1	52	6,9	756	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Cor	Branco	1244	94,0	80	6,0	1324	100	p = 0,14
	Negro	118	95,9	5	4,1	123	100	
	Pardo	200	92,6	16	7,4	216	100	
	Outros	30	85,7	5	14,3	35	100	
	Total	1592	93,8	106	6,2	1698	100	
Escolaridade	Ensino Fundamental 1	340	93,2	25	6,8	365	100	p = 0,64
	Ensino Fundamental 2	760	94,4	45	5,6	805	100	
	Ensino Médio	294	92,7	23	7,3	317	100	
	Ensino Superior	83	92,2	7	7,8	90	100	
	Total	1477	93,7	100	6,3	1577	100	

(*) Diferença estatisticamente significativa

Tabela 4 (continuação) – Síntese das Estatísticas inferenciais de variáveis sociodemográficas e clínicas, com nível de significância $p \leq 0,05$

Variáveis		Condição				Total		p-value
		Sobrevivente		Morte		N	%	
		N	%	N	%			
Religião	Católico	916	93,1	68	6,9	984	100	p = 0,05*
	Protestante	346	95,3	17	4,7	363	100	
	Outros	198	96,6	7	3,4	205	100	
	Sem religião	88	89,8	10	10,2	98	100	
Renda	Até 2 SM	973	92,9	74	7,1	1047	100	p = 0,20
	De 2 a 4 SM	329	94,8	18	5,2	347	100	
	Mais de 4 SM	90	96,8	3	3,2	93	100	
CCEB	A/B	456	95,2	23	4,8	479	100	p= 0,27 (1)
	C	887	93,2	65	6,8	952	100	
	D/E	220	92,8	17	7,2	237	100	
Profissão	Atividades administrativas e educacionais	72	93,5	5	6,5	77	100	p = 0,03*
	Acompanhantes, cuidadores, Serv.domésticos	448	95,5	21	4,5	469	100	
	De nível técnico e superior	46	97,9	1	2,1	47	100	
	Atividades agrícolas, industriais ou de ferramentaria	93	90,3	10	9,7	103	100	
	Comércio, segurança e prestação de serviços	305	94,4	18	5,6	323	100	
	Inativo e pensionista	532	91,6	49	8,4	581	100	
	Outros	96	98,0	2	2,0	98	100	
Dor	Sem dor ou dor fraca	879	94,3	53	5,7	932	100	p=0,16(**)
	Dor media	374	94,4	22	5,6	396	100	
	Dor forte	339	91,6	31	8,4	370	100	
Diagnósticos C e D (†)	Ausente	799	97,3	22	2,7	821	100	p<0,001*
	Presente	793	90,4	84	9,6	877	100	
Diagnósticos I e J (‡)	Ausente	953	94,7	53	5,3	1006	100	p=0,045*
	Presente	639	92,3	53	7,7	692	100	
Diagnóstico N (§)	Ausente	1237	94,6	70	5,4	1307	100	p=0,006*
	Presente	355	90,8	36	9,2	391	100	

(*) Diferença estatisticamente significativa

(**) Embora essa diferença não seja estatisticamente significativa, tem relevância clínica.

(†) Diagnósticos C - doenças oncológicas e D - condições benignas e doenças hematológicas;

(‡) Diagnósticos I - doenças cardiovasculares e J - pulmonares

(§) Diagnóstico N - doenças renais dentre outras

A coleta de dados foi realizada em quatro diferentes unidades hospitalares, sendo duas de média complexidade, tendo sido entrevistados 74 pacientes (4,4%) no Hospital 1 e 160 pacientes (9,4%) do Hospital 2 e duas de elevada complexidade, tendo sido entrevistados 40 pacientes (2,4%) no Hospital 3 e 1424 pacientes (83,9%) no Hospital 4. Foi feita a estatística descritiva de todas as variáveis do estudo (listadas no APÊNDICE 1) considerando a casuística total.

Através do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM / MS), foram identificadas 106 pessoas (6,2% do total de 1698 entrevistados) que morreram até 7 meses após a conclusão da coleta de dados (até julho de 2016) e necessitavam de Cuidados Paliativos. A informação sobre a morte é considerada como desfecho na análise dos dados, sem com isso associar Cuidados Paliativos exclusivamente com a terminalidade da vida.

Quanto à procedência, 1203 pessoas (70,8% do total) moram em cidades que compõem a Divisão Regional de Saúde de Ribeirão Preto (DRSXIII), 434 pessoas (25,6%) de outras DRs do Estado de São Paulo e 61 (3,6%) procedem de outros estados. Em relação à instituição onde foram coletados os dados, embora numericamente tenham sido poucos pacientes entrevistados no HERP (N=74) dentro da casuística total, a porcentagem de óbitos neste hospital foi maior (proporcionalmente) que nas outras unidades (10,8%), ainda que a diferença não tenha sido estatisticamente significativa.

Embora o número de pacientes entrevistados que estavam internados (N=284 ou 16,7% do total) seja bem menor que o número daqueles que estavam em atendimento ambulatorial (N=1414 ou 83,3% do total), o percentual de óbito é significativamente superior ($p < 0,001$) dentre aqueles que estavam internados (N=37 ou 13% dos internados) do que os que estavam nos ambulatórios (N=69 ou 4,9% da casuística ambulatorial). Neste caso, há que se considerar que os pacientes que estão internados, em geral, são os que apresentam condições clínicas mais instáveis ou críticas em comparação com aqueles que estão em seguimento ambulatorial.

Os óbitos foram maiores entre os entrevistados do sexo masculino ($p = 0,008$) e variaram significativamente conforme a religião, sendo que os “sem religião” tem as maiores taxas de óbito ($p = 0,05$) do que os demais.

Destaca-se que o percentual de óbito varia significativamente conforme a idade. O número de pessoas com mais de 60 anos (N=61 ou 7,8%) no grupo daqueles que morreram

é maior do que nas outras categorias e a comparação entre os grupos é estatisticamente significativa ($p=0,05$), sendo que a média (60,86) e a mediana (62,00) são mais elevadas no grupo daqueles que morreram do que no grupo dos sobreviventes, com resultado entre os grupos sendo estatisticamente significativo ($p=0,005$).

Quanto ao estado civil dos entrevistados, houve predominância de pessoas casadas (844 ou 49,7%), com mais de 3 filhos (756 ou 44,5%). A maioria se identificou como sendo de cor branca (1324 pessoas ou 78%) e apenas 339 (19,9%) como negros, mulatos ou pardos. Quanto à escolaridade, 1170 pessoas (68,9 % do total) têm apenas o ensino fundamental completo ou incompleto.

Quanto às características socioeconômicas, 1047 pessoas (61,7%) referiram ter renda de até 2 salários mínimos e 1189 entrevistados (70%) pertencem à classe econômica C, D e E, de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil. Apesar de não significativo, observa-se que diminui a taxa de óbito conforme aumenta a renda e vice-versa (CCEB, $p=0,27$). O percentual de óbito varia significativamente conforme a profissão, sendo o maior na categoria “atividades agrícolas, industriais e ferramentaria” (9,7% e $p = 0,03$), que são profissões que envolvem maior demanda física.

Embora a porcentagem de dor forte (8,4%) no grupo dos que morreram seja superior do que nas outras categorias, o resultado da comparação não foi significativo ($p=0,16$).

Foi feita uma busca de diagnósticos de todos os 1698 participantes da pesquisa através do sistema informatizado do hospital; identificou-se um total de 22.593 diagnósticos (considerando as comorbidades). Foram criadas 10 categorias de diagnósticos de acordo com a Classificação Internacional das Doenças (CID) e foram classificados como 1- “presente” ou 2- “ausente” para cada grupo de pacientes, de acordo com 3 condições: status (sobrevivente ou morte), KPS e POS-Br. Foram identificados 877 entrevistados (51,6%) com diagnósticos C e D (diagnósticos oncológicos malignos e benignos e condições onco-hematológicas) e 821 pessoas com diagnósticos não-oncológicos.

5.2. Karnofsky Performance Status (KPS)

Em relação à funcionalidade, será apresentada na Tabela 5, uma síntese da variável resposta Karnofsky Performance Status (KPS) classificada de forma binária (>50% ou ≤ 50%).

Tabela 5: Síntese da variável resposta Karnofsky Performance Status (KPS) binária (2017)

Variáveis	Karnofsky Performance Status				Total		p-value	
	>50%		≤ 50%		N	%		
	N	(%)	N	(%)				
Origem do Paciente	Internação	237	83,5	47	16,5	284	100,0	p<0,001*
	Ambulatorial	1339	94,7	75	5,3	1414	100,0	
Idade	12 a 30 anos	132	94,3	8	5,7	140	100,0	p<0,001*
	31 a 59 anos	737	95,3	36	4,7	773	100,0	
	60 ou acima anos	707	90,1	78	9,9	785	100,0	
Estado Civil	Solteiro	396	94,3	24	5,7	420	100,0	p=0,01*
	Casado	784	92,9	60	7,1	844	100,0	
	Viúvo	179	87,3	26	12,7	205	100,0	
	Divorciado/ separado	193	94,1	12	5,9	205	100,0	
Número de Filhos	Sem filho	274	93,8	18	6,2	292	100,0	p=0,001*
	1 a 2 filhos	619	95,2	31	4,8	650	100,0	
	3 ou mais filhos	683	90,3	73	9,7	756	100,0	
Escolaridade (**)	EF1 Comp. ou incomp	334	91,5	31	8,5	365	100,0	p=0,03*
	EF2 Comp. ou incomp	745	92,5	60	7,5	805	100,0	
	EM Comp. ou incomp	307	96,8	10	3,2	317	100,0	
	ES Comp. ou Incomp	82	91,1	8	8,9	90	100,0	
	Inativos e pensionistas	519	89,3	62	10,7	581	100,0	
	Ativ. administrativas e educacionais	77	100,0	0	0	77	100,0	
	Cuidador, serviços domésticos e gerais	433	92,3	36	7,7	469	100,0	
Profissão	Nível técnico e superior	46	97,9	1	2,1	47	100,0	
	Agrícolas, industriais e ferramentaria	96	93,2	7	6,8	103	100,0	
	Comércio, segurança e serviços	312	96,6	11	3,4	323	100,0	
	Outros	93	94,9	5	5,1	98	100,0	
Dor	Sem dor ou fraca	884	94,8	48	5,2	932	100,0	p<0,001
	Dor media	366	92,4	30	7,6	396	100,0	
	Dor forte	326	88,1	44	11,9	370	100,0	

(*) diferenças estatisticamente significativas

(**) EF – Ensino fundamental, EM – Ensino médio e ES – Ensino superior

Tabela 5 (continuação): Síntese da variável resposta Karnofsky Performance Status (KPS) binária (2017)

	Variáveis	Karnofsky Performance Status				Total		p-value
		>50%		>50%		N	(%)	
		N	(%)	N	(%)			
Diagnóstico E (†)	Ausente	1188	93,8	78	6,2	1266	100,0	p=0,005*
	Presente	388	89,8	44	10,2	432	100,0	
Diagnóstico F e G (‡)	Ausente	1221	96,4	46	3,6	1267	100,0	p<0,005*
	Presente	355	82,4	76	17,6	431	100,0	
Diagnóstico I e J (§)	Ausente	948	94,2	58	5,8	1006	100,0	p=0,006*
	Presente	628	90,8	64	9,2	692	100,0	
Diagnóstico K ()	Ausente	1413	92,4	117	7,6	1530	100,0	p=0,03*
	Presente	163	97	5	3,0	168	100,0	

(†) Diagnóstico E - doenças endocrinológicas;

(‡) Diagnóstico F - Transtornos mentais dentre outros e G - doenças neurodegenerativas;

(§) Diagnóstico I - doenças cardiovasculares e J - pulmonares

(||) Diagnóstico K - doenças gastrointestinais (sistema digestivo e órgãos acessórios)

A média do KPS (71,32) foi mais baixa no grupo daqueles que morreram e necessitavam de Cuidados Paliativos do que no grupo dos sobreviventes (p=0,000). A porcentagem de pessoas da categoria de 10% a 30% (que corresponde à fase de final de vida) é maior no grupo daqueles que morreram do que nas outras categorias (p<0,001).

O número de pacientes com KPS≤50% foi maior (12,5%) na unidade hospitalar que atende casos de emergência, enquanto a porcentagem de óbitos (10,8%) dentre os pacientes entrevistados num dos hospitais de média complexidade foi proporcionalmente superior à dos demais hospitais estudados. Entretanto, não foram identificadas diferenças significativas entre as variáveis em relação ao local onde os dados foram coletados.

Houve diferenças estatisticamente significativas também entre os que apresentaram Diagnóstico E (p<0,005), F e G (p=0,005), I e J (p=0,006) e K (p=0,03).

5.3. Palliative Outcome Scale – versão brasileira (POS-Br)

A Palliative Outcome Scale (POS) caracteriza-se como uma escala de avaliação multidimensional de qualidade de vida (QV) de pessoas com doenças crônicas que ameaçam a vida - que estão em Cuidados Paliativos, desenvolvida originalmente na Inglaterra (HEARN; HIGGINSON, 1999; CORREIA, 2012; RUGNO, DE CARLO, 2016;).

A POS original tem 10 itens, 2 domínios (SIEGERT et al, 2010) e alfa de Cronbach de 0,65 na versão dos pacientes (HEARN, HIGGINSON, 1999). Os passos para a tradução e a

adaptação cultural ao português do Brasil foram seguidos como proposto por Beaton et al (2000) - tradução inicial, síntese de traduções, tradução posterior em linguagem original, análise por um comitê de juízes, pré-teste e apresentação da versão produzida aos autores.

A seguir, serão apresentados os resultados referentes à escala POS-Br.

5.3.1. Estudo de Validação da Escala POS-Br

O estudo de adaptação cultural e validação deste instrumento no Brasil envolveu uma etapa de campo realizada com 200 participantes, com diferentes tipos de câncer (Rugno, 2017). Foi feita a análise fatorial sobre a validação da escala. A análise dos dados foi feita tanto considerando os valores de cada item da escala como o score total da escala, com respectivos grupos de acordo com o escore total.

Tabela 6: Análise Fatorial Confirmatória – dois fatores (2017)

Variáveis latentes:	Estimate	Std.Err	z-value	P(> z)	ci.lower	ci.upper
Fator 1 =~						
POS7	0,915	0,033	27,446	< 0.001	0,850	0,980
POS8	0,930	0,022	43,008	< 0.001	0,887	0,972
POS3	0,727	0,038	19,276	< 0.001	0,653	0,801
POS6	0,611	0,052	11,817	< 0.001	0,509	0,712
Fator 2 =~						
POS5	0,439	0,071	6,218	< 0.001	0,301	0,578
POS10	0,871	0,059	14,656	< 0.001	0,754	0,987
POS9	0,357	0,080	4,445	< 0.001	0,200	0,515
Covariâncias:						
Fator1 ~	Estimate	Std.Err	z-value	P(> z)	ci.lower	ci.upper
Fator2	0,876	0,066	13,200	< 0.001	0,746	1,006

Tabela 7: Índices de ajuste - Dois fatores (2017)

	Dois fatores
CFI (*)	0,992
Tucker Lewis Index (TLI) (**)	0,987
RMSEA (***)	0,072

Tabela 8: Estatística de confiabilidade (2017)

Alpha de Cronbach	No. de Itens
0,822	10

(*) CFI - *Comparative Fit Index* (Índice Comparativo de Ajuste)

(**) TLI - *Tucker-Lewis Index* (Índice de Tucker-Lewis),

(***) RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation* (Erro de Aproximação da Raiz Quadrada Média)

A análise fatorial exploratória indicou 2 fatores e o valor do alfa de Cronbach foi de 0,822, o que indica boa consistência interna no estudo de validação, encontrado na escala

total. Nas análises de correlação, foi encontrada uma validade convergente exploratória satisfatória (correlação moderada a forte) entre a POS-Br total e as dimensões do *European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire-Core -30* (EORTC QLQ C-30).

Segundo Rugno (2017), foi verificada a estrutura fatorial da POS-Br (versão T6 revisada) pela análise fatorial confirmatória, a qual permitiu saber que foi mantido o modelo do instrumento originalmente proposto, alocando seus itens nas suas respectivas dimensões. Dentre os índices de ajuste do modelo, destacaram-se:

- O Índice Comparativo de Ajuste (*Comparative Fit Index - CFI*) que aponta o aumento da qualidade do ajuste do modelo do pesquisador (modelo proposto) em relação a um modelo padrão; valores iguais ou superiores a 0,95 no CFI indicam um bom ajuste do modelo aos dados; nessa escala, o CFI foi de 0,987 (KIM et al, 2016);
- O Índice de Tucker-Lewis (*Tucker-Lewis Index - TLI*) que considera em seu cálculo a complexidade do modelo. Ambos os índices variam de 0 a 1, sendo considerado de bom ajuste o modelo com valores próximos de 1; no caso dessa escala, TLI foi de 0,987;
- O Erro de Aproximação da Raiz Quadrada Média (*Root Mean Square Error of Approximation - RMSEA*) que estima quão bem os parâmetros do modelo reproduzem a covariância populacional – segundo Kim et al (2016), os valores de RMSEA inferiores a 0,05 são bons e os valores entre 0,05 e 0,08 são aceitáveis, como nessa escala, que apresentou RMSEA de 0,072;

No estudo atual, foram avaliadas 1698 pessoas de uma população oncológica e não-oncológica. Uma análise fatorial exploratória indicou 4 fatores, apresentados na tabela 9, a seguir.

Tabela 9: Análise Fatorial Confirmatoria – quatro fatores (2017)

	item	MR2	MR1	MR3	MR4
Factor 1	7	0,746			
	8	0,702			
	6	0,311			
Factor 2	5		0,998		
Factor 3	4			0,642	
	3			0,54	
	9			0,326	
Factor 4	1				0,637
	2				0,339
	10				

Tabela 10 - Índices de Ajuste - Quatro fatores (2017)

	Quatro Fatores
Tucker Lewis Index (TLI) (*)	0,9656
RMSEA index (**)	0,0842

(*) o *Tucker-Lewis Index* (TLI) dessa escala foi de 0,9656, considerado como bom ajuste o modelo;

(**) o Erro de Aproximação da Raiz Quadrada Média (RMSEA) dessa escala foi de 0,0842 considerado aceitável.

Portanto, a POS-Br é um instrumento de medida de resultados (*outcomes*) no contexto dos Cuidados Paliativos, culturalmente adaptado, válido e confiável para coleta de dados em práticas clínicas, ainda que com limitações como recurso de pesquisa científica. Serão apresentados, a seguir, os resultados relativos à POS-Br em relação às variáveis sociodemográficas do estudo, considerando o escore total da escala (tabela 8, a seguir)

Tabela 11 - Variáveis sociodemográficas e diagnósticas, considerando o escore total da escala (2017)

		Escore total POS					
		N	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Sexo	Masculino	845	10	6	9	0	32
	Feminino	853	12	6	11	0	34
Estado civil	Solteiro	420	10	6	10	0	33
	Casado	844	10	6	10	0	34
	Viúvo	205	12	6	11	0	31
	Separado/Divorciado	205	12	6	11	0	28
Religião	Católico	984	10	6	10	0	34
	Protestante	363	11	7	11	0	32
	Outros	205	11	7	10	0	28
	Não tem	98	11	6	11	0	33
Cor	Branco	1324	11	6	10	0	34
	Negro	123	11	7	10	0	31
	Pardo	216	11	7	11	0	30
	Outros	35	10	6	10	2	28
Procedência	SP outras DRS	88	11	6	11	0	23
	SP DRS III Araraquara	237	11	6	10	0	30
	SP DRS VIII Franca	109	10	5	10	0	26
	SP DRS XIII Ribeirão Preto	1203	11	6	10	0	34
	Outros estados	61	11	7	12	0	26
Profissão	Atividades administrativas e educacionais	77	9	6	8	0	25
	Serviços domésticos, acompanhantes, cuidadores	469	12	6	11	0	34
	De nível técnico e superior	47	11	7	10	0	32
	Atividades agrícolas, industriais ou de ferramentaria	103	10	5	10	0	26
	Comércio, segurança e prestação de services	323	10	6	9	0	28
	Inativo e pensionista	581	11	6	10	0	32
	Outros	98	11	6	10	0	33

Fonte: De Carlo, 2017

Tabela 11 (Continuação) - Variáveis sociodemográficas e diagnósticas, considerando o escore total da escala (2017)

		Escore total POS					
		Válido	Desvio				
		N	Média	Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Diagnóstico categoria A e B	Ausente	1256	11	6	10	0	34
	Presente	442	11	7	11	0	32
Diagnóstico categoria C e D	Ausente	821	11	6	11	0	33
	Presente	877	10	6	10	0	34
Diagnóstico categoria E	Ausente	1266	10	6	10	0	34
	Presente	432	11	7	11	0	32
Diagnóstico categoria F e G	Ausente	1267	10	6	10	0	32
	Presente	431	12	6	12	0	34
Diagnóstico categoria I e J	Ausente	1006	10	6	10	0	33
	Presente	692	11	6	11	0	34
Diagnóstico categoria K	Ausente	1530	11	6	10	0	34
	Presente	168	11	6	10	0	29
Diagnóstico categoria L e M	Ausente	1453	10	6	10	0	33
	Presente	245	12	7	12	0	34
Diagnóstico categoria N	Ausente	1307	11	6	10	0	34
	Presente	391	11	6	10	0	33
Diagnóstico outras categorias	Ausente	1317	11	6	10	0	34
	Presente	381	11	7	10	0	33

Fonte: De Carlo, 2017

Os resultados da *Palliative Outcome Scale* Brasil (POS-Br) indicaram diferenças estatisticamente significativas nas seguintes variáveis: sexo ($p=0,000$), religião ($p=0,000$), profissão ($p=0,002$). Dentre os diagnósticos, destacam-se as condições C e D oncológicas malignas e benignas e doenças hematológicas ($p=0,032$); E - doenças endócrinas ($p=0,005$); F e G - Transtornos mentais dentre outros e doenças neurodegenerativas ($p=0,000$); I e J - doenças cardiovasculares e pulmonares ($p= 0,004$) e L e M - doenças reumatológicas ($p= 0,000$).

Na tabela 12, a seguir, serão apresentados os resultados da POS-Br, considerados como variável numérica.

Tabela 12 - Resultados relativos à POS-Br como variável numérica (2017)

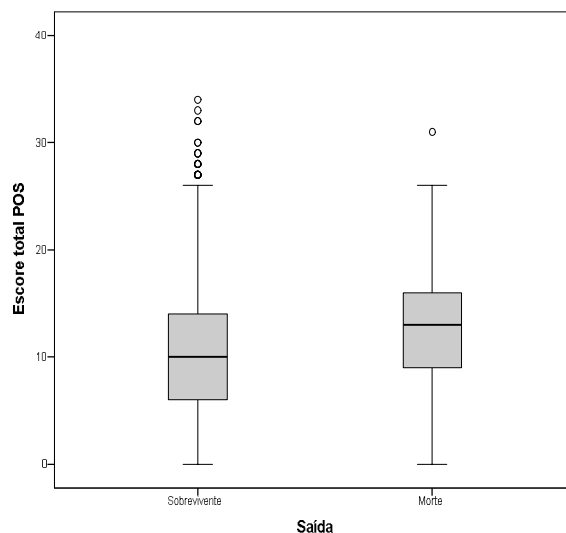
		N	Media	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Escore total POS	Sobrevivente	1592	10,53	6,268	10,00	0	34
	Morte	106	12,67	6,357	13,00	0	31
	Total	1698	10,67	6,293	10,00	0	34

Fonte: De Carlo, 2017

Em relação ao Escore Total da POS-Br, as pessoas que morreram e que tinham necessidade de Cuidados Paliativos (N=106) tiveram média de 12,67, mediana de 13,00 (valor máximo de 31) e desvio padrão de 6,357, mais altas do que as dos demais participantes, com média de 10,53, mediana de 10,00 (valor máximo de 34) e desvio padrão de 6,268, com resultado da comparação entre os grupos estatisticamente significativo ($p=0,001$).

A Figura 8, a seguir, é um box-plot relativo o escore total da POS-Br, baseado nos dados dos dois grupos do estudo.

Fig. 8: Blox-plot – Escore total da POS-Br, comparativo entre sobreviventes e mortos



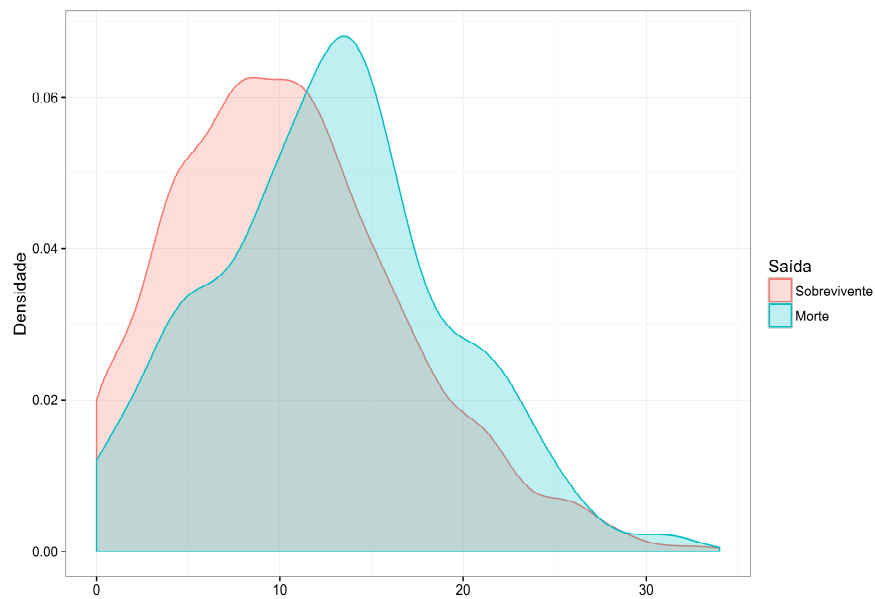
Fonte: De Carlo, 2017

O blox-plot é um recurso gráfico que permite avaliar a distribuição dos dados; exhibe a tendência central (mediana), dispersão em quartis inferior e superior, valores pontuais mínimo e máximo, a forma de distribuição da amostra e os pontos fora destes limites são

valores discrepantes (outliers). Nesse caso, traz um comparativo entre sobreviventes e mortos, indicando que o Escore total da POS-Br é mais elevado no grupo daqueles que morreram e necessitavam de Cuidados Paliativos.

Na Figura 9, a seguir, é uma representação gráfica de densidade estimada, considerando os dois grupos do estudo.

Fig. 9: Gráfico de densidade estimada, comparativo entre sobreviventes e mortos



Fonte: De Carlo, 2017

As curvas do gráfico correspondentes aos dados de sobreviventes (em rosa) e dos que morreram e precisavam de Cuidados Paliativos (em azul) tem aproximadamente o mesmo formato, mas diferem no deslocamento, sendo que o deslocamento à direita indica que os resultados da POS-BR são maiores entre os que morreram.

Observa-se, na Tabela 13 a seguir, os resultados parciais relativos a cada um dos itens da POS-Br avaliados, em relação à condição de sobrevivente ou morte.

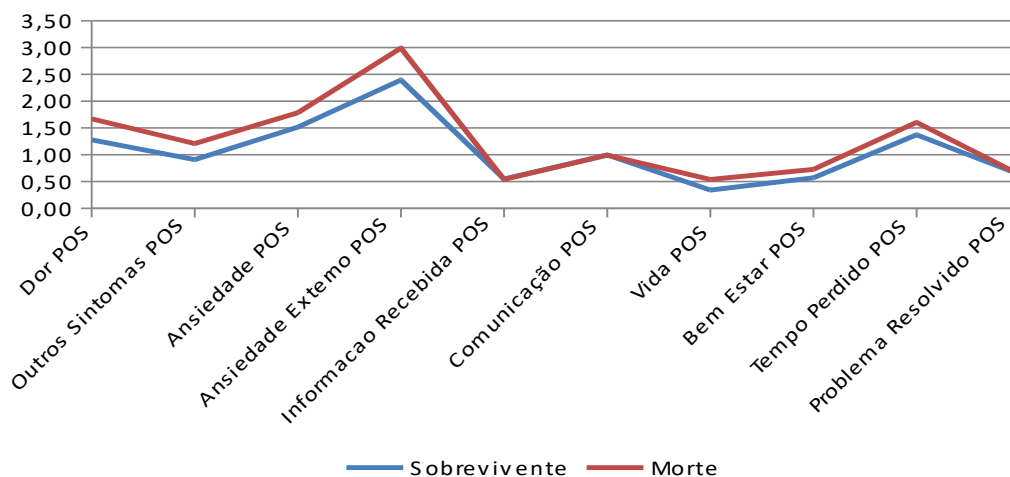
Tabela 13: Resultados relativos à POS-Br, em relação à condição de sobrevivente ou morte.

Saída		N	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Dor POS	Sobrevivente	1589	1,28	1,468	1,00	0	4
	Morte	106	1,67	1,590	2,00	0	4
Outros Sintomas POS	Sobrevivente	1590	0,91	1,242	0,00	0	4
	Morte	106	1,21	1,350	1,00	0	4
Ansiedade POS	Sobrevivente	1592	1,51	1,572	1,00	0	4
	Morte	106	1,78	1,673	2,00	0	4
Ansiedade Externo POS	Sobrevivente	1592	2,39	1,645	3,00	0	4
	Morte	106	2,99	1,418	4,00	0	4
Informação Recebida POS	Sobrevivente	1591	0,55	1,274	0,00	0	4
	Morte	106	0,54	1,197	0,00	0	4
Comunicação POS	Sobrevivente	1592	1,00	1,544	0,00	0	4
	Morte	106	0,99	1,534	0,00	0	4
Vida POS	Sobrevivente	1586	0,34	0,884	0,00	0	4
	Morte	106	0,54	1,114	0,00	0	4
Bem Estar POS	Sobrevivente	1589	0,57	1,107	0,00	0	4
	Morte	106	0,73	1,231	0,00	0	4
Tempo Perdido POS	Sobrevivente	1588	1,37	1,751	0,00	0	4
	Morte	106	1,60	1,798	0,00	0	4
Problema Resolvido POS	Sobrevivente	1585	0,63	1,312	0,00	0	4
	Morte	105	0,63	1,339	0,00	0	4
Escore total POS	Sobrevivente	1592	10,53	6,268	10,00	0	34
	Morte	106	12,67	6,357	13,00	0	31

Fonte: De Carlo, 2017

A Figura 10, a seguir, é um gráfico relativo às médias dos escores parciais da POS-Br, comparativo entre sobreviventes e os que morreram, baseado nos dados apresentados na tabela 13 acima.

Figura 10: Gráfico relativo aos escores da POS-Br, comparativo entre sobreviventes e mortos



Fonte: De Carlo, 2017

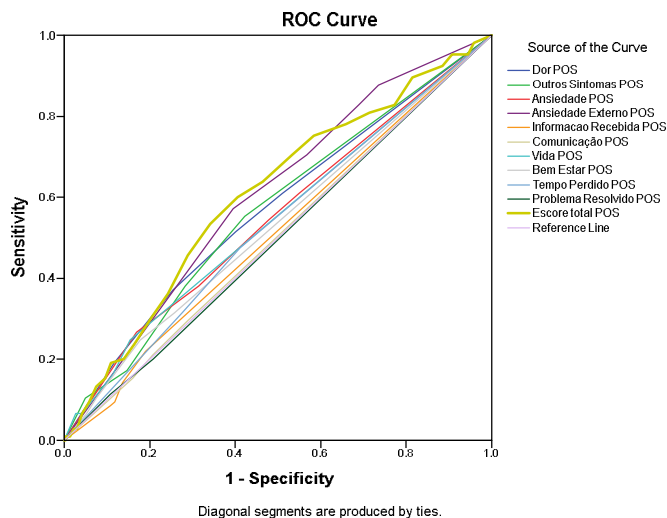
Portanto, os resultados da POS-Br, apresentados na tabela 13 e na Figura 11, demonstraram que havia uma diferença entre os grupos de estudos, mesmo que no momento da coleta de dados não se soubesse quem seriam aqueles que morreriam no período de até 7 meses após o encerramento da coleta de dados.

5.3.2. Medida de Ajuste de Qualidade - Curva ROC

A Curva ROC (Característica de Operação do Receptor ou *Receiver Operating Characteristic* – ROC) é uma representação gráfica que ilustra o desempenho de um sistema classificador binário e como o seu limiar de discriminação é variado.

Apresenta-se a Figura 11, a seguir, referente à Curva ROC com todos os itens e o escore total da POS-Br, que discriminam sobreviventes dos que morreram e que necessitavam de Cuidados Paliativos.

Figura 11: Curva ROC com os itens e o escore total da POS-Br (2017)



Fonte: De Carlo, 2017

Os resultados da análise da Curva ROC foram ordenados de acordo com a maior área sob a curva (*Area Under the Curve* - AUC), conforme apresentado na Tabela 14 a seguir, pois quanto maior for essa medida, maior a capacidade do item em diferenciar os grupos.

Tabela 14: Resultado do Teste de Variáveis - Área sob a Curva (AUC)

Variáveis	Area	Erro Padrão ^a	Asymptotic Sig. ^b	Asymptotic 95% Confidence Interval	
				Limite Inferior	Limite Superior
Escore total POS	0,606	0,028	0,000	0,550	0,661
Ansiedade Externo POS	0,604	0,027	0,000	0,551	0,657
Dor POS	0,570	0,030	0,016	0,511	0,629
Outros Sintomas POS	0,567	0,029	0,021	0,510	0,624
Ansiedade POS	0,549	0,030	0,094	0,490	0,608
Vida POS	0,546	0,030	0,112	0,487	0,606
Bem Estar POS	0,532	0,030	0,268	0,473	0,591
Tempo Perdido POS	0,531	0,029	0,280	0,474	0,589
Informacao Recebida POS	0,511	0,029	0,695	0,454	0,569
Comunicação POS	0,502	0,029	0,949	0,445	0,559
Problema Resolvido POS	0,497	0,029	0,914	0,440	0,554

Fonte: De Carlo, 2017

a. Sob a hipótese não-paramétrica

b. Hipótese nula: área verdadeira = 0,5

As variáveis mais importantes foram o Escore total POS, com AUC= 0,606 (limite inferior de 0.550 e superior de 0.661, desvio padrão de 0.028 e $p=0.000$) e o item Ansiedade Externa da POS-Br com AUC=0,604 (limite inferior de 0.551 e superior de 0.657, desvio padrão de 0.027 e $p=0.000$), com Intervalo de Confiança de 95%.

Os maiores valores das variáveis do resultado do teste indicam evidências mais fortes para um estado real positivo, que no caso é a morte. Porém, há necessidade de um estudo complementar sobre esses resultados, pois houve pelo menos um empate entre o grupo de estados real positivo (morte) e o grupo de estados reais negativos, em relação ao Escore total da POS-Br, o que sugere que as estatísticas podem ser tendenciosas.

5.3.3. Regressão Logística pelo método LASSO

Foi feita a Regressão Logística pelo método LASSO (*Least Absolute Shrinkage and select operator*) com validação cruzada, com base nos 1698 casos. Foram consideradas todas as variáveis do estudo, mas o modelo final da análise levou à seleção de apenas duas variáveis - KPS e Diagnóstico C e D (oncológicos), que são as variáveis mais importantes.

Tabela 15: Classificação decorrente da Regressão Logística pelo método LASSO ^a.

		Predição	Sobrevivente	Morto	Porcentagem correta
Step 1	Saída	Sobrevivente	1589	3	99,8
		Morte	106	0	0,0
Porcentagem Geral					93,6

Fonte: De Carlo, 2017

a. O valor de corte é 0,500

Com o valor de corte de 50% (0,500), os resultados indicaram a especificidade de 99,8% e a sensibilidade de 0,0%, o que corrobora o princípio de que quanto maior a sensibilidade de um teste diagnóstico, menor a sua especificidade, e vice-versa.

Portanto, a análise de regressão mostrou que a funcionalidade e o diagnóstico oncológico foram os maiores fatores de risco para o desenvolvimento de necessidades de Cuidados Paliativos (NCPs). Será apresentada, na Tabela 16, a seguir a análise de Escore Preditivo, considerando as variáveis KPS e Diagnósticos C e D:

Tabela 16- Escore Preditivo de Necessidades de Cuidados Paliativos

Variáveis	Coeficiente de Regressão B	Erro Padrão	Wald	P	Exp(B)*	Intervalo de Confiança de 95 % exp(B)		
						mais baixo	mais alto	
Fase 1 ^a	KPS	-0,037	0,006	44,110	0,000	0,964	0,953	0,974
	Diag C e D	1,371	0,248	30,655	0,000	3,941	2,425	6,404
	Constant	-0,736	0,456	2,608	0,106	0,479		

Fonte: De Carlo, 2017

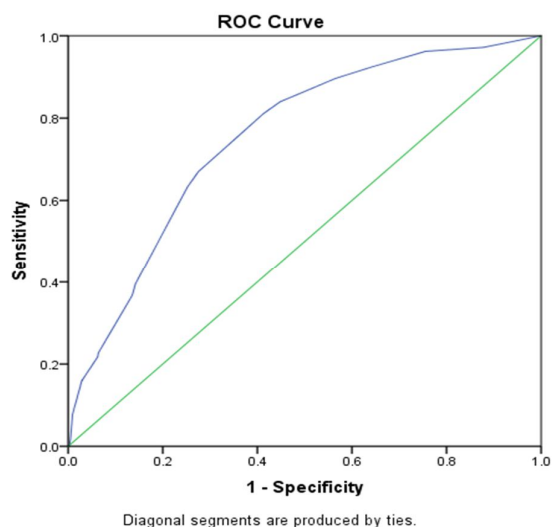
a. Variável (s) inserida na fase 1: KPS, Diag2 (C e D)

*Exp(B)= razão de chance ou *odds ratio*

Segundo a análise de Escore Preditivo, mostrando a equação do modelo com os coeficientes de regressão e erros padrão, cada unidade do KPS diminui a chance de morrer em 3,6% (odds ratio de 0,964) e a presença dos diagnósticos C e D aumentam 3,9 vezes a chance de morrer (odds ratio de 3,941).

A Figura 12, a seguir, ilustra os resultados da análise de regressão utilizando uma curva ROC (*Receiver Operating Characteristic*), sendo que o estado positivo atual é a Morte:

Figura 12: Curva ROC referente ao estado atual positivo Morte (2017)



Fonte: De Carlo, 2017

Tabela 17: Resultados de sensibilidade e especificidade do modelo preditivo

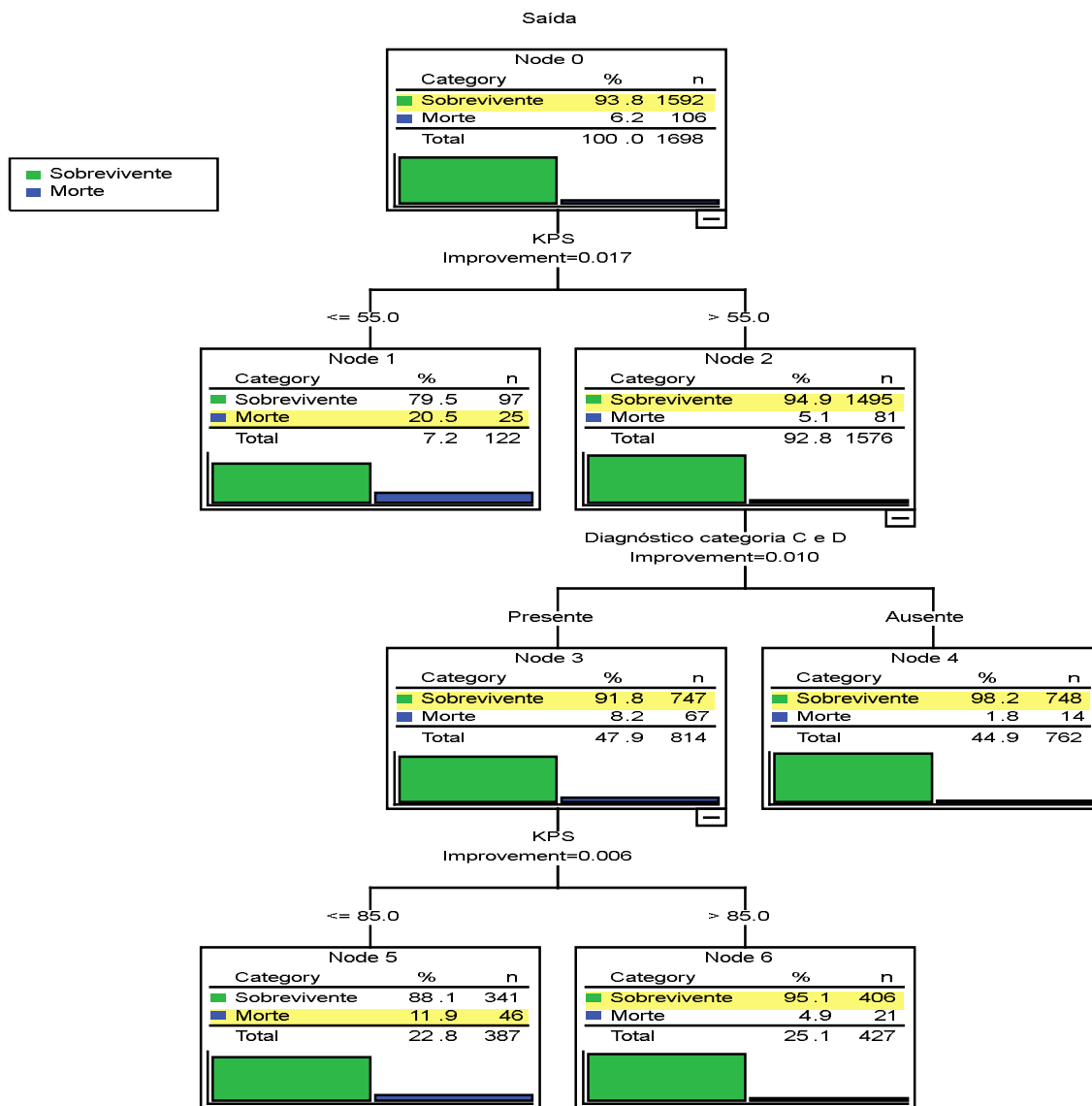
	%
Precisão de classe: Sobrevivente	56,65
Precisão de classe: Morte	83,53
Valor preditivo: Sobrevivente	98,04
Valor preditivo: Morte	11,72
Precisão	58,38

Fonte: De Carlo, 2017

Os resultados indicaram Área sob a curva AUC=0,753 (limite inferior de 0,708 e Limite Superior de 0,797, com Erro Padrão 0,023 e $p=0,000$). De acordo com a curva ROC, com corte de 5%, a sensibilidade (Precisão de classe: Morte) foi de 83,53% e a especificidade (Precisão de classe: Sobrevivente) foi de 56.65%. Assim, cerca de 83,5% de todos os pacientes que morreram e tinham necessidade de cuidados paliativos (NCPs) seriam correctamente identificadas como tal.

Através da Árvore de Regressão (*Classification Tree - CART*) (Figura 13), verifica-se a interação entre as variáveis, e identifica-se quais as variáveis predictoras (ou independentes) que influenciam de forma mais significativa na variável resposta morte e que podem ser consideradas como indicadores relevantes sobre a necessidade de Cuidados Paliativos.

Figura 13: Árvore de Regressão (Classification Tree- CART)



Os resultados indicaram que a probabilidade de classificar errado (*estimate Risk*) é de 0,464 (Erro Padrão=0,035) e os resultados de matriz de confusão referente à CART indicam que a sensibilidade (Precisão de classe: morte) foi de 67% e a especificidade (Precisão de classe: sobrevivente) foi de 72,5%.

6. DISCUSSÃO

Os Cuidados Paliativos são um componente essencial do tratamento integral dos pacientes com doenças como o câncer e demais condições crônico-degenerativas potencialmente fatais. A identificação de indicadores clínicos e psicossociais e de fatores preditores das necessidades de Cuidados Paliativos (NCPs) é necessária e pode favorecer o aprimoramento da qualidade do cuidado prestado e o estabelecimento de protocolos de atenção à população, em diferentes equipamentos das Redes de Atenção à Saúde. Porém, este continua sendo um tema que não está suficientemente analisado.

O presente estudo tinha por foco a caracterização da população com doenças crônicas avançadas atendidas em quatro unidades do mesmo complexo hospitalar e o desenvolvimento de um modelo preditivo para ajudar na identificação dos NCPs. Essa proposta impôs a seguinte questão: Qual a combinação de variáveis que melhor pode prever as necessidades de Cuidados Paliativos?

Estimativas da necessidade de Cuidados Paliativos baseados na população são relevantes para o planejamento de serviços de saúde. Estudo com a utilização de dados de registro de óbito com suas causas subjacentes, concluiu que, em países de alta renda, 69% a 82% dos que morrem necessitam de Cuidados Paliativos (MURTAGH et al, 2014). Outras estimativas aplicadas à coorte de pessoas que morreram na Austrália Ocidental entre 1 de julho de 2000 e 31 de dezembro de 2002, ligando os registros de óbitos com os dados de morbidade hospitalar, concluíram que entre 0,28% e 0,50% dessa população poderiam potencialmente ser beneficiados pelos Cuidados Paliativos, incluindo os que morreram devido a condições não-neoplásicas (ROSENWAX et al, 2005).

A necessidade de Cuidados Paliativos é pertinente a todas as pessoas com doenças crônicas limitadoras da vida, em quaisquer etapas de evolução da doença, sem restringi-los aos cuidados de final da vida (ABRAHM, 2011). Contudo, neste estudo, partiu-se do pressuposto de que seria possível identificar indicadores clínicos e psicossociais de Cuidados Paliativos e estabelecer quais seriam os fatores preditores para a necessidade de Cuidados Paliativos a partir do desfecho mortalidade.

Assim, inicialmente foi feita a estatística descritiva de todas as variáveis do estudo considerando a casuística total e depois considerando a diferença entre 2 grupos: os que

necessitavam de Cuidados Paliativos (que morreram no período da pesquisa) e os que não necessitavam, ao menos de forma premente (os que continuavam vivos 7 meses após a conclusão das entrevistas). A utilização do critério de morte até sete meses, após a entrevista final, para compor os grupos, mostrou-se adequada e permitiu diferenciar os grupos com e sem necessidade de Cuidados Paliativos nas variáveis analisadas.

O número de pacientes internados entrevistados (N=284 ou 16,7% do total) foi bem menor do que aqueles que estavam em atendimento ambulatorial (N=1414 ou 83,3% do total), mas os óbitos foram significativamente superiores ($p < 0,001$), dentre os internados que morreram no período da pesquisa e que apresentavam necessidade de Cuidados Paliativos (N=37 ou 13% da casuística total) em comparação com os que estavam em atendimento ambulatorial (N=69 ou 4% da casuística total). Deve-se considerar que os pacientes internados, em geral, são os que apresentam condições clínicas mais críticas, avançadas ou instáveis, em comparação com aqueles que estavam em seguimento ambulatorial.

Em relação às variáveis sociodemográficas com resultados estatisticamente significativos, os óbitos variaram significativamente conforme a idade ($p = 0,05$); o número de pessoas com mais de 60 anos, no grupo daqueles que necessitavam Cuidados Paliativos (N=61 ou 7,8%), foi maior do que das outras faixas etárias, o que era esperado, visto tratar-se de população com doença crônica, com agravamento crescente e longa evolução. Idade e sexo são variáveis importantes nessas análises, com um grande aumento do número de idosos que necessitam de Cuidados Paliativos. A idade mais avançada e o sexo feminino foram preditores independentes de maior tempo de morte após a retirada da ventilação mecânica, num estudo retrospectivo baseado em informações extraídas dos prontuários e dos certificados de óbito dos pacientes, como dados demográficos, de gravidade da doença, Classificação Internacional de Doenças e terapias de manutenção da vida (OLDEN et al, 2012; COOKE et al, 2010).

Os óbitos foram maiores entre os entrevistados do sexo masculino ($p = 0,008$). A diferença de mortalidade entre os sexos pode ser compreendida pelos dados fornecidos pelo Sistema de Informações sobre Mortalidade, do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde / DATASUS (BRASIL, 2018). Segundo essa fonte (MS/SVS/CGIAE), no ano de 2015, houve mais óbitos (por causas gerais) entre homens no Brasil de um modo geral (56,1%), como mais especificamente no Estado de São Paulo (54,6%) e no município de Ribeirão Preto

(52,8%), em comparação ao número de mortes de mulheres (43,85%, 45,4% e 47,2% respectivamente).

Os resultados variaram também significativamente conforme a religião, sendo que os que foram considerados como “sem religião” tiveram maiores taxas de óbito ($p=0,05$) do que os demais. Vem sendo cada vez mais enfatizadas a espiritualidade e religiosidade como fatores de conforto emocional e social e de melhor enfrentamento dos processos de adoecimento e morte, o que talvez justifique essa diferença. O percentual de óbito variou significativamente conforme a profissão, sendo maior dentre as pessoas que tinham profissões com maior demanda física (9,7% e $p=0,03$), talvez por estar associado com renda e escolaridade, que são fatores indicativos de cuidado e acesso à saúde.

Em relação à dor, que foi analisada em quatro categorias (sem dor, dor fraca, dor média e dor forte), não foi identificada diferença significativa entre os que morreram ou não ($p=0,16$). Em todo caso, considerou-se clinicamente relevante destacar que a porcentagem de dor forte (8,4%) e os valores de média (4,09) e mediana (3,5) de dor foram mais elevados no grupo daqueles que morreram e necessitavam Cuidados Paliativos do que dentre os demais entrevistados. A dor forte costuma ser frequente no fim da vida especialmente em doentes oncológicos; contudo, é possível que o fato de ter havido prevalência de pacientes ambulatoriais na amostra e dela ter sido composta também com pessoas com diagnósticos não-oncológicos tenha influenciado neste resultado.

Um bom manejo de dor e de sintomas, como a fadiga, e a atenção às necessidades psicossociais e espirituais, são importantes e devem ser oferecidos principalmente para aqueles com doença avançada e na etapa final da vida, o que refletirá numa melhora na qualidade de vida e do processo de morrer. Oferecer um ambiente agradável tanto para o paciente quanto para seus familiares também favorece a expressão de sentimentos e diálogo aberto com a equipe multiprofissional (ABRAHM, 2011; VENEGAS, ALVARADO, 2010).

Um bom modelo preditivo permite que as equipes de saúde tomem boas decisões de tratamento dentro das diretrizes estabelecidas e que os doentes e suas famílias aloquem recursos, planejem e se organizem para cuidados em fim de vida, de acordo com seus desejos. A superestimação da sobrevivência em pacientes com câncer pode levar à aplicação inadequada de tratamento e o encaminhamento tardio a serviços de Cuidados Paliativos (CHOW *et al*, 2009). Porém, costuma haver um baixo nível de concordância entre os

profissionais de saúde sobre quantas são as pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, possivelmente porque não há preditores claros sobre isso (GOTT, AHMEDZAI, WOOD, 2001).

Investigações sobre o efeito do oferecimento de Cuidados Paliativos precoces (*Early Palliative Care* - EPC) ou tardios têm demonstrado que os cuidados precoces melhoram a qualidade de vida tanto do adulto e idoso quanto da criança, diminuindo as internações indesejadas e o cuidado agressivo no processo de fim de vida. Porém, continua em discussão o tema do momento ideal para o início dos Cuidados Paliativos oncológicos ou não-oncológicos (THOONSEN et al, 2012; DOS-ANJOS et al, 2017).

Um estudo randomizado com pacientes que sofrem de diferentes tipos câncer constatou que os pacientes que receberam EPC não só tinham uma qualidade de vida melhor, mas um maior nível de satisfação com o tratamento comparado com o grupo controle ao qual não foram oferecidos Cuidados Paliativos precoces (ZIMMERMANN et al, 2014). EPC reduziram a incidência de depressão e o oferecimento de terapias agressivas e fúteis no final da vida e aumentaram o tempo de sobrevida em estudo com doentes com câncer de pulmão não-pequenas células (TEMEL et al, 2010). Já os resultados globais de outro estudo não mostraram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos quanto à qualidade de vida e sintomas, mas a sobrevida após 1 ano foi melhor entre os que receberam o cuidado precoce (BAKITAS et al, 2015).

Instrumentos padronizados e validados têm sido utilizados clinicamente para ajudar na diferenciação das NCPs entre pacientes crônicos e na tomada de decisão para melhorar os cuidados oferecidos a pessoas em Cuidados Paliativos, particularmente nos cuidados de final da vida.

Análises de regressão univariada e multivariada foram realizadas para determinar o valor preditivo das pontuações funcionais e de sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL para qualidade de vida global (QOL) em pacientes com câncer avançado em Cuidados Paliativos. Os resultados apontaram que a deterioração de certas variáveis dessa escala, como pior desempenho físico e emocional, dor, fadiga e a perda de apetite contribuíram para pior QV global. Entretanto, os fatores preditivos mais significativos para pior QV mudaram ao longo do tempo e conforme o tipo de câncer (CRAMAROSSA et al, 2013).

Pesquisadores espanhóis desenvolveram a ferramenta NECPAL CCOMS-ICO^(®) para a identificação precoce de pacientes com necessidade de Cuidados Paliativos e para a

determinação das características e prevalência dessa população, que são informações importantes para o estabelecimento de políticas de saúde pública em Cuidados Paliativos. Trata-se de uma avaliação quantitativa, multifatorial e não dicotômica, que combina uma "pergunta surpresa" (percepção subjetiva) com as demandas e necessidades percebidas, parâmetros de gravidade e progressão, síndromes geriátricas, aspectos emocionais, comorbidade e uso de recursos e indicadores para patologias selecionadas (GÓMEZ-BATISTE et al, 2012; GÓMEZ-BATISTE et al, 2013a e 2013b; GÓMEZ-BATISTE et al, 2014). A "pergunta surpresa" também foi usada como indicador prognóstico para a identificação de pacientes adultos com insuficiência renal avançada com previsão de morrer dentro de um ano e que necessitavam de cuidados de suporte ou paliativos, tendo demonstrado alta sensibilidade (66,7%) e especificidade (77,9%) (FEYI et al, 2015).

No presente estudo foram analisados dados sociodemográficos e clínicos, assim como foram realizadas avaliações com instrumentos padronizados, como a escala *Karnofsky Performance Status (KPS)*, a Escala Numérica de Dor e a versão validada no Brasil da *Palliative Outcome Scale (POS-Br)*.

A avaliação do desempenho funcional dos pacientes é bastante utilizada por oncologistas para a tomada de decisões no tratamento. Um estudo sobre o bem-estar de pacientes com câncer avançado submetidos a radioterapia (cuja amostra tinha mediana da idade de 69 anos) concluiu, através de análise multivariada, que os fatores preditivos mais importantes para piora do bem-estar foram a pior avaliação de desempenho segundo o *Karnofsky Performance Status - KPS* ($p=0,003$) e o maior sofrimento devido a dor e sintomas físicos e emocionais, avaliados pelo Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (LIEN et al, 2012). Contudo, a utilização do KPS para avaliar o estado funcional de pacientes idosos com câncer ainda é controversa para alguns autores (TERRET et al, 2011).

No estudo atual, as análises do KPS binário indicaram que houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, sendo que o KPS $\leq 50\%$ foi mais frequente dentre os pacientes que estavam internados ($p<0,001$), tinham 60 anos ou mais ($p<0,001$), eram viúvos ($p=0,01$), tiveram 3 ou mais filhos ($p=0,001$), tinham ensino superior completo ou incompleto ($p=0,03$), eram inativos ou pensionistas ($p<0,001$) e dentre aqueles que tinham dor forte ($p<0,001$). Houve diferenças significativas entre os que apresentaram diagnósticos das categorias E ($p<0,005$), F e G ($p=0,005$), I e J ($p=0,006$) e K ($p=0,03$) e também na

comparação entre os grupos ($p < 0,001$), considerando a necessidade ou não de Cuidados Paliativos. Dentre os que morreram e tinham necessidade desse tipo de cuidado ($N=106$), 81 pessoas (5,1%) estavam no grupo de KPS $>50\%$ e 25 pessoas (20,5%) estavam no grupo de KPS $\leq 50\%$ no momento da avaliação.

A média para os que tinham necessidade de Cuidados Paliativos foi de 71,32, com mediana de 80 e desvio padrão de 18,572, índices mais baixos do que os do grupo sem necessidade de Cuidados Paliativos ($N=1592$), que tiveram média de 82,42, mediana de 80,00 e desvio padrão de 15,401. Esses resultados corroboram os achados da literatura sobre o tema, em que menores índices na avaliação de Karnofsky indicam perdas funcionais em decorrência da evolução da doença e progressão para a terminalidade da vida.

As necessidades de Cuidados Paliativos (NCPs) foram predominantemente, não exclusivamente, encontradas em pacientes oncológicos, particularmente com baixa funcionalidade. Esse resultado também foi identificado no estudo de Meffert *et al* (2016) e num estudo realizado na Alemanha, que apontou que quase dois terços dos pacientes hospitalizados com Necessidades de Cuidados Paliativos (NCPs) tinham câncer (BECKER *et al*, 2011). O diagnóstico oncológico foi um preditor importante da necessidade de Cuidados Paliativos e seus resultados indicaram que ter um câncer aumenta a probabilidade de desenvolver necessidades de Cuidados Paliativos por um fator de 3,63 e o câncer metastático aumenta 12 vezes (odds ratio, 12,27; IC 95%) o risco de desenvolvê-las, principalmente com idade superior a 65 anos. Contudo, pacientes com outras doenças não-oncológicas, como doenças cardíacas avançadas, SIDA ou insuficiência renal, também estão em risco de desenvolver NCPs.

No presente estudo, os grupos de diagnósticos foram estabelecidos de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e classificados como ausentes ou presentes em cada grupo de pacientes. Houve diferenças significativas tanto ao comparar os grupos que necessitavam ou não de Cuidados Paliativos, como em relação aos resultados da POS-Br, com destaque para as condições oncológicas e hematológicas e para as doenças cardiovasculares e pulmonares, que apareceram nos dois tipos de comparações e testes de significância.

Esses resultados correspondem à estatística relativa às causas de mortalidade, fornecida pelo Sistema de Informações sobre Mortalidade / DATASUS (BRASIL, 2018). Segundo essa fonte (MS/SVS/CGIAE), as principais causas de mortalidade, no ano de 2015, foram

doenças do aparelho circulatório (com 27,7% dos óbitos no país e 29,6% no Estado de São Paulo), seguidas pelas neoplasias (com 16,6% dos óbitos no país e 18,4% no Estado de São Paulo).

A POS-Br, embora seja um instrumento destinado à mensuração da qualidade de cuidado ofertado, também forneceu informações que permitiram diferenciar os grupos com e sem necessidade de Cuidados Paliativos. A Pontuação Total POS-Br (AUC= 0,606) também forneceu informações pertinentes e foi capaz de demonstrar a separação daqueles que morreram e tiveram demanda por Cuidados Paliativos dos demais e demonstrou que pode ajudar na identificação precoce de pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos.

Os resultados de um estudo transversal, que utilizou a POS como ferramenta de avaliação das necessidades de Cuidados Paliativos por pacientes com doença de Parkinson em estágios avançados, indicaram que o escore total médio da POS foi de 13,6 (desvio padrão de 6,1), sugerindo necessidades moderadas de Cuidados Paliativos (SALEEM et al, 2013). Observou-se ainda uma correlação positiva entre o número de sintomas e a gravidade da doença ($p=0,01$) e que a carga de sintomas e preocupações foi elevada nos estágios avançados da doença, indicando a necessidade de encaminhamento para serviços especializados de Cuidados Paliativos.

Por fim, os dados coletados foram analisados à luz da literatura nacional e internacional. Os resultados dos modelos de regressão e a análise pelo método LASSO, com base nos 1698 casos estudados, mostraram que a funcionalidade foi o indicador mais importante sobre a necessidade de Cuidados Paliativos (NCPs). Assim, as pessoas adoecidas podem ser beneficiadas por sua identificação e encaminhamento precoce para o atendimento multiprofissional em Cuidados Paliativos, de acordo com as necessidades individuais e familiares em cada fase de evolução da doença.

Portanto, em face desses resultados e do forte impacto que a funcionalidade tem na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), é possível afirmar que a Terapia Ocupacional pode trazer relevantes contribuições às pessoas com necessidade de Cuidados Paliativos (NCPs), o que será discutido a seguir.

7. CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL NA ATENÇÃO A PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

A ciência moderna dispõe de inúmeros conhecimentos, técnicas e tecnologias que buscam prevenir, curar e controlar doenças, buscando prolongar a vida das pessoas. Entretanto, quando se trata de doenças crônicas avançadas e progressivas, há necessidade do oferecimento de um cuidado diferenciado, principalmente relacionado ao bem-estar e qualidade de vida da pessoa que está fora de possibilidades de cura.

A ampliação da ocorrência de doenças crônicas limitadoras da vida, oncológicas ou não-oncológicas, aponta a necessidade de promover ações de Cuidados Paliativos, na linha de cuidados de condições crônicas do SUS, como uma política pública, nos diferentes níveis de complexidade da atenção, num modelo de atenção integral a saúde. Para isso, é fundamental a criação de programas assistenciais humanizados e com competência técnica, de modo que a pessoa com doença crônica limitadora da vida possa viver tão ativa e intensamente quanto possível, com dignidade e respeito, até sua morte, aceitando esse estágio como uma etapa natural da vida.

Os Cuidados Paliativos devem ser oferecidos a todas as pessoas com doenças crônicas, como o câncer, aids, insuficiência cardíaca avançada, doença pulmonar obstrutiva crônica, esclerose lateral amiotrófica e outras doenças neurodegenerativas progressivas, o que implica em diferentes abordagens teórico-metodológicas. Visam aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade dos cuidados aos pacientes e suas famílias e oferecer uma morte digna àquele que apresenta doença crônica avançada. Porém, um grande número de pessoas com doenças fatais continua sofrendo com dor e sintomas físicos angustiantes e de difícil controle, com sobrecarga psicossocial e espiritual. Dentre os aspectos mais frequentemente reportados por pacientes com câncer em estágio avançado, que interferem em sua qualidade de vida, estão a dor, sintomas, declínio funcional e sofrimentos psicossociais e espirituais.

Os muitos avanços tecnológicos e das terapêuticas farmacológicas e não-farmacológicas têm proporcionado uma vida cada vez mais longa aos portadores de doenças crônicas, mas é preciso considerar o impacto tanto da doença como do tratamento na sua qualidade de vida e na sua cotidianidade.

O conceito de qualidade de vida tem sido cada vez mais utilizado no campo da saúde, como um indicador das necessidades do conjunto da sociedade e da melhora do estado global de saúde, como um norteador para uma melhor alocação de recursos financeiros e para avaliar e quantificar, desde sintomas específicos, até expectativas e valores da pessoa adoecida e/ou seus cuidadores. O desenvolvimento de um instrumento de avaliação de qualidade de vida pela Organização Mundial de Saúde (*WHO Quality Of Life Instrument - WHOQOL*) teve por objetivo captar “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (WORLD HEALTH ORGANIZATION., 1995).

Já o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS ou *Health- Related Quality of Life – HRQOL*) está mais associado às pessoas que apresentam enfermidades e recebem intervenções em saúde, às suas disfunções ou agravos, ao que elas conseguem ou não conseguem fazer. Esse conceito está centrado na avaliação subjetiva da qualidade de vida, o que pode favorecer a escolha de melhores alternativas de tratamento, e considera também seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, que podem afetar sua percepção sobre sua condição de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). A avaliação do impacto da doença na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é influenciada por muitos fatores, como nível funcional, dor e sintomas, como fadiga, falta de apetite, perda de peso, dispneia, ansiedade e depressão, assim como as estratégias de enfrentamento e sistemas de suporte.

Apresenta-se, a seguir, uma síntese de três pesquisas de pós-graduação (realizadas por membros do nosso grupo de pesquisa), que abordaram a relação entre Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e capacidade funcional de portadores de doenças crônicas avançadas: de pessoas com tumores cerebrais, com tumores ósseos e com câncer de pulmão em Cuidados Paliativos.

- O primeiro estudo, realizado por BIGATÃO (2008) sobre QVRS e funcionalidade de pessoas com tumores cerebrais, evidenciou o significativo impacto físico e psicossocial da doença no modo como o indivíduo percebe a sua qualidade de vida, resultante do sofrimento persistente e que ameaça a autonomia e a sobrevivência. Esse tipo de adoecimento, que apresenta um prognóstico grave e desfavorável, pode gerar
-

incapacidades decorrentes de déficits motores, como também alterações visuais, perturbações na percepção, no conteúdo do pensamento, no humor, nas emoções e no padrão global de personalidade e comportamento. Causa modificações no estilo de vida, na cotidianidade, dificuldades para a realização das atividades do dia a dia e nas relações sociofamiliares e perda de qualidade de vida (GIOVAGNOLI, 1999; SANTOS, 2008).

Diversos estudos avaliaram a qualidade de vida de pacientes com tumores cerebrais (KRUPP et al, 2009; TANG et al., 2008). Os resultados têm demonstrado que a qualidade de vida está significativamente associada com depressão, estado de ansiedade e piora no desempenho funcional (*performace status*). Grupos de pacientes com meningioma e glioma de alto grau apresentaram diminuição na capacidade funcional quando comparados com os grupos controles e as funções neurológicas e a capacidade funcional (física e cognitiva) no pós-operatório estão diretamente relacionadas com a qualidade de vida.

No estudo em questão, tanto os pacientes com meningioma quanto os com gliomas de alto grau, que se submeteram a neurocirurgia oncológica, apresentaram alterações na qualidade de vida. A pesquisa mostrou correlação de forte magnitude entre os domínios de qualidade de vida e capacidade funcional, mas se faz necessário um estudo com *follow-up* mais longo para verificar a evolução da capacidade funcional e a qualidade de vida com a progressão da doença nos casos de alta malignidade e/ou no processo de readaptação ocupacional nos casos de benignidade.

Para a promoção de capacidades remanescentes, melhora da qualidade de vida global e prevenção do sofrimento, há necessidade de um acompanhamento de equipe multiprofissional, que tenha um olhar ampliado e complexo para as pessoas com tumores cerebrais, tanto benignos quanto malignos, pois ambos alteram a funcionalidade e a qualidade de vida das pessoas acometidas.

- O segundo estudo, realizado por PRIETO (2013) sobre QVRS e funcionalidade de pessoas com tumores ósseos, apontou que estes pacientes apresentam piores resultados nas avaliações de qualidade de vida, principalmente quando são avaliados seus resultados funcionais, limitações de atividades físicas e dor, quando comparados com outros tipos de câncer. A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tornou-se também um importante aspecto a ser avaliado, já que o tratamento cirúrgico e ressecção com
-

margens amplas podem levar a grande incapacidade funcional da pessoa adoecida.

Pesquisas têm relacionado a funcionalidade da população submetida a diferentes tipos de tratamento de tumores ósseos, como amputação ou preservação do membro, à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (Nagarajan et al, 2004; Fayers, Machin, 2007). Porém, não está bem estabelecido qual desses procedimentos tem impacto mais positivo sobre a capacidade funcional, a imagem corporal e a qualidade de vida.

O estudo aqui analisado conclui que os dois tipos de procedimentos cirúrgicos impactam negativamente a funcionalidade e qualidade de vida das pessoas com tumores musculoesqueléticos que compuseram os grupos de estudo. Isso se dá tanto quando comparados entre si, como quando comparados à população não-acometida, pois ocorreram alterações em diferentes dimensões da funcionalidade e domínios da qualidade de vida, mas há necessidade de novos e detalhados estudos com essa população.

- O terceiro estudo foi realizado por CARDOSO (2013), sobre QVRS de pessoas com câncer de pulmão em Cuidados Paliativos atendidos ambulatorialmente. Embora todos os participantes do estudo estivessem em estadiamento avançado (IIIb e IV), demonstravam boa condição funcional, com autonomia e independência para a realização de suas atividades do dia-a-dia. Porém, ao estratificar os resultados obtidos através da aplicação do *The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ-C30), considerando os resultados do KPS, observou-se um declínio da função física e desempenho de papéis e aumento dos sintomas de fadiga, náuseas e vômitos, perda de apetite e alopecia do grupo com menor KPS.

Os resultados da avaliação de QVRS dos portadores de câncer de pulmão avançado, em Cuidados Paliativos, apontaram que os resultados da escala de funções do EORTC QLQ-C30 mais acometidas no grupo dos portadores de câncer de pulmão foram o desempenho de papéis e a função física, que comprometem sua capacidade funcional e independência para a realização de suas atividades de trabalho ou lazer, dentre outras.

A evolução de uma doença crônico-degenerativa potencialmente fatal leva a perdas funcionais e ocupacionais e torna este sujeito gradativamente mais dependente de cuidados,

com necessidade do auxílio de um cuidador em suas atividades do dia-a-dia e com perda de qualidade de vida. A perda das funções motoras, sensoriais e cognitivas costuma ser inerente à progressão da doença e algumas pessoas adoecidas apresentam tanto expectativas quanto aos ganhos funcionais, como transtornos emocionais relacionados às incapacidades e perdas vivenciadas, que dificultam a retomada das atividades significativas.

Entretanto, a auto percepção de qualidade de vida é uma informação complexa de se coletar e, para sua promoção, são necessárias intervenções especiais, principalmente nos momentos finais da vida (DIEHRM, 2007)

A perda da funcionalidade acompanha a trajetória da maioria das doenças que ameaçam a continuidade da vida, somando-se às profundas alterações físicas, emocionais e espirituais experimentadas pelos pacientes a partir do diagnóstico e até a morte. (...) A manutenção da habilidade de executar as atividades da vida diária é um objetivo importante nesse tipo de cuidado, dadas suas implicações positivas na estrutura familiar, nos relacionamentos, no trabalho e na vida social (...) resultando em aumento da qualidade de vida.(...) Diminuir o sofrimento é um dos alvos principais na prestação de CPs e a reabilitação é uma das estratégias que apresenta maior potencial para alcançá-lo. (MINOSSO, SOUZA, OLIVEIRA., 2016, p. 2; 7)

O declínio funcional, o medo de se tornar dependente e de se tornar um fardo para sua família estão entre os maiores temores das pessoas em CPs e são frequentemente citados entre as razões para desejar a morte.

Uma das perspectivas teórico-metodológicas utilizadas no tratamento da pessoa em Cuidados Paliativos é o modelo reabilitador, que tem como objetivo central restaurar as capacidades funcionais e, conseqüentemente, tornar o paciente ativo, produtivo e reintegrado em seu contexto social e cultural. Há estudos que destacam o uso da reabilitação para pessoas em Cuidados Paliativos, inclusive em fase de final de vida (KASVEN-GONZALEZ, SOUVERAIN, MIALE, 2010; OTHERO, COSTA. 2014).

A reabilitação em CPs tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos enfermos, auxiliando-os a atingir seu pleno potencial físico, psicológico, social, vocacional e cognitivo, com o mínimo de dependência, independentemente da expectativa de vida. (MINOSSO, SOUZA, OLIVEIRA., 2016, p.6)

Contudo, quando os alvos das ações e serviços são pessoas em Cuidados Paliativos, não é pertinente falar em Reabilitação em Cuidados Paliativos, pois a recuperação funcional, se alcançada, nunca permitirá à pessoa atingir seu pleno potencial ou o retorno ao nível funcional anterior ao adoecimento. Com a evolução da doença, haverá necessariamente perda de capacidade funcional e de independência, até a morte.

De acordo com o artigo Bye (1998) *“When clients are dying: occupational therapists’ perspectives”*:

As pessoas com doença terminal não se adaptam [a uma abordagem reabilitativa de terapia ocupacional] porque perdem papéis e eventualmente se afastam da sociedade... Pessoas em estado terminal sofrem deterioração progressiva em termos de independência funcional, muitas vezes requerem uma parcela significativa de cuidados de outras pessoas e suas vidas não continuarão a ser produtivas. Eles morrem. (BYE, 1998, apud: EVA, 2018, p.405)

O que se propõem, agora, é o conceito de “Reabilitação Paliativa” (ou *“Palliative Rehabilitation”*), através do qual os terapeutas ocupacionais oferecem oportunidades para que os pacientes e cuidadores participem de ocupações e papéis ocupacionais significativos para eles, mantendo o prazer da realização dessas ocupações na vida cotidiana, ao mesmo tempo em que se preparam para a morte.

A Reabilitação Paliativa ainda é pouco conhecida no Brasil, mas bastante difundida na Europa, principalmente no Reino Unido, onde é oferecida principalmente por quatro profissionais de saúde: terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas (*“Allied Health Professionals”* segundo o *National Health Service – NHS*). Há poucas pesquisas científicas e limitadas evidências disponíveis para dar suporte à eficácia dessa modalidade de atendimento. Contudo, há importantes discussões sobre esse tema acontecendo nesse momento, como o projeto de pesquisa que está agora em desenvolvimento no nosso grupo de pesquisa (REZENDE, 2018).

A Reabilitação Paliativa é um componente integral central da filosofia dos Cuidados Paliativos e da oferta de serviços de CPs que vem sendo cada vez mais reconhecida pelas políticas e diretrizes nacionais e internacionais. Trata-se de uma modalidade de atendimento

interdisciplinar baseada no modelo holístico de cuidados paliativos. A Reabilitação Paliativa tem por objetivo:

otimizar a função e o bem-estar das pessoas e permitir que elas vivam de forma tão independente e completa quanto possível, com escolha e autonomia, dentro das limitações do avanço da doença. É uma abordagem que permite que as pessoas se adaptem ao seu novo estado de ser com dignidade e fornece um sistema de apoio ativo para ajudá-las a antecipar e enfrentar construtivamente as perdas resultantes da deterioração da saúde (Hospice UK, 2018).

Portanto, Cuidado Paliativo não é sinônimo de fracasso ou falha da terapêutica médica, mas um direito humano e um novo caminho mais humanizado e sem obstinação terapêutica, conferindo acolhimento e significado à existência. (GWYTHYR, BRENNAN E HARDING, 2009). Suas diferentes práticas estão direcionadas à busca do maior conforto, dignidade, qualidade de vida, manutenção e/ou resgate do domínio sobre a própria vida, de forma mais ativa e participativo e com a redução e/ou eliminação dos processos de exclusão social (DE CARLO, QUEIROZ E SANTOS, 2008).

Tendo em vista que as pessoas estão vivendo por mais tempo e que fatores como a filosofia, a cultura e a organização dos cuidados influenciam potencialmente o processo de morrer, é necessário que haja recursos para garantir a prestação de bons cuidados durante todo o tratamento do doente crônico e no fim de vida e que esse cuidado seja o mais alto padrão de assistência, de forma interdisciplinar e multidimensional.

Considerando que os transtornos enfrentados pelas pessoas com doenças crônicas ou crônico-degenerativas atingem múltiplas dimensões da vida humana, nenhum profissional é capaz de oferecer sozinho um bom programa de Cuidados Paliativos. Neste sentido, o cuidar deve superar o pensar e agir isoladamente e intensificar a assistência interdisciplinar, baseada no princípio da integralidade.

A atenção em Cuidados Paliativos deve seguir um modelo multiprofissional e ser implantada por uma equipe multiprofissional, de modo a permitir uma organização melhor e mais integrada dos serviços e das ações voltadas para essa população, em diferentes contextos e equipamentos da rede de assistência à saúde e de suporte social, incluindo contextos hospitalares e domiciliares. A abordagem multidisciplinar é muito importante para

os Cuidados Paliativos, porque implica em demonstrar que nenhuma pessoa tem todas as respostas para o enfrentamento de uma determinada situação (MCCOUGHLAN, 2003).

O modelo de equipe multiprofissional e transdisciplinar, composta por profissionais das diferentes categorias, como enfermeiro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, médico, psicólogo, assistente social, nutricionista, fonoaudiólogo, odontólogo e assistentes religiosos, necessita de uma grande integração da equipe para ser realizada. Conforme a evolução clínica da pessoa assistida, outros profissionais poderão ser chamados a cooperar, incluindo profissionais que executam Terapias Complementares, como acupuntura, meditação, reiki, musicoterapia, dentre outras, para favorecer o alívio dos sintomas e minimizar o impacto da doença. (FIGUEIREDO, 2006; O'KELLY E KOFFMAN, 2007)

Embora a prática dos Cuidados Paliativos no Brasil esteja em ampliação, a atuação da Terapia Ocupacional dentro deste contexto ainda é pouco difundida. A terapia ocupacional possui um papel significativo nos Cuidados Paliativos em identificar as necessidades e auxiliar os pacientes com doenças em fase avançada. No entanto, são necessárias ainda mais investigações, visando ampliar as evidências científicas, a consolidação e divulgação das suas abordagens e intervenções.

O terapeuta ocupacional é um dos profissionais que compõem a equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, cujas metas e projetos terapêuticos devem ser estabelecidos considerando o estado geral de saúde da pessoa adoecida e, principalmente, os seus desejos e de seus familiares, tornando o processo de cuidar mais significativo para todos. Segue as necessidades e objetivos de vida da pessoa adoecida e de seus cuidadores, incluindo a utilização de atividades funcionais para o tratamento das disfunções físicas, treinamento de funções cognitivas e perceptuais e atividades de vida diária, avaliação e prescrição de adaptações no ambiente doméstico, conservação de energia, relaxamento e suporte educacional para os cuidadores.

Durante o processo terapêutico ocupacional, é preciso compreender as condições clínicas da pessoa adoecida, procedimentos já realizados e prognóstico, além das relações estabelecidas com a família e os significados atribuídos por elas e pelos pacientes a todo esse contexto de vida (FERRER, SANTOS, 2008). Contudo, esse processo envolve também dilemas éticos e o profissional deve preparar-se para enfrentá-los.

Será apresentada, a seguir, uma síntese de diversas publicações científicas nacionais e internacionais sobre o tema da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos, considerando os múltiplos contextos onde pode ser oferecida (RODRIGUES, 2007; SILVA, 2012).

Para garantir a integralidade da atenção, o tratamento paliativo pressupõe intervenções multiprofissionais e interdisciplinares em diferentes contextos e níveis de atenção à saúde: hospitalar, ambulatorial e domiciliar, atenção primária, saúde comunitária, dentre outros.

A atuação da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos, no Hospital Geral, tem suas particularidades, pois envolve a promoção de bem-estar e qualidade de vida durante a internação, quando se vivencia a doença e a possibilidade da morte, construindo tanto seus projetos de vida, como de despedidas. Numa pesquisa realizada em hospitais dos Estados Unidos, Gelfman, Meier, Morrison (2008) referem que os Cuidados Paliativos integram as necessidades da família no cuidado da pessoa adoecida, mas o impacto da qualidade do atendimento recebido pelos familiares de pessoas com doenças graves ainda não é bem compreendido.

O terapeuta ocupacional pode favorecer o empoderamento das pessoas hospitalizadas para que elas possam reorganizar sua rotina e fazer escolhas quanto ao tratamento. Neste sentido, Kessing e Rosenwax (2011) conduziram entrevistas com terapeutas ocupacionais, com pacientes em fase terminal de vida e seus cuidadores primários em serviços hospitalares de Cuidados Paliativos na Austrália Ocidental. Concluíram que eles podem oferecer orientações e suporte para que o paciente possa resgatar habilidades e capacidades necessárias para resolução de problemas e controle sobre a própria vida e podem promover um espaço saudável para a execução de tarefas que são significativas para os pacientes e seus familiares e/ou cuidadores.

Outro aspecto que costuma ser relevante para pacientes hospitalizados em estágio final do câncer e em Cuidados Paliativos é a manutenção da independência nas Atividades de Vida Diária, por se tratar de eventos socialmente carregados de significados. Lee, Chan e Wong (2005) avaliaram a efetividade da Terapia Ocupacional em relação ao tema da independência na alimentação, considerando que limitações físicas, a fadiga e dispneia, que ocorrem com a progressão da doença e que interferem significativamente no nível de independência para a realização de suas tarefas. Foram analisadas diferentes abordagens

utilizadas no tratamento, como *reabilitadora*, que aborda a limitação física, capacidades e habilidades remanescentes; *compensatória*, por meio da provisão de adaptações e uso de órteses; *educativa*, com orientações quanto a técnicas de conservação de energia e posicionamento adequado no leito.

A pesquisa conduzida por Lyons et al. (2002) explora o lugar que a ocupação humana tem na vida de pessoas em terminalidade. Neste estudo, homens e mulheres que participavam de um programa hospitalar foram entrevistados para examinar as relações estabelecidas entre pessoas que lidam com doença ameaçadora da vida e a equipe de Cuidados Paliativos e descobrir aspectos relacionados à sua saúde, apoio familiar, interesses, vivências no hospital, necessidades e desejos futuros. Os dados coletados apontaram benefícios potenciais do envolvimento ocupacional e da manutenção das ocupações para a preservação das funções físicas e mentais e sugeriram a importância da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos.

O relato de caso, realizado por Kasven-Gonzalez, Souverain, Miale (2010), descreve as intervenções realizadas pelo terapeuta ocupacional, baseadas no Modelo da Ocupação Humana, e pelo fisioterapeuta nas últimas semanas de vida de uma jovem com histórico de câncer longo e complicado. Tendo em vista seu desejo de permanecer ativa durante a hospitalização, sessões conjuntas foram oferecidas para melhorar a função motora da paciente (força, resistência, flexibilidade e movimentação) e assim auxiliar na mobilidade no leito e maior independência para o desempenho de algumas AVDs (pentear o cabelo, lavar o rosto e usar comadre). A família também foi alvo das intervenções, a fim de auxiliar nas tarefas enquanto cuidadores, fortalecendo o vínculo familiar. Os resultados apontaram um impacto positivo nas suas funções motoras e no desempenho ocupacional e, portanto, na qualidade de vida da paciente, familiares e equipe médica.

Esse estudo assemelha-se a pesquisa de Lee, Chan e Wong (2005) ao priorizar o alcance do nível máximo de independência, de acordo com as demandas dos pacientes e situação clínica atual. Portanto, o terapeuta ocupacional tem como um dos principais objetivos promover bem-estar e qualidade de vida da pessoa adoecida e sua família, promover o máximo de independência e autonomia nas atividades cotidianas, valorizar a vida e as capacidades funcionais remanescentes, ajudando-a a viver o presente e a preparar-se para a aproximação da morte. Proporciona escuta ativa e acolhimento, a fim de identificar as

principais demandas que estão interferindo de maneira significativa no estilo de vida, no desempenho de papéis e atividades cotidianas.

Vários estudos abordam o papel do terapeuta ocupacional no *hospice*, que é um tipo de serviço especificamente destinado à assistência ao paciente que está em Cuidados Paliativos, em relação aos cuidados direcionados para o controle da dor, para o alívio dos sentimentos de isolamento e para manutenção de sua independência. (PICARD E MAGNO, 1982; TIGGES E SHERMAN, 1983).

O terapeuta ocupacional deve identificar as necessidades e prioridades ocupacionais da pessoa adoecida no *hospice*, bem como as expectativas e demandas do cuidador; pode apoiar sua capacidade para manter papéis importantes e relacionamentos interpessoais, fazer escolhas e ser capaz de participar de atividades diárias de autocuidado mesmo ao longo do processo de morte. Pode ser uma abordagem *modificadora*, que envolve compensações ou adaptações no ambiente físico, introdução de instrumentos e equipamentos assistivos e ajuste das rotinas diárias, ou *preventiva*, para evitar o isolamento social, a exacerbação de sintomas e riscos associados à imobilidade, principalmente quando se trata de pacientes acamados (TRUMP, ZAHORANSKY E SIEBERT, 2005).

O terapeuta ocupacional pode atender pessoas em Cuidados Paliativos também em contextos domiciliar e ambulatorial. Kealey e Mcintyre (2005) abordaram a satisfação dos pacientes com câncer em Cuidados Paliativos quanto na assistência domiciliar fornecida pelos terapeutas ocupacionais. Demonstraram também a relevância do oferecimento de equipamentos assistivos para facilitar o desempenho independente nas atividades básicas de vida diária e de aplicação e técnicas para controle de dor e fadiga, como as adaptações das atividades e conservação de energia.

Intervenções ambulatoriais foram descritas por Pituskin et al. (2010). Neste estudo foram mencionados procedimentos realizados por terapeutas ocupacionais, para melhora de dor e sintomas, como prescrição e fornecimento de equipamentos (cama hospitalar e cadeira de rodas, dentre outros), recursos para mobilidade e conforto (bengala, muletas, andador e almofadas para áreas dolorosas) e orientações para conservação de energia, para amenizar a fadiga e para o uso de serviços na comunidade.

O trabalho do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos está relacionado fortemente com o manejo de dor e sintomas. Tratamento da dor de pacientes com

mesotelioma e seus familiares, realizado por equipe multiprofissional da qual participava o terapeuta ocupacional, foi descrito no estudo de Chapman et al (2005). Eles consideraram que a abordagem holística é a opção correta para atender às necessidades particulares dessas pessoas e contribuir para a diminuição do uso de medicamentos opioides, de recursos hospitalares e facilitar um retorno ao ambiente domiciliar.

Pacientes com câncer podem ser encorajados a assumir o controle da gestão e manejo eficaz da fadiga, fazer mudanças de estilo de vida, definir pequenas metas alcançáveis e se tornar mais ativo dentro dos próprios limites e capacidades (SAARIK E HARTLEY, 2010). Esse trabalho propôs um programa semanal conduzido por terapeuta ocupacional e fisioterapeuta, com discussões em grupo para a expressão de sentimentos, dúvidas e expectativas relativas ao adoecimento, sessões práticas de exercícios físicos e de relaxamento guiado com músicas, orientações para o desempenho adequado das atividades de autocuidado, para reorganização da rotina e engajamento em atividades significativas, dentre outros.

Para o tratamento e controle da dispneia e melhoria do bem-estar de pacientes com câncer e em estágio final de vida, Brown (2006) destacou a utilização de medidas não-farmacológicas por terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. Dentre elas, referiu exercícios de respiração, técnicas de relaxamento e de posicionamento na cama, para facilitar os movimentos respiratórios e melhorar a ventilação e oxigenação, e abordagens cognitivas para o controle de pensamentos negativos quando em situação de pânico e falta de ar.

Um programa de relaxamento ministrado por um terapeuta ocupacional para pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos foi estudado retrospectivamente por Miller e Hopkinson (2008), para avaliar a eficácia geral das técnicas de visualização guiada e relaxamento muscular progressivo implementadas com o objetivo de mudar o estado de tensão dos pacientes. Constatou-se que a redução da tensão, a qual incluía dor, falta de ar, ansiedade e sentimento de desamparo, teve um efeito importante para os pacientes, considerando que a tensão, somada a outros sintomas secundários da doença e tratamento (náusea, vômito, fadiga e depressão) interferem no seu desempenho ocupacional e na qualidade de vida.

Os recursos terapêuticos também são temas importantes no processo de Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos. Esses recursos permitem uma mudança de foco ou distração, em que as dores e sofrimentos são colocados em segundo plano, contribuindo para

a experiência com um corpo mais ativo e produtivo apesar do adoecimento e das limitações dele decorrentes.

Dois artigos, apresentados a seguir, discutiram a utilização de diferentes tipos de atividades criativas ou artesanais, como pintura, jardinagem e trabalho em cerâmica e madeira, como recursos terapêuticos em sessões conduzidas por terapeutas ocupacionais, como elementos norteadores do processo terapêutico, para promoção de saúde e preservação de funções afetadas pelo adoecimento. (LA COUR, JOSEPHSSON E LUBORSKY, 2005; La Cour et al., 2007).

No primeiro, foi analisado o engajamento de idosos com câncer e em tratamento paliativo com atividades criativas na Terapia Ocupacional, buscando identificar como e porque as pessoas procuram por estas atividades, quais os significados ligados a essa experiência individual e quais os benefícios delas resultantes. Os resultados indicaram que as atividades criativas permitem a criação de conexões com a vida cotidiana, oferecendo um suporte para reorganização da vida e enfrentamento do adoecimento, de sentimentos de tristeza e luto. No segundo estudo, La Cour et al. (2007) também investigaram os significados atribuídos ao engajamento em atividades criativas, por pessoas com câncer avançado e em Cuidados Paliativos, que recebiam tratamento hospitalar e em um lar de idosos na Suécia. Os resultados demonstraram que a participação em atividades criativas enriqueceu a vida de doentes graves e eles assim puderam encontrar novas formas de lidar com as experiências difíceis ligadas ao adoecimento.

Outras formas de intervenções realizadas por terapeutas ocupacionais podem envolver adaptações do ambiente, confecção ou prescrição de equipamentos adaptados e treino e simplificação de atividades de vida diária, que propiciam um desempenho com maior independência, com redução dos esforços e do tempo requerido para execução. Podem realizar treino de relaxamento e manejo de estresse e auxílio na reorganização da rotina, com equilíbrio entre atividade e repouso, baseado na técnica de *pacing* de atividades. (DE CARLO, ELUI, PACKER, 2008)

Dinâmicas de grupo também podem ser utilizadas no processo terapêutico-ocupacional, como um espaço acolhedor onde deve haver escuta, respeito e apoio mútuo, onde a pessoa adoecida e seus familiares podem se sentir protegidos, tendo liberdade para auto expressão (seja verbal ou não-verbal) e controle pessoal. Trazem benefícios para suas

interações sociais, eliminando ou reduzindo processos de exclusão social (DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2008).

O terapeuta ocupacional tem um papel significativo e relevante também nos cuidados de final de vida e preparação para a morte. A Associação Americana de Terapia Ocupacional (1998) afirma que é direito de uma pessoa com doença fora de possibilidade de cura ter acesso aos cuidados da comunidade dentro do sistema de saúde e acredita ainda na necessidade de um cuidado personalizado e individual dentro do curso de uma doença terminal.

A Terapia Ocupacional é baseada na crença de que todos os indivíduos podem ser ajudados a se engajar em ocupações ou atividades significativas também quando estão morrendo. O terapeuta ocupacional deve conhecer seus papéis ocupacionais, estilo de vida e satisfações pessoais antes do adoecimento e entender seus sentimentos e preocupações, para poder ajudá-lo a enfrentar o processo de morte (OELRICH, 1974).

O terapeuta ocupacional pode ajudar a pessoa em Cuidados Paliativos a descobrir e redescobrir o que ela tem e o que pode fazer para que sua vida se torne rica de significados. Ela necessita se sentir útil e ativa dentro das limitações que sua condição permite. Assim, os terapeutas ocupacionais têm um papel único ao assistir pacientes de forma a auxiliá-los no processo de aceitação de seus novos papéis como indivíduo com doença terminal assim como ajudá-los a renunciar seus velhos papéis ocupacionais (GAMMAGE, MCMAHON, SHANAHAN, 1976).

De acordo com o *Statewide Occupational Therapy Advisory Group*), Austrália (2015):

O desejo de participar em ocupações valorizadas e essenciais não diminui no fim da vida, na verdade é intensificado. Os terapeutas ocupacionais desempenham um papel fundamental ao permitir a participação contínua para otimizar a função e o gerenciamento dos sintomas. Os terapeutas ocupacionais que trabalham com pessoas que recebem cuidados paliativos reconhecem a dupla realidade de viver e morrer e trabalhar dentro deste contexto. Portanto, o foco ocupacional também pode incluir a facilitação da participação em ocupações relacionadas especificamente à morte. O ato de morrer é uma atividade ocupacional única e única e, como tal, todas as intervenções do TO são informadas pelas prioridades do paciente e do cuidador neste momento. Terapeutas ocupacionais trabalhando e pesquisando em cuidados paliativos apoiam o viver em face de morrer. Eles reconhecem a inevitabilidade da morte,

a perda de função e o esforço contínuo de ser o mais ativo possível pelo maior tempo possível (p. 14).

Os terapeutas ocupacionais também auxiliam as pessoas nos cuidados de final de vida a se preparar para a morte através de um “fechamento”, ajudando os pacientes a voltarem para casa e se despedirem dos ambientes familiares, incentivando-os a realizarem atividades que gostam e auxiliando-os na confecção de presentes para as pessoas que amam através de trabalhos artísticos como pintura e cerâmica (Bye, 1998).

Portanto, a intervenção do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos deve estar sempre baseada numa abordagem holística e centrada no cliente, que observa, escuta e trabalha com cada paciente para alcançar seus objetivos particulares, assegurando-lhes uma melhor qualidade de vida (ARMITAGE E CROWTHER, 1999). Uma abordagem integrativa, dinâmica e repleta de significados, que envolve a apreciação da situação clínica e psicossocial atual da pessoa adoecida, seus desejos e perspectivas futuras referentes ao prognóstico (QUEIROZ, 2012). Que confere igual importância aos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa adoecida, valoriza sua vida remanescente e reconhece seu direito de autodeterminação.

Como praticante de uma abordagem integral em saúde, o terapeuta ocupacional, em parceria com a equipe multiprofissional, proporciona suporte e acolhimento às pessoas adoecidas e seus familiares, de forma humanizada, com empatia e melhoria dos processos de comunicação, para o enfrentamento de condições crônicas avançadas, principalmente no momento mais difícil de sua vida, que é seu processo de morte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O crescente consenso entre as disciplinas de Cuidados Paliativos, saúde pública e de direitos humanos constitui uma oportunidade para colaborar no avanço do acesso aos Cuidados Paliativos de pacientes e familiares. Iniciativas recentes têm enfatizado que, com estratégia clara e uma ação efetiva, é possível alcançar a mudança política e promover a integração dos Cuidados Paliativos em programas de saúde pública. O desenvolvimento de competências nos mecanismos dos direitos humanos pode levar ao aprimoramento dos profissionais e ao melhor encaminhamento das discussões relativas às políticas de saúde em todos os países.

Em documento publicado por Knaul *et al* (2018), *The Lancet Commission* afirma que constitui-se numa crise global a falta de acesso a recursos para o alívio da dor e Cuidados Paliativos em todos os ciclos de vida e que é um imperativo moral, de saúde e ético superar a divisão entre ricos e pobres no que diz respeito ao acesso a esses recursos tão essenciais dentro da cobertura universal de saúde. Portanto, Cuidados Paliativos e controle de dor têm que ser vistos como direitos essenciais dentro dos princípios internacionais de Direitos Humanos.

Segundo Floriani e Schramm (2012), o principal desafio atual - tanto teórico como prático - parece ser o de pensar a finitude dentro de uma cultura social dos limites, mas sem demonizar os avanços da biomedicina, que melhoraram a qualidade de vida de indivíduos e populações humanas, inclusive ajudando pessoas adoecidas a morrer quando isso for moralmente legítimo e eticamente justificável.

Os Cuidados Paliativos contribuem para criar respostas integradas entre os setores da saúde e social e para aumentar a assistência as pessoas portadoras de doenças crônicas, constituída por uma porcentagem significativa de idosos. Além disso, também visa promover e melhorar a prestação de cuidados de saúde e de apoio social centrado em equipes multidisciplinares, que possuem recursos humanos devidamente formados, e centram a sua atuação nos componentes de reabilitação e de acompanhamento, através de cuidados de média e de longa duração, indispensáveis a um sistema de saúde adequado para responder às necessidades de uma população.

Ter ou não ter acesso a serviços de Cuidados Paliativos demonstra a desigualdade no acesso a saúde em todo o mundo e os documentos internacionais têm sistematicamente recomendado um maior desenvolvimento de infraestruturas para pesquisa e educação em Cuidados Paliativos.

Porém, ainda há uma escassez de profissionais com capacitação técnica e formação humanística adequadas para o oferecimento de Cuidados Paliativos. Há necessidade de educar os profissionais para a correta identificação das necessidades de Cuidados Paliativos em pessoas com doenças limitadoras da vida e para oferecer medidas de conforto, com respeito aos desejos do doente e de sua família, em especial nos cuidados de final de vida.

Um bom sistema de informação, com o registro sistemático de dados válidos e confiáveis, e um modelo preditivo de indicadores de Cuidados Paliativos permitem que os doentes e suas famílias planejem e organizem questões de fim de vida, que as equipes de saúde tomem boas decisões de tratamento baseadas em evidências, programem ações de cuidado à saúde e aloquem recursos para cuidados em fim de vida. A superestimativa da sobrevivência pode levar à aplicação inadequada de tratamento e o encaminhamento tardio a serviços de Cuidados Paliativos.

É preciso continuar a pesquisar sobre indicadores de necessidade e de qualidade da assistência prestada à população em Cuidados Paliativos e de ampliar o oferecimento de estruturas de serviços para esse tipo de cuidado, tanto na atenção básica, como em enfermarias, ambulatórios específicos nos hospitais e/ou em instituições de longa permanência e *hospices*.

A melhor organização da assistência em Cuidados Paliativos impactará significativamente em todo o Sistema Único de Saúde, principalmente na ocupação dos leitos dos hospitais gerais, liberando-os para o atendimento da clientela com necessidade de intervenções modificadoras da doença (curativas) e melhorando a qualidade das modalidades assistenciais oferecidas às pessoas que estão em Cuidados Paliativos e seus familiares. Esse esforço justifica-se pela certeza de que Cuidados Paliativos melhoram a qualidade de vida tanto da pessoa adoecida adulto quanto da criança, diminuindo as internações indesejadas e os tratamentos agressivos no processo de fim de vida.

Por fim, conclui-se que este estudo contribui para a ciência e para o Sistema de Saúde na área de Cuidados Paliativos, para a construção de indicadores para a assistência à

população com doenças crônicas avançadas – em Cuidados Paliativos. Acredita-se nos impactos futuros deste trabalho: favorecer o estabelecimento de protocolos de atenção a pacientes em Cuidados Paliativos que poderão ser utilizados pelos diferentes equipamentos de saúde do SUS, em diferentes níveis de complexidade da atenção à saúde, particularmente na área profissional de Terapia Ocupacional.

Limitações

Este estudo tem limitações, algumas próprias do sistema de saúde atual e de pesquisa com grandes amostras, como não se dispor da informação se os participantes da pesquisa foram atendidos por algum outro serviço hospitalar até o momento do óbito. Não há também um padrão ouro (outra escala ou avaliação de especialista) sobre a necessidade de Cuidados Paliativos, para se compor os grupos com demanda e sem demanda de Cuidados Paliativos e comparar com os achados deste estudo e não foram coletados outros dados clínicos, laboratoriais ou sintomas, que poderiam ser importantes para a indicação da NCPs.

Usando este modelo, a mortalidade pode ter sido subestimada, como o tempo de permanência hospitalar está associada com a gravidade da doença, a mortalidade e NCPs. A definição de NCPs é complexa, porque esse tipo de cuidado pode ser diferenciado em nível primário e secundário de complexidade da atenção à saúde.

Modelos de previsão na medicina ganharam substancialmente mais importância em anos recente, e os prestadores de cuidados de saúde e os decisores políticos estão cada vez mais recomendando o uso de modelos de previsão. O escore preditivo pode e deve ser melhorado, aumentando sua precisão, e pode aumentar a consciência na necessidade de Cuidados Paliativos em pacientes com câncer e outras doenças não-oncológicas com risco de morte. A aplicabilidade deste modelo na prática clínica e como ele influencia na tomada de decisões e nos comportamentos deverão ser avaliados em estudos posteriores.



*“Ao cuidar de você
no momento final da vida,
quero que você sinta que me importo
pelo fato de você ser você,
que me importo até o último momento de sua vida
e faremos tudo que estiver ao nosso alcance,
não somente para ajudá-lo a morrer em paz,
mas também para você viver
até o dia de sua morte. ”*

Cicely Saunders

REFERÊNCIAS

ABRAHM, J. L. Advances in palliative medicine and end-of-life care. **Annu. Rev. Med.**, Palo Alto, v. 62, n. 1, p. 187-199, 2011. doi: <https://doi.org/10.1146/annurev-med-050509-163946>

ALI, A. M. A. S. A. A.; SOARES, I. J. A.; REDIGOLO, L. R. P.; PERIA, F. M.; DE CARLO, M. M. R. P. Protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. In: SANTOS, J. S. et al. **Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 141-160.

AMERY, J. M.; ROSE, C. J.; HOLMES, J.; NGUYEN, J.; BYARUGABA, C. et al. The beginnings of children's palliative care in Africa: evaluation of a children's palliative care service in Africa. **J. Palliat. Med.**, Columbus, v. 12, n. 11, p. 1015-1021, 2009. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0125>

ANCP Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos Ampliado e atualizado 2ª edição Organizadores: Ricardo Tavares de Carvalho Henrique Afonseca Parsons, 2012, 581p.

ANCP Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil / documento elaborado por Maria Goretti Sales Maciel et al. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006, 60p.

ARMITAGE, K.; CROWTHER, L. The role of occupational therapist in palliative care. **European Journal of Palliative Care**, n. 6, p. 154-157, 1999.

AMERICAN ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPY (AOTA). Occupational therapy and hospice (statement). **American Journal of Occupational Therapy**, v. 52, p. 872-873, 1998.

BAKITAS, M. A.; TOSTESON, T. D.; LI, Z.; LYONS, K. D.; HULL, J. G.; LI, Z.; DIONNE-ODOM, J. N.; FROST, J.; DRAGNEV, K. H.; HEGEL, M. T.; AZUERO, A.; AHLES, T. A. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **J. Clin. Oncol.**, Alexandria, v. 33, n. 13, p. 1438-1445, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>

BAUSEWEIN, C. et al. Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 30, n. 1, p. 51-62, July 2005.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**. v. 25, n. 24, p. 3186-3191, dec. 2000.

BECKER, G.; HATAMI, I.; XANDER, C.; DWORSCHAK-FLACH, B.; OLSCHESKI, M.; MOMM, F.; DEIBERT, P.; HIGGINSON, I. J.; BLUM, H. E. et al. Palliative cancer care: an epidemiologic study. **J. Clin. Oncol.**, Alexandria, v. 29, n. 6, p. 646-650, 2011. doi: <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.29.2599>

BIGATÃO, M. R. **A capacidade funcional dos pacientes submetidos a neurocirurgia oncológica: meningiomas e gliomas de alto grau**. 2008. Dissertação (Mestrado) – (Programa de Clínica Cirúrgica) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2010. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf. Acesso em: 02 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/diretrizes_doencas_cronicas.pdf>. Acesso em: Acesso em: 12 de maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de informações sobre mortalidade**. 2018, Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/cgiae/sim/>. Acesso em: 03 abr. 2018.

BRASIL. Ministério de Estado da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/db8cb580434fe415a837fc1fd89ecfca/Portaria+140+fev+2014.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=db8cb580434fe415a837fc1fd89ecfca>, acessado em 08 de abril de 2018

BRASIL. Ministério de Estado da Saúde. Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/ondetratarsus>, acessado em 07 de abril de 2018.

BROWN, D. J. F. Palliation of breathlessness. **Palliative Medicine**, UK, v. 6, n. 2, p. 133-139, Mar./Apr. 2006.

BYE, R. When clients are dying, occupational therapy perspective. **Occupational Therapy Research**, v. 18, p. 3-24, 1998.

CARDOSO, R. C. **Qualidade de vida e fadiga de pacientes com câncer de pulmão submetidos a tratamento quimioterápico**. Dissertação (Mestrado) – (Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2013.

CHAPMAN, E. et al. Challenging the representations of cancer pain: experiences of a multidisciplinary pain management group in a palliative care unit. **Palliative & Supportive Care**, USA, v. 3, n. 1, p. 43-49, 2005.

CHIBA, T. Relação dos cuidados paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades. In: Conselho Regional de Medicina (CREMESP). **Cuidado paliativo**. São Paulo, 2008. p. 46-54. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf Acesso em: 12 de maio de 2017.

CHOW, E. et al. Validation of a predictive model for survival in metastatic cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic. **Int. J. Radiat. Oncol. Biol. Phys.**, Arlington, v. 73, n. 1, p. 280-287, Jan. 2009. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijrobp.2008.03.019>

CONNOR, S. R.; BERMEDO, M. C. S. (Eds.). **The global atlas of palliative care at the end of life**. Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 12 de maio de 2017.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidado paliativo**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 12 de maio de 2017.

CONWAY, S.. Public health and palliative care: principles into practice? **Critical Public Health**, London, v. 18, n.3, p. 405-415, 2008. doi: <https://doi.org/10.1080/09581590802191906>

CONWAY, S. The changing face of death: implications for public health. **Critical Public Health**, London, v.17, n.3, p. 195-202, 2007. doi: <https://doi.org/10.1080/09581590701557975>

COOKE, C. R.; HOTCHKIN, D. L.; ENGELBERG, R. A.; RUBINSON, L.; CURTIS, J. R. et al. Predictors of time to death after terminal withdrawal of mechanical ventilation in the ICU. **Chest**, Glenview, v. 138, n. 2, p. 289-297, Aug. 2010. doi: <https://doi.org/10.1378/chest.10-0289>

COOKE, M.; HURLEY, C. A case study exploring the ethical and policy dimensions of allocating acute care resources to a dying patient. **Journal of Clinical Nursing**, UK, v. 17, n. 10, p. 1371-9, 2008 doi: DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01929.x>

CORREIA FR, DE CARLO MMRP. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*2012, vol.20, no. 2, p.401-410

CORREIA, F. R. **Tradução, adaptação transcultural e validação no Brasil do instrumento Palliative Outcome Scale (POS)**. Dissertação (Mestrado) – (pos-graduação em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2012.

CRAMAROSSA, G.; CHOW, E.; ZHANG, L.; BEDARD, G.; ZENG, L.; SAHGAL, A.; VASSILIOU, V.; SATOH, T.; FORO, P.; MA, B. B.; CHIE, W. C.; CHEN, E.; LAM, H.; BOTTOMLEY, A. et al. Predictive factors for overall quality of life in patients with advanced cancer. **Support Care Cancer**, Toronto, v. 21, n. 6, p. 1709-1716, June 2013. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1717-7>.

DE CARLO, M.M.R.P. Assistência a pacientes em Cuidados Paliativos no Complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP e a Rede de atenção à saúde do Município de Ribeirão Preto. Relatório Técnico FAPESP, do Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/ SES-SP/ MS/ CNPq , 2017.

DE CARLO, M. M. R. P.; KEBBE, L. M.; PALM, R. D. C. M. Fundamentação e processos da terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. P.; KUDO, A. M. (Orgs.). **Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos**. São Paulo: Payá, 2018. p. 2-32.

DE CARLO, M. M. R. P.; ELUI, V. M. C.; PACKER, M. P. Terapia ocupacional e a atenção a pacientes com dor não-oncológica. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos** - terapia ocupacional e interdisciplinaridade. 1ªed. São Paulo: Roca, 2008. p. 167-190.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; SANTOS, W. A. Terapia ocupacional em dor e cuidados paliativos - princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos - terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008. p. 126-145.

DE CARLO, M.M.R.P.; LIMA, N.K.L. Cuidados Paliativos. In: LOPES, A.C. Tratado de Clínica Médica.3 ed.São Paulo : Livraria Santos Editora Comércio e Importação Ltda, 2015, v.2, p. 2466-2472.

DIEHRM, P.; LAFFERTY, W. E.; PATRICK, D. L.; DOWNEY, L.; DEVLIN, S. M.; STANDISH, L. J. et al. **Quality of life at end of life**. Health and quality of life outcomes, USA, 2007, v.5, n.51. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-51>.

DOS-ANJOS, C. S.; CANDIDO, P. B. M.; ROSA, V. D. L.; COSTA, R. E.; NEVES, F. R. C. B.; JUNQUEIRA-SANTOS, A. F.; DE-CARLO, M. M. R. P.; PERIA, F. M.; LIMA, N. K. C. Assesment of the integration between oncology and palliative care in advanced stage cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Toronto, v. 27, n. 6, p. 1-7, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3588-9>.

EISENCHLAS, J. H. et al. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. **J. Pain Symptom. Manage.**, v. 35, n. 2, p. 188-202, Feb. 2008.

EVA, G. Necessidade de pesquisa e evidências de terapia ocupacional em cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. P.; KUDO, A. M. (Orgs.). **Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos**. São Paulo: Payá, 2018. cap. 15, p. 399-411.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life** - the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. 2nd ed. Chichester: Jonh Wiley & Sons, 2007.

FERREIRA, M. A. L.; PEREIRA, A. M. N. A.; MARTINS, J. C. A. Caring for a person with advanced disease in the community: phenomenological study. **Journal of Nursing Referência**, Coimbra, serie IV, n. 8, p. 45-53, Jan./Mar. 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15029>.

FERRER, A. L.; SANTOS, W. A. Terapia ocupacional na atenção a pacientes com dor oncológica e cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R. R.; QUEIROZ, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos – terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008. p. 148-166.

FEYI, K.; KLINGER, S.; PHARRO, G.; MCNALLY, L.; JAMES, A.; GRETTON, K.; ALMOND, M. K. et al. Predicting palliative care needs and mortality in end stage renal disease: use of an at-risk register. **BMJ Support Palliat Care**, London, v. 5, n. 2, p. 206, June 2015. doi: <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000165>

FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidado paliativo – MTAf. In: FIGUEIREDO, M. T. A. **Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia**. São Paulo: Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp (Ambulatório de Cuidados Paliativos), 2006. p. 28-29.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, set. 2007. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Routinization and medicalization of palliative care: losses, gains and challenges. **Palliat. Support Care**, Cambridge, v. 10, n. 4, p. 295-303, 2012. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951511001039>

FORMIGHIERI, P. F.; DE CARLO, M. M. R. P. **Diferentes cenários assistenciais, de acordo com grau de complexidade e risco do paciente**. Apud: ALI, et al. Protocolo Clínico e de Regulação para Atenção a Pacientes em Cuidados Paliativos. In: SANTOS, JS et al, Protocolos Clínicos e De Regulação: Acesso À Rede De Saúde. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012., p.141-160.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO (FOSP). **Mapa Regional de Saúde - RRAS 13 – DRS Araraquara, Barretos, Franca e Ribeirão Preto**. 2012. Disponível em: <http://www.fosp.saude.sp.gov.br:443/boletinsRaas/Boletim-RRAS13.pdf>. Acesso em: 12 de maio de 2017.

GAMMAGE, S. L.; MCMAHON, P. S.; SHANAHAN, P. M. The occupational therapy and terminal illness: learning to cope with death. **The American Journal of Occupational Therapy**, USA, v. 30, n. 5, p. 294-299, maio/jun. 1976.

GELFMAN, L. P.; MEIER, D. E.; MORRISON, R. S. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. **J. Pain Symptom Manage**, Plymouth, v. 36, n. 1, p. 22-28, July 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.09.008>.

GIOVAGNOLI, A. Quality of life in patients with stable disease after surgery, radiotherapy, and chemotherapy for malignant brain tumour. **Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry**, v. 67, n.3, p. 358-363, 1999.

GÓMEZ-BATISTE, X.; MARTÍNEZ-MUÑOZ, M.; BLAY, C.; AMBLÀS, J.; VILA, L.; COSTA, X.; ESPAULELLA, J.; ESPINOSA, J.; CONSTANTE, C.; MITCHELL, G. K. et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. **Palliative Medicine**, v. 28, n.4, p. 302-311, 2014. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313518266>

GÓMEZ-BATISTE, X.; MARTÍNEZ-MUÑOZ, M.; BLAY, C.; AMBLÀS, J.; VILA, L.; COSTA, X.; VILLANUEVA, A.; ESPAULELLA, J.; ESPINOSA, J.; FIGUEROLA, M.; CONSTANTE, C. et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. **BMJ Support Palliat. Care**, London, v. 3, n. 3, p. 300-308, Sept. 2013a. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>.

GÓMEZ-BATISTE, X.; MARTÍNEZ-MUÑOZ, M.; BLAY, C.; AMBLÀS, J.; VILA, L.; COSTA, X. et al. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. **Medicina Clínica**, v. 140, n. 6, p. 241-245, 2013b. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>

GÓMEZ-BATISTE, X.; MARTÍNEZ-MUÑOZ, M.; BLAY, C.; ESPINOSA, J.; CONTEL, J. C.; LEDESMA, A. et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. **Curr. Opin. Support Palliat. Care**, Sheffield, v. 6, n. 3, p. 371-378, Sept. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0b013e328356aaed>

GOTT, C.M. ; AHMED;ZAI, S.H. ; WOOD, C. How many inpatients at an acute hospital have palliative care needs? Comparing the perspectives of medical and nursing staff. **Palliative Medicine**, Vol 15, Issue 6p. 451-460, 2001. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1191/026921601682553932>

GWYOTHER, L.; BRENNAN, F.; HARDING, R. Advancing palliative care as a human right. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 38, n. 5, p. 767-774, Nov. 2009. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.03.003>

HCFMRP-USP (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). Relatório de Atividades , 2014. Disponível em: http://www.hcrp.usp.br/sitehc/upload/RelatoriodeAtividades_HCRP_2014.pdf. Acesso em 12 de maio de 2017.

HEARN, J.; HIGGINSON, I. J. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. **Quality Health Care**, v. 8, n. 4, p. 219-227, Dec. 1999.

HOSPICE UK, What is rehabilitative palliative care? 2018. Disponível em: <https://www.hospiceuk.org/what-we-offer/clinical-and-care-support/rehabilitative-palliative-care/what-is-rehabilitative-palliative-care>). Acesso em 12 de março de 2018.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em: 12 de maio de 2017.

JOHNSON, C.; GIRGIS, A.; PAUL, C.; CURROW, D. C.; ADAMS, J.; ARANDA, S. et al. Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. **Support Care Cancer**, Toronto, v. 19, n. 3, p. 343-351, Mar. 2011. doi: 10.1007/s00 520-010-0822-0

KASVEN-GONZALEZ, N.; SOUVERAIN, R.; MIALE, S. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. **Palliat. Support Care**, Cambridge, v. 8, n. 3, p. 359-369, Sept. 2010. doi: <http://dx.doi.10.1017/S1478951510000167>

KEALEY, P.; MCINTYRE, I. An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective. **European Journal of Cancer Care**, UK, v. 14, n.3, p. 232-243, 2005. DOI: <http://dx.doi.10.1017/10.1111/j.1365-2354.2005.00559.x>

KIM, H; KU, B.; KIM, J.Y.; PARK, Y.J.; PARK, Y.B. · Confirmatory and Exploratory Factor Analysis for Validating the Phlegm Pattern Questionnaire for Healthy Subjects. **Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine**, 2016. Published online 2016 Mar 9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2016/2696019>

KRUPP, W.; KLEIN, C.; KOSCHNY, R.; HOLLAND, H.; SEIFERT, V.; MEIXENSPERGER, J. et al. Assessment of neuropsychological parameters and quality of life to evaluate outcome in

patients with surgically treated supratentorial meningiomas. **Neurosurgery**, v. 64, n. 1, p 40-47, 2009. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/10.1227/01.NEU.0000336330.75381.39>.

LA COUR, K.; JOSEPHSSON, S.; TISHELMAN, C.; NYGÅRD, L. Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. **Palliative and Supportive Care**, USA, v. 5, n. 3, p. 241-250, 2007.

LA COUR, K.; JOSEPHSSON, S.; LUBORSKY, M. Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, USA, v. 12, n. 3, p. 98-109, 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4217508/pdf/nihms637064.pdf>

LASMARÍAS, J.E.; MARTÍNEZ-MUÑOZ, M.; BULLICH, I.; ALBURQUERQUE, E.; GÓMEZ-BATISTE, X.. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. **Revista de la Fundación Educación Médica**, v. 16, n.3, p. 159-165, 2013. Barcelona, Espanha. Disponível em: www.fundacioneducacionmedica.org

LEE, W.T.K.; CHAN, H.F.; WONG, E. Improvement of feeding independence in end-stage cancer patients under palliative care – a prospective, uncontrolled study. **Support Care Cancer**, Hong Kong, v. 13, n.12, p. 1051-1056, 2005. doi: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-005-0859-7>

LIEN, K.; ZENG, L.; ZHANG, L.; NGUYEN, J.; DI GIOVANNI, J.; POPOVIC, M.; JAMANI, R.; CRAMAROSSA, G.; CULLETON, S.; CHOW, E. et al. Predictive factors for well-being in advanced cancer patients referred for palliative radiotherapy. **Clin. Oncol. (R. Coll. Radiol.)**, Philadelphia, v. 24, n. 6, p. 443-451, Aug. 2012. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clon.2012.01.004>

LYONS, M.; OROZOVIC, N.; DAVIS, J.; NEWMAN, J. et al. Doing-being-becoming: occupational experiences of persons with life-threatening illnesses. **Am. J. Occup. Ther.**, Boston, 56, v. 3, p. 285-95, May/June 2002. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12058517>. Acesso em: 12 de maio de 2017.

MACIEL, M.G.S. Definições e princípios. In: Cuidado Paliativo. Cadernos CREMESP. SP, 2008, p.15-32.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 6-14, 2003.

MEFFERT, C.; RÜCKER, G.; HATAMI, I.; BECKER, G. et al. Identification of hospital patients in need of palliative care – a predictive score. **BMC Palliat. Care**, London, v. 15, p. 21, Feb. 2016. doi: <http://doi.org/10.1186/s12904-016-0094-7>

MILLER, J.; HOPKINSON, C. A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care. **Eur. J. Cancer Care (Engl.)**, Oxford, v. 17, n. 5, p. 488-491, Sept. 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00899.x>

MINOSSO, J. S. M.; SOUZA, L. J.; OLIVEIRA, M. A. C. Reabilitação em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 3, p. 1-9, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001470015>.

MURTAGH, F. E.; BAUSEWEIN, C.; VERNE, J.; GROENEVELD, E. I.; KALOKI, Y. E.; HIGGINSON, I. J. et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. **Palliat. Med.**, London, v. 28, n.1, p. 49-58, 2014. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313489367>.

NAGARAJAN, R.; CLOHISY, D. R.; NEGLIA, J. P.; YASUI, Y.; MITBY, P. A.; SKLAR, C.; FINKLESTEIN, J. Z.; GREENBERG, M.; REAMAN, G. H.; ZELTZER, L.; ROBISON, L. L. et al. Function and quality-of-life of survivors of pelvic and lower extremity osteosarcoma and Ewing's sarcoma: the Childhood Cancer Survivor Study. **British Journal of Cancer**, v. 91, n.11, p. 1858-1865, 2004.

NETO, I. G. Cuidados continuados e paliativos: o direito à dignidade. **Revista IESSpro**, Lisboa, n.3, p.10-15, 2008. Disponível em: http://www.hospitaldaluz.pt/media/5543733/iess_pro_3.pdf Acesso em: 14 abr. 2016.

O'KELLY, J.; KOFFMAN, J. Multidisciplinary perspectives of music therapy in adult palliative care. **Palliative Medicine**, London, v. 21, n. 3, p. 235-241, 2007. Disponível em <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216307077207>. Acesso em: 12 de maio de 2017.

OELRICH, M. The patient with a fatal illness. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 28, n. 7, p. 429-434, Aug. 1974.

OLDEN, T. E.; SCHOLS, J. M.; HAMERS, J. P.; VAN DE SCHANS, S. A.; COEBERGH, J. W.; JANSSEN-HEIJNEN, M. L. et al. Predicting the need for end-of-life care for elderly cancer patients:

findings from a Dutch regional cancer registry database. **Eur. J. Cancer Care (Engl.)**, Oxford, v. 21, n. 4, p. 477-484, July 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01319.x>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Centro Colaborador para a Família de Classificação Internacionais. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

OTHERO, M.; COSTA, A. **Reabilitação em cuidados paliativos**. Portugal, Lusodidata, 2014.

PELANT, D.; MCCAFFREY, T.; BECKEL, J. Development and implementation of a pediatric palliative care program. **J. Pediatr. Nurs.**, Orlando, v. 27, n. 4, p. 394-401, Aug. 2012. doi: 10.1016/j.pedn.202011.06.005

PICARD, H. B.; MAGNO, J. B.; The role of occupational therapy in hospice care. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 36, n. 9, p. 597-598, Sept. 1982.

PITUSKIN, E. et al. Multidisciplinary team contributions within a dedicated outpatient palliative radiotherapy clinic: a prospective descriptive study. **Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys. USA**, v. 78, n. 2, p. 527-532, 2010.

PORTUGAL. **Decreto-Lei n. 101/2006, de 06 de junho de 2006**. Dispõe sobre a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. 2006. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/download_files/decreto_lei_101_2006.pdf. Acesso em: 01 nov. 2009.

PRIETO, G. B. **Qualidade de vida de pacientes submetidos à ressecção de tumores musculoesqueléticos**. Dissertação (Mestrado) – (pos-graduação em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

QUEIROZ, M. E. G. Atenção em cuidados paliativos. **Caderno de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 203-205, 2012.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da Família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, mar. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200013>

REZENDE, G. **Cuidados paliativos e reabilitação ou reabilitação paliativa?** Um estudo multicêntrico com enfermeiros e terapeutas ocupacionais. Projeto de pesquisa (Doutorado) –

(pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2018.

RODRIGUES, R. P. **Definição de critérios e levantamento de demandas para cuidados paliativos no Hospital das Clínicas da FMRP-USP - Contribuições da Terpia Ocupacional.** Monografia (Programa de Aprimoramento profissional em Terapia Ocupacional Hospitalar) - Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2007.

ROSENWAX, L. K.; MCNAMARA, B.; BLACKMORE, A. M.; HOLMAN, C. D. J. et al. Estimating the size of a potential palliative care population. **Palliat. Med.**, London, v. 19, n. 7, p. 556-562, 2005. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/0269216305pm1067oa>

RUGNO, F. C. **Validação da Palliative Outcome Scale no Brasil (POS-Br).** Tese (Doutorado) – (Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2017.

RUGNO, F. C.; DE CARLO, M. M. R. P. The Palliative Outcome Scale (POS) applied to clinical practice and research: an integrative review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, p. 1-11, 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0993.2764>

SAARIK, S.; HARTLEY, J. Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. **International Journal of Palliative Nursing**, UK, v. 16, n. 1, p. 6-12, 2010.

SALEEM, T. Z.; HIGGINSON, I. J.; CHAUDHURI, K. R.; MARTIN, A.; BURMAN, R.; LEIGH, P. N. et al. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: a cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. **Palliative Medicine**, London, v. 27, n. 8, p. 722-731, 2013. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216312465783>

SANTOS, C. A. V.; DE CARLO, M. M. R. P. Hospital como campo de práticas: revisão integrativa da literatura e a terapia ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 99-107, 2013. doi: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.014>

SANTOS, C. B. **Meningeomas:** avaliação de qualidade de vida pré e pós cirúrgica. Dissertação (Mestrado) – Programa de pós-graduação em Neurologia, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2008.

SANTOS, J. S.; SCARPELINI, S.; BRASILEIRO, S. L. L.; FERRAZ, C. A.; DALLORA, M. E. L. V.; SÁ, M. F. S. et al. Avaliação do modelo de organização da Unidade de Emergência do HCFMRP-USP, adotando, como referência, as Políticas Nacionais de Atenção às Urgências e de Humanização. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 36, p. 498-515, Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/download/29420/31280>, 2003. Acesso em: 12 de maio de 2017.

SERRA-PRAT M¹, NABAL M, SANTACRUZ V, PICAZA JM, TRELIS J; GRUPO CATALÁN DE ESTUDIO DE LA EFECTIVIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. **Med. Clin.**, Barcelona, v. 123, n. 11, p. 406-412, 2004.

SIEGERT, R. J. et al. Psychological well-being and quality of care: a factor-analytic examination of the palliative care outcome scale. **J. Pain. Symptom Manage.**, New York, v. 40, n. 1, p. 67-74, 2010.

SILVA, A. C. C. **Diferentes intervenções de Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos** - revisão sistemática de literatura. Monografia (Programa de Aprimoramento profissional em Terapia Ocupacional Hospitalar) - Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2012.

STATEWIDE OCCUPATIONAL THERAPY ADVISORY GROUP. **Advanced scope of practice framework:** occupational therapy in palliative care framework paper. 2015. Disponível em: <http://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/f14f638047cacbdc939f97fc651ee2b2/Advanced+Scope+of+Practice+Occupational+Therapy+in+Palliative+Care.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-f14f638047cacbdc939f97fc651ee2b2-lEr9r7U>. Acesso em: 28 mar. 2018.

STJERNESWARD, J. et al. The public health strategy for palliative care. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 33, n. 5, p. 486-493, May 2007. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016>

TANG, V.; RATHBONE, M.; D'ORSAY, P. J.; JIANG, S.; HARVEY, D. et al. Rehabilitation in primary and metastatic brain tumours: impact of functional outcomes on survival. **Journal Neurology**, Heidelberg, v. 255, n. 6, p. 820-827, 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00415-008-0695-z>

TEMEL, J. S.; GREER, J. A.; MUZIKANSKY, A.; GALLAGHER, E. R.; ADMANE, S.; JACKSON, V. A.; DAHLIN, C. M.; BLINDERMAN, C. D.; JACOBSEN, J.; PIRL, W. F.; BILLINGS, J. A.; LYNCH, T. J. et

al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. **N. Engl. J. Med.**, Waltham, v. 363, p. 733-742, 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>.

TERRET, C.; ALBRAND, G.; MONCENIX, G.; DROZ, J. P. Karnofsky Performance Scale (KPS) or Physical Performance Test (PPT)? That is the question. **Crit. Rev. Oncol. Hematol.**, Edegem, v. 77, n. 2, p. 142-147, Feb. 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.01.015>.

KNAUL, F.M.; FARMER, P.E.; KRAKAUER, E.L.; LIMA, L.; BHADLIA, A.; KWETE, X.J.; ARREOLA-ORNELAS, H.; GÓMEZ-DANTÉS, O.; RODRIGUEZ, N.M.; ALLEYNE, G.A.O.; CONNOR, S.R.; HUNTER, D.J.; LOHMAN, D.; RADBRUCH, L.; MADRIGAL, M.R.S.; ATUN, R.; FOLEY, K.M.; FRENK, J.; JAMISON, D.T.; RAJAGOPAL, M.R.; on behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the *Lancet* Commission report. **Lancet**, v. 391, p. 1391-1454, April 7, 2018. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8). Disponível em: [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)32513-8.pdf?code=lancet-site](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)32513-8.pdf?code=lancet-site). Acesso em: 14 de abril de 2018.

THOONSEN, B.; ENGELS, Y.; VAN RIJSWIJK, E.; VERHAGEN, S.; VAN WEEL, C.; GROOT, M.; VISSERS, K. et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). **Br. J. Gen. Pract.**, London, v. 62, n. 602, p. e625-e631, Sept. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp12X654597>

TIBSHIRANI, R. Regression shrinkage and selection via the lasso: a retrospective. **Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Statistical Methodology)**, London, v. 73, n. 3, p. 273-282, 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9868.2011.00771.x>

TIGGES, K. N.; SHERMAN, L. M. The treatment of the Hospice patients: from occupational history to occupational role. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 37, n. 4, p. 235-238, Apr. 1983.

TRUMP, S. M.; ZAHORANSKY, M.; SIEBERT, C. Occupational therapy and hospice. **The American Journal of Occupational Therapy**, USA, v. 59, n. 6, p. 671-675, Nov./Dec. 2005.

VENEGAS, M. E.; ALVARADO, O. S. Factors related to the quality of the dying process in cancer patients. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 725-731, July/Aug. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000400010>

WEEKS, W. B; NELSON, W. A. Ethical issues arising from variation in health services utilization at the end of life. *Frontiers of Health Services Management*. USA, 2011, Spring; v.27, n.3, p.17-26

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **10 facts on palliative care**. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en/>. Acesso em: 24 mar. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Better palliative care for older people**. Geneva: WHO, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization. (1990). **Cancer pain relief and palliative care : report of a WHO expert committee** [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. Geneva: World Health Organization. <http://www.who.int/iris/handle/10665/39524>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K).

ZIMMERMANN, C.; SWAMI, N.; KRZYZANOWSKA, M.; HANNON, B.; LEIGHL, N.; OZA, A.; MOORE, M.; RYDALL, A.; RODIN, G.; TANNOCK, I.; DONNER, A.; LO, C. et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, London, v. 383, n. 9930, p. 1721-1730, 2014. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)

APÊNDICE 1 – LISTA DE VARIÁVEIS DO ESTUDO
- Dados socio-demográficos:

- Idade	1- de 12 até 30 anos, 11 meses e 29 dias; 2- de 31 a 59 anos e 11 meses e 29 dias; 3- 60 anos de idade ou mais.
- Sexo	1 – Masculino 2 – Feminino
- Estado Civil	1- Solteiro(a) 2- Casado(a) 3- Viúvo(a) 4- Divorciado(a) / Separado(a) 5- Não especificado / sem informação
- Número De Filhos	1- 0 filho 2- 1 ou 2 filhos 3- 3 filhos ou mais
- Religião	1- Católico 2- Evangélico (Protestante, Testemunha de Jeová, Evangélico, Congregação Cristã do Brasil, Assembleia de Deus) 3- Outros (Espírita, Candomble, Umbandista, Messiânica, Budismo, Adventista do 7º dia, Cristão, Mormon, outros) 4- Não Tem Religião / Ateu 5- Sem informação / Não Especificado
- Cor	1- Branco 2- Negro 3- Mulato/Pardo 4- Outros / Sem informação
- Escolaridade	1- Ensino Fundamental 1 Completo ou Incompleto 2- Ensino Fundamental 2 Completo ou Incompleto 3- Ensino Médio Completo ou Incompleto 4- Ensino Superior Completo ou Incompleto 5- Nenhum / Não especificado
- Renda	1- Até 2 salários mínimos 2- 2 a 4 salários mínimos 3- Acima de 4 salários mínimos 4- Não especificado
- CCEB	1- A1 e A2 + B1 e B2 2- C1 e C2 3- D e E 4- não especificado
- Procedência	1- DRS XIII - Rib. Preto 2- DRS III – Araraquara 3- DRS VIII – Franca 4- Outras DRs 5- Outros estados

APÊNDICE 1 – LISTA DE VARIÁVEIS DO ESTUDO (continuação)
- Dados socio-demográficos (continuação)

- profissão	- Profissões relativas a atividades administrativas e educacionais - serviços domésticos, de acompanhantes ou cuidadores e e serviços gerais profissões de nível técnico e nível superior Profissões relacionadas às atividades agrícolas, industriais ou de ferramentaria Profissões relativas ao comércio, segurança e prestação de serviços inativos (com ou sem benefício) e pensionistas outros
-------------	--

- Instituição / Local da coleta:

- Nível de Complexidade da atenção à saúde	1- HERP - Média complexidade 2- HEAB - Média complexidade 3- Unidade de Emergência - alta complexidade 4- HC Campus - alta complexidade
- Local da coleta	1- Internação 2- Ambulatorial

- Dados clínicos:

-Status	1- Tem diagnóstico categoria 2 - C e D 2- Não tem diagnóstico categoria 2 - C e D
- Diagnóstico (de acordo com o CID10)	1- A e B 2- C e D 3- E 4- F, G e H 5- I e J 6- K 7- L e M 8- N 9- outros - O, P, Q, R, S, T, X (sem CP) 10- Z - Cuidados Paliativos
- Escala Numérica / Analógica de Dor	1- 0 a 3 (sem dor ou dor fraca) 2- 4 a 7 (dor média) 3- 8 a 10 (dor forte)
- <i>Karnofsky Performance Status ou Lansky Performance Status</i>	1- ≤ 50% 2- <50%
- <i>Palliative Outcome Scale (POS-Br).</i> (de acordo com o Score total POS)	1- 0 a 9 2- 10 a 19 3- Acima de 20

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- Instituições: Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HC Campus
Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto - Unidade de Emergência- UE-FMRP
Hospital Estadual de Ribeirão Preto - HERP
Hospital Estadual de Américo Brasiliense - HEAB

- Título da Pesquisa: “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E SUA INTEGRAÇÃO NA REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”
- Pesquisadora responsável: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues Prado De Carlo - docente da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA

Meu nome é (nome da bolsita TT3 / FAPESP), terapeuta ocupacional, bolsista de Treinamento Técnico da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Estou participando como pesquisador(a) colaborador(a) do projeto de pesquisa intitulado **“ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E A REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”** sob a orientação da Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo e gostaria de convidá-lo(a) a participar deste estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo realizar um levantamento das necessidades de pacientes com doenças crônico-degenerativas avançadas. Gostaríamos, então, de convidá-lo(a) a participar, respondendo a 2 questionários sobre suas condições clínicas, observadas também em seu prontuário. Caso deseje participar será realizada uma entrevista, com duração de aproximadamente 15 minutos, e todas as respostas serão anotadas em um questionário próprio e individual. Sua identidade será preservada e garantimos esclarecimentos antes e durante a pesquisa.

Ao participar desse processo você poderá contribuir para maior compreensão sobre as necessidades da população com doenças crônico-degenerativas avançadas. Para isso, devemos esclarecer que:

1. Seus dados clínicos e sociodemográficos serão coletados dos prontuários
 2. Sua participação é voluntária, você é livre para desistir, a qualquer momento, de participar deste trabalho e sua recusa não implicará em prejuízos ao atendimento que lhe é oferecido neste hospital, nem a qualquer familiar;
 3. As informações fornecidas no questionário serão mantidas em sigilo, a identificação no questionário da pesquisa é opcional.
 4. As informações das entrevistas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
 5. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para você preencher ou eu poderei ler para você responder (o que achar mais conveniente).
 6. A aplicação dos questionários é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. O tempo médio de duração para todo o processo é de trinta minutos.
 7. A coleta de dados ocorrerá nas dependências do hospital, numa das salas reservadas para esse fim, de forma a preservar o sigilo e privacidade.
 8. Será excluído do processo se deixar de ser acompanhado este hospital ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.
 9. Por se tratar de uma pesquisa com aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou tratamento no Hospital. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.
-

10. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país.

11. Não haverá ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa.

12. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.

Colocamo-nos à sua disposição para quaisquer esclarecimentos.

Gratas.

INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Pesquisadora Responsável: Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Inscrição Conselho Regional: CREFITO3 Nº 2141 / TO

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto / USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902

Tel: (16) 3602-4694 (secret. Curso de Terapia Ocupacional – FMRP-USP)

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP: (16) 3602-2228.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E A REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”, eu

RG nº _____, aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo assinada e rubricada em todas as páginas pelo pesquisador e responsável legal pela pesquisa e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____. Horário: _____

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador colaborador

Eu, _____ pesquisadora Responsável pelo estudo me comprometo a cumprir as normas de segurança, respeitando as dúvidas dos responsáveis e suas crianças/adolescentes, bem como o sigilo dos dados e a recusa eventual de algum participante sempre procurando zelar pelo bem-estar e ética.

APÊNDICE 3 - TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

- Instituições: Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HC Campus
Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto - Unidade de Emergência- UE-FMRP
Hospital Estadual de Ribeirão Preto - HERP
Hospital Estadual de Américo Brasiliense - HEAB

- Título da Pesquisa: “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E SUA INTEGRAÇÃO NA REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”
- Pesquisadora responsável: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues Prado De Carlo - docente da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

ESCLARECIMENTOS AO RESPONSÁVEL PELO SUJEITO DA PESQUISA

Meu nome é (nome da bolsita TT3 / FAPESP), terapeuta ocupacional, bolsista de Treinamento Técnico da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Estou participando como pesquisador(a) colaborador(a) do projeto de pesquisa intitulado **“ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E A REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”** sob a orientação da Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo e gostaria de convidá-lo(a) a participar deste estudo. Seus pais / responsável permitiram que você participasse.

Queremos saber quais as necessidades de pacientes com doenças crônico-degenerativas avançadas. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de (idade) a (idade) anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HC Campus; Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto - Unidade de Emergência- UE-FMRP; Hospital Estadual de Ribeirão Preto – HERP; Hospital Estadual de Américo Brasiliense – HEAB e no Serviço de Atenção Domiciliar - Secretária de Ribeirão Preto.

Para isso, será usado o seu prontuário médico e os algumas informações coletadas através de um questionário. O uso do questionário é considerado seguro, mas é possível ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou tratamento no Hospital. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefone: (16) 3602-4694 da pesquisadora responsável: Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Mas há coisas boas que podem acontecer como contribuir para maior compreensão sobre as necessidades da população com doenças crônico-degenerativas avançadas.

Caso você aceite participar, será entregue um questionário para você preencher ou eu poderei ler para você responder (o que achar mais conveniente).

A aplicação dos questionários é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. O tempo médio de duração para todo o processo é de trinta minutos.

A coleta de dados ocorrerá nas dependências do hospital, numa das salas reservadas para esse fim, de forma a preservar o sigilo e privacidade

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa as informações dos entrevistados poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada

INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Pesquisadora Responsável: Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Inscrição Conselho Regional: CREFITO3 Nº 2141 / TO

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto / USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902

Tel: (16) 3602-4694 (secret. Curso de Terapia Ocupacional – FMRP-USP)

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP: (16) 3602-2228.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E A REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”, eu

RG nº _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo assinada e rubricada em todas as páginas pelo pesquisador e responsável legal pela pesquisa e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____. Horário: _____

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador colaborador

Eu, _____ pesquisadora Responsável pelo estudo me comprometo a cumprir as normas de segurança, respeitando as dúvidas dos responsáveis e suas crianças/adolescentes, bem como o sigilo dos dados e a recusa eventual de algum participante sempre procurando zelar pelo bem-estar e ética.

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PAIS

- Instituições: Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HC Campus

Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto - Unidade de Emergência- UE-FMRP

Hospital Estadual de Ribeirão Preto - HERP

Hospital Estadual de Américo Brasiliense - HEAB

- Título da Pesquisa: “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E SUA INTEGRAÇÃO NA REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”

- Pesquisadora responsável: Profª Drª Marysia Mara Rodrigues Prado De Carlo - docente da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

ESCLARECIMENTOS AO RESPONSÁVEL PELO SUJEITO DA PESQUISA

Meu nome é (*nome da bolsita TT3 / FAPESP*), terapeuta ocupacional, bolsista de Treinamento Técnico da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Estou participando como pesquisador(a) colaborador(a) do projeto de pesquisa intitulado “**ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E A REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO**” sob a orientação da Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo e gostaria de convidar seu (a) filho (a) a participar desta pesquisa. No caso de concordar em participar da pesquisa, favor assinar este documento ao final. a participar deste estudo.

Esta pesquisa tem como objetivo realizar um levantamento das necessidades de pacientes com doenças crônico-degenerativas avançadas. Gostaríamos, então, de convidá-lo(a) a participar, respondendo a 2 questionários sobre suas condições clínicas, observadas também em seu prontuário. Caso deseje participar será realizada uma entrevista, com duração de aproximadamente 15 minutos, e todas as respostas serão anotadas em um questionário próprio e individual. Garantimos que sua criança/adolescente não será identificada e as informações coletadas serão utilizadas nesta pesquisa. Ao participar desse processo você poderá contribuir para maior compreensão sobre as necessidades da população com doenças crônico-degenerativas avançadas. Para isso, devemos esclarecer que:

1. Os dados clínicos e sociodemográficos de seu filho(a) serão coletados dos prontuários
 2. Sua participação é voluntária, você é livre para desistir, a qualquer momento, de participar deste trabalho e sua recusa não implicará em prejuízos ao atendimento que lhe é oferecido neste hospital, nem a qualquer familiar;
 3. As informações fornecidas no questionário serão mantidas em sigilo, a identificação no questionário da pesquisa é opcional.
 4. As informações das entrevistas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e a privacidade de sua criança/adolescente, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada e adolescente e realizaremos a entrevista a partir da autorização dos pais e/ou responsável.
 5. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para você preencher ou eu poderei ler para você responder (o que achar mais conveniente).
 6. A aplicação dos questionários é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial. O tempo médio de duração para todo o processo é de quinze minutos.
 7. A coleta de dados ocorrerá nas dependências do hospital, numa das salas reservadas para esse fim, de forma a preservar o sigilo e privacidade.
 8. Será excluído do processo se deixar de ser acompanhado este hospital ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.
 9. Por se tratar de uma pesquisa com aplicação de questionários, o risco potencial ou eventual é muito limitado; pode ocorrer um desconforto ao responder perguntas sobre sua condição de saúde física e emocional e sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde ou tratamento no Hospital. Em todo caso, os pesquisadores se responsabilizam por eventuais consequências do estudo e pelo atendimento a suas necessidades e você pode escolher não responder
-

qualquer pergunta que o faça sentir-se incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

10. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país.

11. Não haverá ressarcimento de despesas (transporte e alimentação) decorrentes da participação na pesquisa.

12. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não. Qualquer esclarecimento sobre o estudo poderá ser dado sempre que necessário.

Colocamo-nos à sua disposição para quaisquer esclarecimentos.

Gratas.

INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Pesquisadora Responsável: Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Inscrição Conselho Regional: CREFITO3 Nº 2141 / TO

Endereço: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto / USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040-902

Tel: (16) 3602-4694 (secret. Curso de Terapia Ocupacional – FMRP-USP)

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP: (16) 3602-2228.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E A REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”, eu

RG nº _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo assinada e rubricada em todas as páginas pelo pesquisador e responsável legal pela pesquisa e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____. Horário: _____

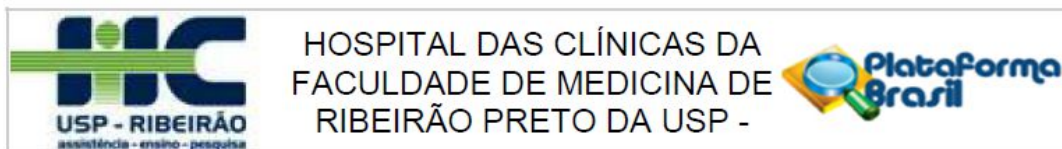
Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador colaborador

Eu, _____ pesquisadora Responsável pelo estudo me comprometo a cumprir as normas de segurança, respeitando as dúvidas dos responsáveis e suas crianças/adolescentes, bem como o sigilo dos dados e a recusa eventual de algum participante sempre procurando zelar pelo bem-estar e ética.

ANEXO 1 - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (2014)


PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E SUA INTEGRAÇÃO NA REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO

Pesquisador: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 30896214.9.0000.5440

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 736.991

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo com a colaboração da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, Hospital das Clínicas da FMRP-USP e Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto.

Objetivo da Pesquisa:

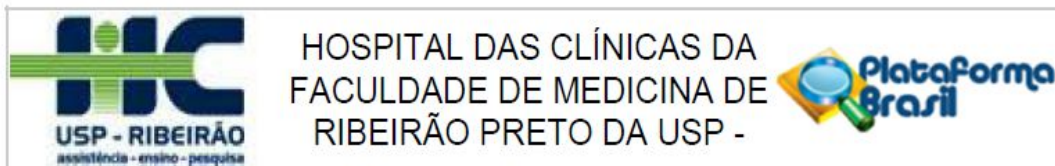
Realizar levantamento, Identificação de demanda e o perfil de pacientes em Cuidados Paliativos no Complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto(4 unidades diferentes do HCFMRP-USP) e no Serviço de Atenção Domiciliar da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto, de modo a favorecer Políticas Públicas de Saúde para Cuidados Paliativos no âmbito do SUS.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: por se tratar de uma pesquisa que envolve apenas a aplicação de questionário, com registro dos dados (feito pelo pesquisador) através de um programa computadorizado, o risco potencial ou eventual é muito limitado, restringindo-se a algum incômodo ou mal-estar emocional por abordar questões sobre as experiências pessoais e adoecimento dos sujeitos entrevistados.

Benefícios: Não haverá benefícios diretos aos sujeitos pela participação, no entanto através da

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO		
Bairro: MONTE ALEGRE		CEP: 14.048-900
UF: SP	Município: RIBEIRAO PRETO	
Telefone: (16)3602-2228	Fax: (16)3633-1144	E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 736.991

pesquisa poderão contribuir para a identificação e tratamento pacientes em cuidados paliativos nas diferentes unidades hospitalares e serviço de atenção domiciliar de Ribeirão Preto.

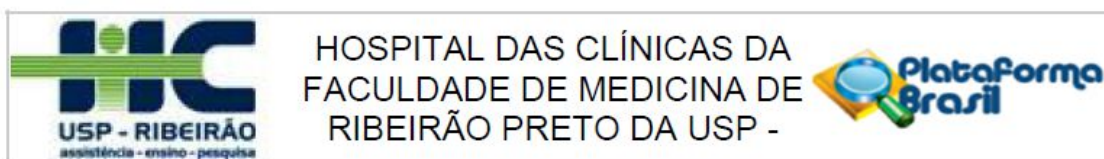
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo quantitativo, tipo transversal, que pretende estabelecer qual a demanda para Cuidados Paliativos nos três níveis de complexidade da assistência à saúde (primário, secundário e terciário) na cidade de Ribeirão Preto, baseado em critérios de elegibilidade previamente estabelecidos. Terá uma amostragem representativa (estimativa de 1000 pacientes) da população atendida em 4 das unidades hospitalares do complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC-Campus, Unidade de Emergência, Hospital Estadual de Ribeirão Preto e Hospital Estadual Américo Brasiliense) e também no Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto. Para isto já está sendo desenvolvido um software que permitirá a coleta, registro e análise dos dados referentes à essa população e que, após ser aprovado e utilizado nesta pesquisa, será disponibilizado para o

Sistema Único de Saúde (SUS), para ser melhor aproveitado pelo sistema para a identificação e atendimento à população que necessita de Cuidados Paliativos. Para esse estudo serão selecionados os dados de todos os pacientes com patologias crônico-degenerativas, oncológicas e não oncológicas, que estejam sendo atendidas nas 4 unidades hospitalares, caracterizando um estudo transversal em cada clínica envolvida, com periodicidade limitada. A coleta dos dados poderá ser realizada pelos pesquisadores, com o

auxílio da equipe de enfermagem da unidade em questão. Para a análise dos dados, as informações obtidas serão reorganizadas de forma a constituir dois (2) grupos de sujeitos da pesquisa: Grupo 1: sujeitos com diagnóstico oncológico, subdividido de acordo com aspectos cronológicos:- Grupo 1 A: jovens de 18 a 59 anos e 11 meses e 29 dias- Grupo 1 B: idosos com 60 anos ou mais; Grupo 2: sujeitos com diagnóstico não oncológico, subdividido de acordo com aspectos cronológicos:- Grupo 2 A: jovens de 18 a 59 anos e 11 meses e 29 dias- Grupo 2 B: idosos com 60 anos ou mais. Critério de Inclusão: para esse estudo serão coletados os dados de todos os pacientes com patologias crônico-degenerativas, oncológicas e nãooncológicas, que estejam sendo atendidos nos serviços analisados (em 4 unidades hospitalares do Complexo HCFMRP-USP e no Serviço de Assistência Domiciliar da SMS de Ribeirão Preto), em dias previamente estabelecidos para este fim (estudo transversal em todas as unidades citadas). Critério de Exclusão: Serão excluídos desta coleta de dados somente os pacientes das unidades hospitalares e do serviço de atenção domiciliar analisados sobre os quais

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
 UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 736.991

não seja possível coletar integralmente os dados necessários. Em relação aos pacientes que tenham idade até 17 anos, 11 meses e 29 dias de idade, serão excluídos aqueles cujos responsáveis não responderem integralmente os dados solicitados na metodologia do estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto de pesquisa versão 2 (21-7-14) e TCLEs (participantes, pais e TA) versão 2 (21-7-14) aprovados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa versão 2 (21-7-14), assim como os Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 2 (21-7-14), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (pais) versão 2 (21-7-14) e Termo de Assentimento, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

RIBEIRAO PRETO, 04 de Agosto de 2014

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

ANEXO 2 – PARECER DE APROVAÇÃO (EMENDA) DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (2016)



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO



Ribeirão Preto, 02 de março de 2016.

Ofício n.º 721/2016
CEP/MGV

PROCESSO HCRP N.º. 6558/2014

Prezada Pesquisadora,

O Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 422ª Reunião Ordinária, realizada em 29/02/2016, analisou e aprovou a emenda referente a versão 2 – 12/02/2016 intitulada: “INDICADORES CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS PAI E CUIDADOS PALIATIVOS IDENTIFICADOS A PARTIR DO DESFECHO DE MORTALIDADE”, referente à pesquisa: “ASSISTÊNCIA A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NO COMPLEXO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FMRP-USP E SUA INTEGRAÇÃO NA REDE ASSISTENCIAL DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE RIBEIRÃO PRETO”

Atenciosamente,

DR^a MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
PROF^a. DR^a. MARYSIA MARA RODRIGUES DO PRADO DE CARLO
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento.

10

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FUA-0002733; IRB-0002186 e
Registro Plataforma Brasil / CONEP nº 5440
(016) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br

ANEXO 3 - ESCALAS DE KARNOFSKY (KPS) E LANSKY

Número (%)	Significado
100	Normal, nenhuma queixa, nenhuma evidência de doença.
90	Capaz de continuar as atividades normalmente; pequenos sintomas presentes.
80	(Realiza) Atividade normal com esforço; alguns sintomas presente.
70	(Requer poucos) Cuidados para si; incapaz para continuar suas atividades normalmente.
60	Requer ajuda ocasional; (precisa de) cuidados para a maioria das necessidades.
50	Requer ajuda considerável e cuidados frequente.
40	Incapacitado; requer cuidado especial e ajuda.
30	Severamente incapacitado; (precisa ser) hospitalizado; morte não evidente.
20	Muito doente e debilitado; precisa de cuidado intensivo.
10	Morte iminente (últimas 48 horas); processo de fatalidade progredindo rapidamente.
0	Morte/óbito.

Escore de desempenho de Lansky utilizado para a população pediátrica

Escore de Lansky	Performance Status Desempenho
Graduação	
100	Totalmente ativa, normal
90	Pequena restrição em atividade física extenuante
80	Ativa, mas cansa-se mais rapidamente
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nessas atividades
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; ocupa-se em brincar no leito
50	Veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativo, mas capaz de participar em todas as atividades e os jogos em repouso
40	Maior parte do tempo na cama; brinca em repouso
30	Na cama; necessita de auxílio mesmo para brincar em repouso
20	Com frequência dormindo; brincar totalmente restrito a jogos muito passivos
10	Não brinca; não sai da cama
0	Não responsivo – morte

(Barbosa, 2010)

ANEXO 4 - PALLIATIVE OUTCOME SCALE BRASIL (POS-BR) (versão T6)**Escala de Resultados em Cuidados Paliativos (*Palliative care Outcome Scale*)**

QUESTIONÁRIO PARA O PACIENTE

Nome do paciente: Data da avaliação:

Data de nascimento: Avaliação n°:

Local de atendimento:

Por favor, responda as seguintes perguntas marcando um “x” no quadrado ao lado da resposta que for mais verdadeira para você. Suas respostas nos ajudarão a melhorar seu atendimento e o de outras pessoas. Obrigado.

1 Nos últimos 3 dias, alguma dor incomodou você?

- 0 Não, nem um pouco
- 1 Levemente – praticamente não me incomodou
- 2 Moderadamente – chegou a me limitar em alguma atividade
- 3 Gravemente – afetou bastante minha concentração e/ou atividades diárias
- 4 Insuportavelmente – fui incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2 Nos últimos 3 dias, outros sintomas atrapalharam você, como, por exemplo, enjoo, tosse ou prisão de ventre, dentre outros?

- 0 Não, nenhum outro sintoma me afetou
- 1 Sim, levemente
- 2 Sim, moderadamente
- 3 Sim, gravemente
- 4 Sim, insuportavelmente

3 Nos últimos 3 dias, você se sentiu ansioso ou preocupado com sua doença ou tratamento?

- 0 Não, nem um pouco
- 1 Pouquíssimas vezes
- 2 Algumas vezes – nessas vezes atrapalhou minha concentração
- 3 Na maior parte do tempo – atrapalhou frequentemente minha concentração
- 4 Não consegui pensar em mais nada – fiquei totalmente preocupado e ansioso

4 Nos últimos 3 dias, algum familiar ou amigo sentiu-se ansioso ou preocupado com você?

- 0 Não, ninguém
- 1 Pouquíssimas vezes
- 2 Algumas vezes – nessas vezes, a ansiedade ou preocupação atrapalharam a concentração deles
- 3 Na maior parte do tempo
- 4 Sim, eles parecem estar o tempo todo preocupados comigo

5 Nos últimos 3 dias, quanta informação você, sua família, amigos e acompanhantes receberam sobre sua doença?

- 0 Recebemos todas as informações – sempre me senti à vontade para perguntar o que quisesse
 - 1 Recebemos informações, mas tivemos dificuldades em entendê-las
 - 2 Recebemos informações quando pedimos, mas gostaríamos de ter recebido mais informações
 - 3 Recebemos poucas informações e algumas perguntas não foram respondidas
 - 4 Nenhuma informação foi recebida – mas gostaríamos de ter recebido
-

6 Nos últimos 3 dias, você conseguiu falar para sua família, amigos ou acompanhante como estava se sentindo?

- 0 Sim, falei tudo o que quis
- 1 Na maioria das vezes sim
- 2 Algumas vezes
- 3 Pouquíssimas vezes
- 4 Não falei nada com ninguém

7 Nos últimos 3 dias, você sentiu que sua vida vale a pena?

- 0 Sim, o tempo todo
- 1 Sim, na maior parte do tempo
- 2 Algumas vezes
- 3 Pouquíssimas vezes
- 4 Não, nem um pouco

8 Nos últimos 3 dias, você se sentiu bem com você mesmo?

- 0 Sim, o tempo todo
- 1 Sim, na maior parte do tempo
- 2 Algumas vezes
- 3 Pouquíssimas vezes
- 4 Não, nem um pouco

9 Nos últimos 3 dias, quanto tempo você perdeu com compromissos relacionados à sua saúde, como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?

- 0 Não perdi tempo nenhum
- 2 Perdi até a metade de um dia
- 4 Perdi mais da metade de um dia

10 Nos últimos 3 dias, foi resolvido algum tipo de problema relacionado à sua doença, como, por exemplo, algum problema financeiro ou pessoal?

- 0 Meus problemas têm sido resolvidos e estão em dia como eu desejaria
- 2 Meus problemas estão sendo resolvidos
- 4 Meus problemas existem e não foram resolvidos
- 0 Não tive nenhum problema

11 Se você teve algum tipo de problema, quais foram os principais nos últimos 3 dias?

- 1.....
- 2.....

12 Como você respondeu este questionário?

- 0 Sozinho
 - 1 Com ajuda de um acompanhante ou familiar
 - 2 Com ajuda de alguém da equipe de saúde
-

ANEXO 5 - GRUPOS DE DIAGNÓSTICOS DE ACORDO COM CID

Categorias	Grupo (por CID)	Diagnósticos
1	A	Tuberculose, Hanseníase, Septicemia, Sífilis
	B	Encefalite Por Herpes, Doença Pelo HIV, Chagas, Toxoplasmose, Melanoma,
	C	Neoplasias Malignas, Doença De Hodgkin, Sarcoma De Kaposi, Linfoma Nao-Hodgkin, Mieloma Multiplo, Leucemias
2	D	Carcinoma, Neoplasia Benigna, Neoplasia De Comportamento Incerto Ou Desconhecido, Síndromes Mielodisplásicas, Talassemia, Anemia Falciforme, Anemia Aplástica, Anemia Em Neoplasias
	E	Diabetes Mellitus, Síndrome De Cushing, Desnutrição Proteico-Calórica, Fibrose Cística,
3	F	Demência Na Doença De Alzheimer, Demências, Delírium, Esquizofrenia, Transtorno Depressivo, Episódio Depressivo, Transtorno Do Humor E De Pânico, Transtorno De Personalidade, Ansiedade, Outros Transtornos Mentais
	G	Meningite, Encefalite, Mielite E Encefalomielite, Doença Do Neurônio Motor, Doença De Parkinson, Doença De Alzheimer, Esclerose Múltipla, Nevralgia Pós-Zoster, Epilepsia, Isquemia Cerebral, Polineuropatia, Distrofia Muscular, Paralisia Cerebral Infantil, Encefalopatia
4	H	Paralisia Do Terceiro, Quarto, Sexto Par, Miopia, Epusclerite, Dor Ocular
	I	Doenças Da Valva Mitral, Doença Cardíaca E Renal Hipertensiva Com Insuficiência Renal, Infarto Agudo Do Miocárdio, Doença Isquêmica, Doença Aterosclerótica Do Coração, Embolia Pulmonar, Derrame Pericárdico, Cardiomiopatias, Infarto Cerebral, Acidente Vascular Cerebral, Aneurisma Cerebral, Doença Cerebrovascular, Síndrome De Raynaud, Doenças Vasculares, Insuficiência Venosa
5	J	Enfisema, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Síndrome Do Desconforto Respiratório, Doença Pulmonar Intersticial, Derrame Pleural, Insuficiência Respiratória, Doenças Do Mediastino
	K	Síndrome Da Laceração Hemorrágica Gastroesofágica, Megaesofago Na Doença De Chagas, Doença De Crohn, Hepatite E Cirrose Hepática Alcoólica, Doença Hepática Tóxica, Hepatite Crônica, Megacolon Na Doença De Chagas
6	L	Lupus Eritematoso, Esclerodermia
	M	Doença Reumatóide, Artrite Reumatóide, Gota, Dor Articular, Lupus Eritematoso Disseminado, Esclerose Sistêmica, Síndrome Seca [Sjögren], Cervicalgia, Dor Lombar, Dorsalgia, Miosite Infeciosa, Dor Em Membro, Fibromialgia, Osteonecrose
7	N	Síndrome Nefrítica, Nefropatia, Insuficiência Renal, Doença Renal Em Estádio Final, Hiperplasia Da Prostata, Hiperplasia Glandular Endometrial,
8		

ANEXO 5 - GRUPOS DE DIAGNÓSTICOS DE ACORDO COM CID (continuação)

Categorias	Grupo (por CID)	Diagnósticos
9 (Outros)	O	Diabetes Mellitus Que Surge Durante A Gravidez, Hepatite Viral Complicando A Gravidez, O Parto E O Puerperio, Doencas Do Aparelho Respiratorio , Do Aparelho Digestivo Complicando A Gravidez, O Parto E O Puerperio
	P	Outros Transtornos Cardiovasculares Originados No Periodo Perinatal, Convulsoes Do RN,
	Q	Espinha Bífida, Comunicacao Interventricular E Interatrial, Doenca Cistica Do Fgado, Sindrome De Klinefelter E De Marfan
	R	Gangrena , Dispneia, Dor De Vários Tipo (Garganta, Precordial, Toraica, No Abdome), Hepatomegalia , Disfagia, Disfasia E Afasia, Mal Estar E Fadiga, Sincope E Colapso, Adenomegalia Ou Aumento De Volume Dos Ganglios Linfaticos, Anorexia, Caquexia, Outras Formas De Retardo Do Desenvolvimento Fisiologico Normal
	S	Traumatismos De Diversos Tipos (Intracraniano, De Torax, De Membros, Etc), Amputacao Traumatica
	T	Traumatismos Multiplos, Abuso Sexual, Isquemia Muscular Traumatica, Rejeicao A Transplante De Medula Ossea, Falencia Ou Rejeicao De Transplante De Rim, Outra Insuficiencia Ou Rejeicao De Outros Orgaos Ou Tecidos Transplantados.
	X	Lesao Autoprovocada Intencionalmente Por Objeto Cortante Ou Penetrante - Local N
10	Z	Contato Com E Exposicao # Raiva, Estado De Infeccao Assintomatica Pelo Virus Da Imunodeficiencia Humana [Hiv], Orgaos E Tecidos Transplantados, Rim, Coracao,
	Z	Fgado E Outros Orgaos E Tecidos Transplantados, Cuidados Paliativos

ANEXO 6 – SOFTWARE - *Print* das abas do Sistema

Protocolo de Atendimento do Serviço de Cuidados Paliativos HCFMRP/USP

Usuário: Natália Faria

Registro HC: _____ Controle GCP: _____
Nome: Idade: Sexo:

Protocolo de Atendimento do Serviço de Cuidados Paliativos HCFMRP/USP

DADOS DA COLETA

Data:

Instituição de Coleta: Seleção uma Instituição

Modalidade de acompanhamento: Internação Ambulatorial Domiciliar Atenção Básica

Nível de complexidade: Primário Secundário Terciário

Local:

DADOS DO PACIENTE

Registro HC: Cartão SUS:

CPF: Controle GCP:

Nome: Naturalidade:

Data de Nascimento: Procedência:

Idade: (No Momento da Coleta) Sexo: Masculino Feminino Não Especificado

Clinica de Origem: Filhos:

Estado Civil: Seleção uma opção

Religião: Seleção uma opção

Cor: Seleção uma opção

Profissão: Renda: Seleção uma opção

Ativo: Sim Não Não Especificado

Aposentado: Sim Não Não Especificado

Escolaridade: Seleção uma opção

Critério de Classificação Econômica Brasil: Seleção uma opção

CEP:

Endereço:

Bairro:

Ativo: Sim Não Não Especificado

Escolaridade: Seleção uma opção

Aposentado: Sim Não Não Especificado

Critério de Classificação Econômica Brasil: Seleção uma opção

CEP:

Endereço:

Bairro:

Telefone:

Celular:

ACOMPANHANTES

DIAGNÓSTICOS

Ciente do Diagnóstico? Sim Não Não Especificado Não Informado

Familiares Cientes do Diagnóstico? Sim Não Não Especificado Não Informado

Tempo de Doença: meses

Motivo do encaminhamento (Doença de Base): CID: Descrição:

COMORBIDADES

PROGNÓSTICOS

Ciente do Prognóstico? Sim Não Não Especificado Não Informado

Familiares Cientes do Prognóstico? Sim Não Não Especificado Não Informado

TRATAMENTOS JÁ REALIZADOS

SE ONCOLÓGICO

TABELA DE MEDICAMENTOS EM USO

DADOS DO ÓBITO

Paciente foi a Óbito: Sim Não

Sistema Para Assistência a Pacientes em Cuidados Paliativos do Complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP
2014® Todos os direitos reservados

ANEXO 6 (continuação) - SOFTWARE - *Print* de abas do Sistema

Protocolo de Atendimento do x

← → ↻ 📄 ☆ 🎤 ⋮

Identificação Elegibilidade Anamnese Dor Edmonton Lansky **KPS** PAP Score PPI PPS Evolução

Intervenções Exames Consolidado

Atenção, este formulário é destinado a indivíduos com idade maior ou igual à 16 anos

Data KPS Informado por

Seleção Paciente ✖

Adicionar Novo

Salvar

Karnofsky Performance Status (KPS)

Atividade normal	
100	Nenhuma queixa; ausência de incidência de doença
90	Capaz de levar sua vida normal; sinais menores ou sintomas da doença
Sintomas de doença, mas deambulante e capaz de levar seu dia a dia habitual	
80	Alguns sinais ou sintomas de doença com o esforço
70	Capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou de exercer um trabalho ativo
Ocasionalmente necessidade assistencial	
60	Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas necessidades
50	Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes
Carente de cuidados contínuos	
40	Incapaz, requer cuidados especiais e assistência
30	Muito incapaz, indicado hospitalização, apesar de a morte não ser iminente
Preso ao leito, pode necessitar de internação	
20	Muito debilitado, hospitalização necessária, necessitando de tratamento de apoio ativamente
10	Moribundo, processos letais progredindo rapidamente

Sistema Para Assistência a Pacientes em Cuidados Paliativos do Complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP
2014® Todos os direitos reservados

Protocolo de Atendimento do x

← → ↻ 📄 ☆ 🎤 ⋮

Identificação Elegibilidade Anamnese Dor Edmonton Lansky **KPS** PAP Score PPI PPS Evolução

Intervenções Exames Consolidado

Atenção, este formulário é destinado a indivíduos com idade inferior à 16 anos

Data Lansky Score Informado por

Seleção Paciente ✖

Adicionar Novo

Salvar

Lansky Score

100	Totalmente ativa, normal
90	Pequena restrição em atividade física extenuante
80	Ativa, mas se cansa mais rapidamente
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso
50	Veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso
40	Maior parte do tempo na cama; brinca em repouso
30	Na cama, necessita de auxílio, mesmo para brincar em repouso
20	Frequentemente dormindo, o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos
10	Não brinca; não sai da cama

Fonte: CUIDADO PALIATIVO - Publicação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

Sistema Para Assistência a Pacientes em Cuidados Paliativos do Complexo do Hospital das Clínicas da FMRP-USP
2014® Todos os direitos reservados

