

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM
POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE
ESCOLA FIOCRUZ DE GOVERNO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Daisy Maria Coelho de Mendonça

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
EM CUIDADOS PALIATIVOS
NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

Brasília

2019

Daisy Maria Coelho de Mendonça

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
EM CUIDADOS PALIATIVOS
NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas em Saúde, da Escola Fiocruz de Governo – EFG/Fiocruz/Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Políticas Públicas em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Erica Tatiane da Silva

Brasília

2019

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária
Jacqueline Portales – CRB 1924, com os dados fornecidos pela autora.

M539q Mendonça, Daisy Maria Coelho de.

Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados
paliativos no Hospital Universitário de Brasília / Daisy Maria
Coelho de Mendonça; orientadora Erica Tatiane da Silva.
-- Brasília : Fiocruz, 2019.
125 p. : il.

Dissertação (Mestrado - Políticas Públicas em Saúde)
-- Fundação Oswaldo Cruz, 2019.

1. Neoplasias. 2. Cuidados paliativos. 3. Qualidade de vida.
4. Oncologia. I. Silva, Erica Tatiane da, orient. II. Título.

CDU 616-006:159.9

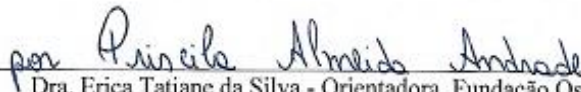
Daisy Maria Coelho de Mendonça

Qualidade de vida dos pacientes em Cuidados Paliativos atendidos no Hospital
Universitário de Brasília


Trabalho de Conclusão de Dissertação
apresentada à Escola Fiocruz de Governo como
requisito parcial para obtenção do título de
mestre em Políticas Públicas em Saúde, na linha
de pesquisa Vigilância e Gestão em Saúde.

Aprovado em 31/05/2019.

BANCA EXAMINADORA



Dra. Erica Tatiane da Silva - Orientadora, Fundação Oswaldo Cruz-Fiocruz Brasília



Dr. Armando Martinho Bardou Raggio – Fundação Oswaldo Cruz-Fiocruz Brasília



Dra. Elizabeth Queiroz – Universidade de Brasília - UnB



Dra. Priscila Almeida Andrade – Universidade de Brasília - UnB

AGRADECIMENTOS

Ao Universo, em suas mais variadas denominações, pelas oportunidades de caminhada que me trouxeram aqui e avante!

A minha família – apoio e compreensão nos sobra e extrapola!

À professora Érica Tatiane, que, sempre disponível, foi presente durante essa trajetória de aprendizado e convivência me orientando com calma e serenidade, mostrando como seguir e chegar ao final de uma etapa que se encerra para que outras iniciem. Gratidão!

Aos pacientes, que me ensinam todo dia o valor da vida, do perdão e a importância de se ter fé.

À professora Elizabeth Queiroz, pela serenidade com que me ensinou a mediar conflitos e me posicionar diante das adversidades do trabalho. Gratidão!

À equipe da Unidade de Clínica Geral, pelo companheirismo, pela competência e pelo trabalho incessante para prestar a melhor assistência aos pacientes. Muito obrigada!

Ao Hospital Universitário de Brasília (HUB), pela oportunidade de realização da pesquisa, obrigada!

*“Do alto da arrogância qualquer homem
Se imagina muito mais do que consegue ser
É que vendo lá de cima, ilusão que lhe domina
Diz que pode muito antes de querer
Querer não é questão, não justifica o fim
Pra quê complicação, é simples assim
Focado no seu mundo qualquer homem
Imagina muito menos do que pode ver
No escuro do seu quarto ignora o céu lá fora
E fica claro que ele não quer perceber
Viver é uma questão de início, meio e fim
Pra quê a solidão, é simples assim
É, eu ando em busca dessa tal simplicidade. É, não
deve ser tão complicado assim É, se eu acredito, é
minha verdade E é simples assim
E a vida continua surpreendentemente bela Mesmo
quando nada nos sorri
E a gente ainda insiste em ter alguma confiança
Num futuro que ainda está por vir
Viver é uma paixão do início, meio ao fim
Pra quê complicação, é simples assim É, eu ando
em busca dessa tal simplicidade
É, não deve ser tão complicado assim
É, se eu acredito, é minha verdade
E é simples assim, É simples assim
É simples assim” Lenine, Simples assim” (Autor
desconhecido)*

RESUMO

A qualidade de vida refere-se à percepção que os indivíduos têm sobre sua posição na vida, na cultura e nos sistemas de valores em que vivem, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, diante da condição que se encontram. Está relacionada com a sensação de bem-estar, autonomia e capacidade de desfrutar e desempenhar atividades da vida diária, com satisfação pessoal e prazer, variando segundo a forma de ver o mundo e o contexto em que se vive. Esta pesquisa buscou avaliar a qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos atendidos no Hospital Universitário de Brasília, aplicando-se um questionário por meio de entrevistas. Participaram do estudo 40 pacientes de ambos os sexos, internados na Unidade de Clínica Geral. Para coleta de dados, foi utilizado um instrumento composto por questionário para caracterização sociodemográfica, escala *Karnofsky Performance Status Scale* de avaliação funcional, e a *Palliative Outcome Scale (POS-Br)*. De acordo com os dados coletados, a média de idade foi de 20 a 59 anos, e 47,5% com idade igual ou superior a 60 anos; mais da metade da amostra (60,0%) era do gênero feminino; 57,5% eram casados ou em união estável; 87,5% tinham acompanhante durante a internação. Com relação aos tipos de câncer, houve maior ocorrência de mama (30,0%), seguido de pulmão (17,5%) e do colo do útero (12,5%). A maioria dos pacientes está há mais de um mês em cuidado paliativo (75,0%) e possui tempo de diagnóstico entre um a cinco anos (42,5%), 85% dos pacientes apresentavam-se satisfeitos com os cuidados recebidos na unidade. Em relação à qualidade de vida, o escore médio de pontuação da POS-Br foi de 18,75 (6,25), com maior comprometimento das questões relacionadas ao tempo despendido nas consultas e ansiedade sentida pelos familiares e pelo próprio paciente devido à sua condição de saúde. A análise qualitativa das entrevistas revelou aspectos considerados importantes pelos pacientes, relacionados às dimensões assistencial, física, psicológica, social e espiritual. Conclui-se que a qualidade de vida desses pacientes está comprometida, embora a dor física esteja controlada e a maioria tenha um acompanhante durante a internação, e as principais dificuldades vivenciadas são em relação ao tempo perdido e a ansiedade pessoal e dos familiares.

Palavras-chave: Câncer. Cuidados Paliativos. Qualidade de Vida. Oncologia.

ABSTRACT

Quality of life refers to individuals' perception of their position in life, culture, and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns, given the condition they are in. It is related to the sense of well-being, autonomy and ability to enjoy and perform activities of daily life, with personal satisfaction and pleasure, varying according to the way of seeing the world and the context in which one lives. This research aimed to evaluate the quality of life of cancer patients in palliative care at the Hospital Universitário de Brasília, applying a questionnaire through interviews. 40 patients of both sexes, hospitalized in the General Clinic Unit, participated in the study. For data collection, a questionnaire was used for sociodemographic characterization, the Karnofsky Performance Status Scale for functional evaluation, and the Palliative Outcome Scale (POS-Br). According to the data collected, the mean age was 20 to 59 years, and 47.5% with age equal to or greater than 60 years; more than half of the sample (60.0%) were female; 57.5% were married or in a stable union; 87.5% had an accompanying person during hospitalization. Regarding the types of cancer, there was a higher occurrence of breast (30.0%), followed by lung (17.5%) and cervical (12.5%). Most patients have been in palliative care for more than a month (75.0%) and have been diagnosed for one to five years (42.5%), 85% of the patients were satisfied with the care they received at the unit. Regarding quality of life, POS-Br's mean score score was 18.75 (6.25), with a higher commitment of questions related to the time spent in the consultations and anxiety felt by the relatives and by the patient due to his or her health condition. The qualitative analysis of the interviews revealed aspects considered important by the patients, related to the dimensions of care, physical, psychological, social and spiritual. It is concluded that the quality of life of these patients is compromised, although the physical pain is controlled and most have an accompanying person during the hospitalization, and the main difficulties experienced are in relation to lost time and personal and family anxiety.

Keywords: Cancer. Palliative care. Quality of life. Oncology.

LISTA DE SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANT	Terapia Ante Neoplásica
APS	Atenção Primária em Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAM	Medicina Alternativa e Complementar
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CE	Ceará
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CFO	Conselho Federal de Odontologia
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CP	Cuidado Paliativo
CPCNP	Carcinoma Pulmonar de Células não Pequenas
DF	Distrito Federal
Ebserh	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EORTC-QLQ C30	<i>European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire-Cancer 30</i>
ESAS	Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton
ESF	Estratégia Saúde da Família
ESS	<i>Epworth Sleepiness Scale</i>
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GEP	Gerência de Ensino e Pesquisa
GM	Gabinete do Ministro
GO	Goiás
HADS	Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar
HCQ – caregiver	<i>Holistic Comfort Questionnaire - Caregiver</i>
HDREB	Braquiterapia Endobrônquica de Alta Dose

HIV	Vírus da Imodeficiência Humana
HNSC	Hospital Nossa Senhora da Conceição
HUB	Hospital Universitário de Brasília
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICESP	Instituto de Câncer de São Paulo
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IOELC	Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida
KPS	<i>Karnofsky Performance Status Scale</i>
MQOL	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i>
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PB	Paraíba
PEPTS	Programa de Evidências para Política e Tecnologia em Saúde
PIDI	Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar
POS-Br	<i>Palliative Outcome Scale - Brasil</i>
PR	Paraná
PSF	Programa Saúde da Família
PTS	Projeto Terapêutico Singular
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RJ	Rio de Janeiro
RN	Rio Grande do Norte
RS	Rio Grande do Sul
RUE	Rede de Urgência e Emergência
SC	Santa Catarina
SP	São Paulo
SPC	<i>Specialized Palliative Care</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Terapia Cognitivo Comportamental

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDC	Teoria de Desenvolvimento Cognitivo
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCG	Unidade de Clínica Geral
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UnB	Universidade de Brasília
UNIP	Universidade Paulista
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
1 INTRODUÇÃO	14
2 JUSTIFICATIVA	17
3 OBJETIVOS	18
3.1 OBJETIVO GERAL	18
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	19
4.1 PANORAMA DE ESTUDOS INTERNACIONAIS E NACIONAIS SOBRE QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS	22
4.2 MARCOS NORMATIVOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL	23
5 METODOLOGIA	33
5.1 DELINEAMENTO E POPULAÇÃO DO ESTUDO	33
5.2 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	33
5.3 ANÁLISE DOS DADOS	35
5.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	36
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
6.1 DIMENSÃO ASSISTENCIAL	43
6.2 DIMENSÃO FÍSICA	45
6.3 DIMENSÃO PSICOLÓGICA	47
6.4 DIMENSÃO SOCIAL	48
6.5 DIMENSÃO ESPIRITUAL.....	49
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS	54
APÊNDICES	60
APÊNDICE A – Quadro Demonstrativo dos Estudos Internacionais sobre Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos	62
APÊNDICE B – Quadro Demonstrativo dos Estudos Nacionais sobre Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos	67
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	117
APÊNDICE D – Instrumento de Coleta de Dados do Paciente	119

ANEXOS	120
ANEXO A – <i>Palliative Outcome Scale</i> – Brasil	121
ANEXO B – Escala de Avaliação Funcional – <i>Karnofsky Performance Status Scale</i>	124
ANEXO C – Termo de Concordância Institucional quanto à Realização da Pesquisa no Hospital Universitário de Brasília.....	125

APRESENTAÇÃO

Foi diante de uma paciente em fase ativa de morte no meu primeiro dia de trabalho no HUB, que me ocorreu a questão da morte, do valor de uma vida e como as perdas impactam na vida das pessoas envolvidas (familiares, cuidadores, profissionais) e mais fortemente a própria pessoa que está se despedindo desse mundo conhecido para adentrar um outro do qual pouco ou nada se sabe de concreto.

A lembrança dessa jovem mulher no seu leito de morte em consequência de um câncer de mama, deixando seus filhos pequenos, seu companheiro, e as últimas palavras de conforto dadas por sua mãe, tocaram-me profundamente e fiquei a imaginar tamanha dor.

Essa imagem foi um marco inicial da minha jornada na oncologia, mais especificamente nos cuidados paliativos. Marcante também foi presenciar a atuação de uma profissional médica extremamente humana, falando com seus pacientes em fase terminal, passando segurança que não sentirá dor ou sofrimento e que poderá está com seus familiares, e a este lhes consola com palavras gentis, mas sinceras quanto a finitude do seu ente querido.

Trabalhar com os pacientes oncológicos, acompanhar sua rotina na internação quando em cuidados paliativos, fez-me refletir como seria seu sentimento diante da proximidade da morte, quais sensações, pensamentos, desejos, como se observa e ao mundo ao seu redor.

Acompanhar cada um que pela enfermaria passou, sua estória, como chegou ali, sua trajetória durante a doença, seus sonhos. Foram em conversas informais durante minhas caminhadas a tarde, quando a enfermaria estava mais tranquila e alguns não recebiam visitas, que fui me interessando mais e mais pela questão central da pesquisa como o paciente percebe sua qualidade de vida neste ponto, em cuidado paliativo, sem perspectiva de cura.

Falar sobre a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos por doenças oncológicas é visitar a finitude do ser humano, a finitude de cada um, inclusive a minha, e acompanhar suas falas e seus momentos finais é tomar consciência do valor de cada dia, de cada momento que é único e não volta.

Como diz a música de Lenine, Simples Assim “a vida continua surpreendentemente bela mesmo quando nada nos sorri e a gente ainda insiste em ter alguma confiança num futuro que ainda está por vir, viver é uma paixão do início, meio e fim (...)”.

1 INTRODUÇÃO

O padrão de saúde-doença mundial vem se transformando pelo processo de industrialização, urbanização e avanços da ciência e da tecnologia. Essa modificação, conhecida como transição epidemiológica, trouxe uma alteração do perfil de morbidade e mortalidade, como a redução das taxas de doenças infecciosas e a elevação dos índices de doenças crônicas não transmissíveis (1) (2).

A transição demográfica, também nesse processo de mudança, resulta em um aumento progressivo da expectativa de vida e da proporção de idosos em relação aos demais grupos etários. É decorrente de fatores variados, como urbanização acelerada, acesso a serviços de saúde, meios de diagnóstico e mudanças culturais, entre outros (3). Estima-se que a população idosa no Brasil triplique em 40 anos, passando de 19,6 milhões (10% do total), em 2010, para 66,5 milhões de pessoas em 2050 (29,3%) (4).

Paralelamente a esse crescimento da população idosa, ocorre um aumento de doenças crônicas e degenerativas, como neoplasias e doenças cardiovasculares, muitas delas em estágio avançado quando diagnosticadas. Diante disso, são necessárias mudanças nas políticas e serviços de saúde, de previdência e assistência social para melhor atender essas pessoas e suas necessidades, visando evitar mortes, reduzir os efeitos do adoecimento e promover vida saudável (4).

Nesse cenário, o câncer configura um dos problemas de saúde pública mais complexos, dada a sua magnitude epidemiológica, social e econômica. Compreende um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (5) (6).

A estimativa mundial mostra que, em 2012, ocorreram 14,1 milhões de casos novos de câncer e 8,2 milhões de óbitos. No Brasil, para o biênio 2018-2019, são estimados 600 mil casos novos de câncer, para cada ano (7). Dentre as causas de mortalidade por doença, o câncer é a segunda causa ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares. Quase 60% dos pacientes, quando diagnosticados, já se encontram em uma fase avançada da doença que, independentemente do tratamento realizado, evoluirá para a morte (8).

Tradicionalmente, o controle de tumor apresenta-se como prioridade no tratamento oncológico. Contudo, nas duas últimas décadas, tem sido cada vez mais valorizada a inclusão do sentido de bem-estar do paciente e de sua qualidade de vida. Em câncer, talvez mais que em outras patologias, a doença e seu tratamento são grandes determinantes dessa qualidade (43).

Nas fases iniciais o tratamento geralmente é agressivo, com objetivo de cura ou remissão, e isso é compartilhado com o doente e sua família de maneira otimista. Quando a doença já se apresenta em estágio avançado ou evolui para esta condição mesmo durante o tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados à doença. Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, os cuidados paliativos (CP) se impõem para garantir qualidade de vida (1).

Os CP destacam-se como um cuidado humanizado e especializado ao paciente e seus familiares para suporte à qualidade de vida e manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto (1) (52). Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psíquica, social e espiritual (52).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas em todo o mundo necessitam de CP, e reconhece a eficiência e custo-efetividade de diversos modelos de organização deste cuidado no alívio deste sofrimento (62). Quando oferecidos precoce e corretamente, os CP melhoram a qualidade do serviço prestado, a qualidade de vida, o humor e a sobrevida dos pacientes (61).

No que se refere ao câncer, em 2013, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 874, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Em seu Art. 13, dos princípios e diretrizes relacionados ao cuidado integral, é estabelecido que “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” (17).

Os projetos de atendimento em cuidados paliativos visam humanizar a relação com o paciente e defendem que a saúde e qualidade de vida não podem e não devem ser excluídas do processo de morrer que, no Brasil, ainda tem ocorrido massivamente em hospitais (27). Ainda são escassos os serviços nacionais constituídos para cuidados paliativos, bem como os estudos acerca da percepção desses pacientes quanto ao seu estado físico, psicológico e espiritual, bem como dos aspectos relacionados à sua qualidade de vida (2).

Sendo assim, a avaliação da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos é importante para a identificação de sua condição global, inclusive quanto aos serviços oferecidos (3) (24). Conhecer a qualidade de vida pode ser útil na prática clínica para identificar e priorizar problemas, estabelecendo melhor comunicação com o paciente, monitorando alterações no padrão da evolução da doença ou no nível de saúde, e permitindo o compartilhamento das decisões clínicas (2) (4) (25).

2 JUSTIFICATIVA

No Distrito Federal, o serviço de cuidados paliativos é oferecido pela rede pública em três hospitais: Instituto Hospital de Base, em atendimento ambulatorial; Hospital da Criança, com ambulatório de visita domiciliar; e Hospital de Apoio com atendimento ambulatorial e internação; e os Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar (NRADs) com equipe multiprofissional, contando também com a colaboração de voluntários, que auxiliam no suporte a pacientes e seus familiares.

No Hospital Universitário de Brasília (HUB), não existe uma equipe específica e designada somente para CP, tem-se uma equipe multiprofissional composta por médicos, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiros e técnicos em enfermagem, juntamente com os residentes, que presta assistência aos pacientes oncológicos estando ou não em CP. Os pacientes são assistidos por estes profissionais quando internados na Unidade de Clínica Geral (UCG) e no ambulatório da Unidade de Oncologia/HUB quando não necessitam de internação, e podem ser acompanhados no domicílio.

Diante desse contexto local, mostra-se relevante e oportuna a realização de estudos para subsidiar a organização e implementação de um programa de CP com equipe específica, que atenda às necessidades do cuidado humanizado aos pacientes e seus familiares durante todo o processo de adoecimento, internação, morte e luto.

O conhecimento dos fatores associados à qualidade de vida de pacientes oncológicos é importante para promover e fortalecer os serviços de CP, com foco no controle da dor e outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, proporcionando aos pacientes uma melhor qualidade de vida.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos atendidos no Hospital Universitário de Brasília (HUB), em 2018.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico de pacientes oncológicos em cuidados paliativos no HUB; e
- Investigar os fatores individuais e contextuais relacionados à qualidade de vida dos pacientes.

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A filosofia inerente aos cuidados paliativos surge na Idade Média com a criação do *hospice care* com cuidados dirigidos aos moribundos. Já na década de 1960, na Inglaterra, surge o movimento dos cuidados paliativos em estabelecimentos chamados *Hospices*, criado por Cicely Saunders, que buscava a humanização da assistência inserida nos cuidados gerais, e pretendia que fossem centros de tratamento de saúde, oferecendo aos doentes cuidados com características humanistas com qualidade de vida até o falecimento, sendo estruturadas como prioridades o tratamento e o controle da dor e outros sintomas (3).

Cicely Saunders criou um conceito atualmente utilizado que encerra em si tudo o que o indivíduo vivencia numa fase final de vida, o sofrimento multidimensional que recebeu o nome de “dor total”. Segundo a mesma, essa dor modifica a qualidade de vida abrangendo todas as dimensões do indivíduo, física, funcional, emocional, social/familiar e ou espiritual. Sendo assim, faz sentido que os cuidados que se prestem ao indivíduo sejam no sentido da obtenção de uma melhor qualidade de vida e não com vista a tratamento ou cura (1) (54).

Com o avanço da medicina a morte deixa de ser uma situação familiar e passa a ser uma situação com influência médica, passa a ser ocultada e atrasada o mais possível. Morrer tende a ser encarado como um fracasso da medicina e aparentemente parece deixar de ser inevitável como antes dos avanços tecnológicos. A família deixa de ter um papel preponderante no cuidado no final de vida e o hospital se assume como o local ideal para a morte do familiar. Investe-se afincadamente na procura da cura, no prolongamento da vida e perde-se tempo precioso e único na busca de cuidados que possam trazer conforto e qualidade de vida nesta que é a última fase do seu ciclo de vida (38).

Nessa perspectiva, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, quando enfrentam doença ativa, progressiva e que ameaça a continuidade da vida. Incluem cuidados ativos e totais quando a doença não responde aos tratamentos curativos, priorizando o controle dos sintomas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psíquica, social e espiritual (52).

Os princípios que fundamentam o trabalho em cuidado paliativo são a promoção do alívio da dor e outros sintomas incapacitantes; afirmação da vida e visão da morte como um processo normal; não apressar ou postergar a morte; integração dos aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados; ofertar suporte ao paciente para que possa viver tão ativamente quanto possível até a morte e oferecer suporte aos familiares durante toda a trajetória da doença; abordagem em equipe visando aprimorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares (52).

A qualidade de vida (QV) refere-se à percepção que os indivíduos têm sobre sua posição na vida, na cultura e nos sistemas de valores em que vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, diante da condição que se encontram³². Está relacionada com a sensação de bem-estar, autonomia e capacidade de desfrutar e desempenhar atividades da vida diária, com satisfação pessoal e prazer, variando segundo a forma de ver o mundo e o contexto em que se vive (34) (36).

Qualidade de vida relacionada à saúde possui uma avaliação complexa, baseada em percepções subjetivas, experiências e expectativas das pessoas que a expressam. Um dos fatores que logo interfere no entendimento do que constitui QV, para uma pessoa, é a inexistência de uma definição amplamente aceita. Entretanto, o conceito é subjetivo e variável, e baseia-se na interpretação do que o paciente tem de seu status de saúde, em um determinado momento ou sob um tratamento específico, comparativamente com o que julgaria ser o seu ideal (58).

Seguindo a linha de pensamento de que os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida das pessoas num processo de doença incurável torna-se então fundamental avaliar os fatores relacionados, incluindo os cuidados de saúde prestados (32).

No Brasil, o cuidado paliativo como filosofia de trabalho teve seu início na década de 1980, onde o primeiro serviço foi criado em 1983, no Rio Grande do Sul. Em 2005, um grupo de médicos de diferentes áreas de atuação, fundou a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), para esclarecer, divulgar e promover esta filosofia no país. Com o crescimento da abordagem em CP, o Conselho Federal de Medicina (CFM) criou a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida. E em 2006, foi criada a Resolução nº 1.805/2006, que contribuiu para a aprovação da especialidade paliativa em medicina (39).

A criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, são ações que afirmam os princípios definidos pela OMS, na melhoria da qualidade de vida durante o curso da doença.

Nas subseções abaixo é apresentado um panorama de estudos internacionais e nacionais, além das normativas brasileiras sobre qualidade de vida em cuidados paliativos, com foco oncológico.

4.1 PANORAMA DE ESTUDOS INTERNACIONAIS E NACIONAIS SOBRE QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A trajetória seguiu por meio de mapeamento e busca exploratória de trabalhos indexados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no banco de teses e dissertações da Coordenação Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Foram incluídos os estudos internacionais e nacionais com a temática Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos.

A busca exploratória mostrou trabalhos que tratam da qualidade de vida e do processo de morte nos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, pediátricos e adultos, e outros estudos que envolvem diversas doenças, entre as cardiovasculares, crônicas e virais (como HIV).

De modo geral, a construção de um conceito multidimensional, medindo diferentes aspectos ou domínios da vida, incluem o bem-estar físico, psíquico, social e espiritual. A questão dos cuidados paliativos afeta a qualidade de vida sendo isso representado numa perspectiva dimensional variada (63).

Os estudos internacionais (Apêndice A) foram realizados em diversos países, Reino Unido, Alemanha, Nova Zelândia, Canadá, Estados Unidos da América, Países Baixos, entre outros, buscando avaliar a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos por meio de revisões sistemáticas. E a perspectiva multidimensional é observada em vários resultados quando avaliadas a autonomia pessoal, emocional, social, espiritual, os cuidados de saúde.

As condições mais estudadas nas revisões sistemáticas foram as oncológicas, seguidas de doenças não transmissíveis. Avaliam os aspectos da QV e sua importância a partir da perspectiva dos pacientes, e em que medida as intervenções focadas na medição dessa QV na prática de cuidados paliativos são eficazes na melhoria dos desfechos nos pacientes tratados com essa prática assistencial (25) (49).

Nos estudos nacionais (Apêndice B) se destaca a região sudeste por desenvolver mais estudos sobre cuidados paliativos e qualidade de vida, seguida da região sul. Os estudos apresentam a mesma perspectiva dimensional variada, sobre os aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais na visão dos pacientes, seus cuidadores e familiares, da equipe assistente e do serviço (34).

Para além dessas dimensões são apresentados estudos sobre conceitualização dos CP e seu contexto na atenção à saúde, a relação com QV, sua implementação no cotidiano, princípios éticos, o papel dos profissionais de saúde na assistência e as implicações em sua rotina de trabalho, com destaque para os estudos em pacientes oncológicos, seguido das condições crônicas não transmissíveis. Foram realizados em ambiente hospitalar, nas unidades de internação e ambulatorios, e em domicílios.

Cuidados paliativos e obstinação terapêutica são apresentados em ampla perspectiva de doenças crônicas não transmissíveis e cardiovasculares e sua aplicação para melhoria na qualidade de vida dos pacientes estudados, familiares e cuidadores (48) (57).

4.2 MARCOS NORMATIVOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

Primeiramente, foi desenvolvida uma pesquisa documental compreendendo a legislação, documentos oficiais normativos, e resoluções relacionados à qualidade de vida e cuidados paliativos no cenário brasileiro constantes no portal do Ministério da Saúde (<http://portalms.saude.gov.br/>), na Biblioteca Virtual da Saúde (<http://bvsmms.saude.gov.br/>), e Resoluções dos conselhos de classe (Enfermagem, Medicina, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Odontologia, Psicologia e Serviço Social). Também foram solicitadas informações referentes à existência de ato normativo sobre a terapêutica dos cuidados paliativos e sua

inserção nos serviços de atenção à saúde brasileiro, via Sistema Eletrônico do Serviço de Informações ao Cidadão (e-SIC) – em conformidade com a Lei nº 12.527/2011, a qual regulamenta o direito constitucional de acesso às informações públicas.

A busca dos documentos foi realizada nos meses de março e dezembro de 2018, encontrando-se 12 portarias, uma lei e oito resoluções que atenderam aos critérios de inclusão. Após este levantamento, realizou-se a leitura dos documentos relacionados ao objetivo do estudo. O detalhamento do conteúdo das portarias, resoluções e decreto segue descrito no Quadro 1 que apresenta os principais marcos normativos brasileiros no que se refere a CP.

Observa-se, pela leitura dos marcos regulatórios do Brasil, a preocupação do governo em ofertar cuidados paliativos, visto o crescente número de pessoas com doenças crônicas no país. Contudo, não existe uma política nacional específica em cuidados paliativos.

Além disso, a legislação brasileira direciona os cuidados paliativos especialmente a pacientes com câncer. No entanto, a literatura aponta que esse tipo de cuidado deve ser ofertado a todo paciente com doença que ameace a vida como as crônicas, cardiovasculares, Aids, câncer. Portanto, são necessárias políticas mais eficazes que priorizem e garantam as ações paliativistas no Brasil de forma transversal e inespecífica, nas unidades de atenção à saúde (atenção primária, média e alta complexidades) (44).

Várias iniciativas de profissionais, instituições e até mesmo do governo brasileiro estão abordando ações paliativistas a fim de diminuir o sofrimento adicional causado pelo grande avanço tecnológico no tratamento de pessoas com doenças incuráveis e potencialmente fatais, porém ainda através de ações isoladas e restritas.

O cenário brasileiro se mostra favorável às iniciativas de cuidados aos pacientes com doenças crônicas e sem possibilidades de cura (51). Prova disso são as portarias publicadas ao longo de mais de 15 anos, desde 1997; as resoluções de conselhos de classe que contribuem

para melhorar a atenção prestada a esses pacientes, no âmbito hospitalar e fora dele, no domicílio; criação dos Centros de atendimento de alta complexidade em oncologia.

E aliado a isso, em 31 de outubro de 2018, foi publicada a Resolução nº 41, da Comissão Intergestores Tripartite, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e que deverão ser ofertados dentro da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (21).

Conforme a Resolução acima, em seu Art. 2º, os cuidados paliativos devem ser realizados por uma equipe multidisciplinar, objetivando melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, “diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (21).

Diferente da legislação anterior, a Resolução nº 41 deixa claro, em seu parágrafo único, que CP será para “toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição” (Brasil, 2018).

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Portaria 3.535/1998	Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia.	Anexo I, item “g” Definição dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia que oferecem assistência especializada e integral aos pacientes com câncer; e a inclusão dos cuidados paliativos para controle da dor e de outros sintomas na assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar com equipe multiprofissional.	Vigente
Portaria 19/2002	Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos	Integral. O Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, apresenta vários objetivos, entre eles a proposta de organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares, incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos.	Revogada pela portaria GM Nº 3.150/2006
Portaria 1.319/2002	Criou, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor. Subsidiaram e estimulam a criação e implementação de serviços de cuidados paliativos no país.	Art. 5º; Anexo X: 8.3.1 Cadastro dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica e, portanto, e Cadastro de Pacientes para recebimento dos opiáceos para tratamento da dor crônica.	Vigente
Portaria 2.439/2005	Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: com objetivo de nortear a atenção oncológica no Brasil, seguindo os parâmetros de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, para ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.	Art. 1º; Art. 2º; Art. 3º A Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser organizada de forma articulada entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios, para organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).	Revogada pela portaria GM/MS nº 874/2013

continua

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Portaria 741/2005	Defini as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades.	Art. 2º, parágrafo 4º, item “e” <i>Estabelece em conjunto com o respectivo Gestor do SUS, referências formais para o encaminhamento dos doentes para a assistência em Oncologia Clínica, Radioterapia e, se indisponíveis na própria estrutura hospitalar, Cuidados Paliativos.</i>	Revogada pela portaria MS Nº 140/2014
Portaria 3.105/2006	Instituir a Câmara técnica de controle da dor e cuidados paliativos.	Art. 1º; § 2º; § 3º; § 4º Estabelece a coordenação da Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos pela Secretaria de Atenção à Saúde - SAS/MS. A Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, e sobre a participação de membros de fora. E quais assuntos a referida Câmara pode se pronunciar, entre a atualização das normas e procedimentos do SUS referentes ao controle da dor e cuidados paliativos; incorporação tecnológica para ações de controle da dor e cuidados paliativos, entre outros.	Revogada pela Portaria de Consolidação nº 5/2017
Resolução CFM 1.805/2006	Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.	Art. 2º <i>O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.</i> Resolução que contribuiu para a aprovação da especialidade paliativa em medicina. Esta resolução foi produto da Câmara Técnica sobre a terminalidade da vida.	Suspensa

continuação

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Resolução CFM 1.931/2009	Aprovar o Código de Ética Médica, anexo a esta Resolução, após sua revisão e atualização.	Art. 41. <i>Disciplina que o médico deve oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.</i> Como grande avanço, pode-se destacar o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação médica, regulamentada a Medicina Paliativa como especialidade.	Vigente
Lei 12.732/2012	Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.	Art. 2º, § 2º <i>Os pacientes acometidos por manifestações dolorosas consequentes de neoplasia maligna terão tratamento privilegiado e gratuito, quanto ao acesso às prescrições e dispensação de analgésicos opiáceos ou correlatos.</i>	Vigente
Portaria 2.809/2012	Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde.	Tem a finalidade de organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do SUS, com cuidados hospitalar ou domiciliar, envolvendo familiares e cuidadores. Embora não aborde a temática específica de CP, deixa claro a importância do comprometimento da equipe de saúde (hospitalar ou domiciliar) com a família e o paciente, principalmente aquele com doença sem perspectiva de cura, reconhecendo a necessidade de cuidados paliativos para garantir qualidade de vida.	Vigente
Resolução CFO 118/2012	Institui o Código de Ética Odontológica regula os direitos e deveres do cirurgião-dentista, profissionais técnicos e auxiliares.	<i>A Resolução do Conselho Federal de Odontologia (CFO) 118/2012 que aprovou o Código de Ética Odontológica, estabelece os cuidados paliativos como responsabilidade fundamental deste profissional.</i>	Vigente

continuação

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Portaria 874/2013	Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.	Art. 2º; Art. 13; Art. 14, IV; Art. 21, I; Art. 26, I Tem como objetivo organizar a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS e reduzir a mortalidade e a incapacidade causadas pelo câncer e diminuir a incidência de alguns de seus tipos, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. Garantir a oferta de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos, de forma oportuna, para o controle do câncer.	Vigente
Portaria 876/2013	Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)	Art. 2º, Parágrafo único. <i>Os pacientes sem indicação das terapêuticas antitumorais descritas nos incisos I a III, do "caput" terão acesso a cuidados paliativos, incluindo-se entre estes o controle da dor crônica, conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde.</i>	Vigente
Resolução COFFITO 424/2013	Aprova o Código de Ética e Deontologia da Fisioterapia, nos termos das normas contidas na presente Resolução.	Art. 4º <i>O fisioterapeuta presta assistência ao ser humano, tanto no plano individual quanto coletivo, participando da promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e recuperação da sua saúde e cuidados paliativos, sempre tendo em vista a qualidade de vida, sem discriminação de qualquer forma ou pretexto, segundo os princípios do sistema de saúde vigente no Brasil.</i>	Vigente

continuação

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Resolução COFFITO 425/2013	Código de Ética e Deontologia da Terapia Ocupacional, trata dos deveres do terapeuta ocupacional, no que tange ao controle ético do exercício de sua profissão, sem prejuízo a todos os direitos e prerrogativas assegurados pelo ordenamento jurídico.	<i>Art. 4º O terapeuta ocupacional presta assistência ao ser humano, tanto no plano individual quanto coletivo, participando da promoção, prevenção de agravos, tratamento, recuperação e reabilitação da sua saúde e cuidados paliativos, bem como estabelece a diagnose, avaliação e acompanhamento do histórico ocupacional de pessoas, famílias, grupos e comunidades, por meio da interpretação do desempenho ocupacional dos papéis sociais contextualizados, sem discriminação de qualquer forma ou pretexto, segundo os princípios do sistema de saúde, de assistência social, educação e cultura, vigentes no Brasil.</i>	Vigente
Portaria 252/2013	Institui a Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônica do âmbito do SUS	Sem especificar sobre CP	Revogada pela Portaria Nº 483/2014
Portaria 483/2014	Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.	<i>Art. 8º, IV; Art. 9º, II; Art. 21, I Acompanhar e apoiar a organização e a implementação regional das linhas de cuidado que irão compor a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, considerando todos os pontos de atenção, os sistemas logísticos e de apoio necessários para garantir o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos para o cuidado das pessoas com doenças crônicas.</i>	Vigente

continuação

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Portaria 140/2014	Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).	Art. 4º, inciso II § 1º; Art. 5º, § 1º; Art. 6º; Art. 7º, § 2º; Art. 13, I Esta portaria define a inclusão de consultas e exames para acompanhamento, diagnóstico diferencial e definitivo de câncer e tratamento por cirurgia, radioterapia, oncologia clínica pediátrica e cuidados paliativos relativamente a todos os tipos de câncer, e aos mais prevalentes no Brasil, incluindo os hematológicos e os da criança e adolescente. Compondo a Rede de Atenção à Saúde regional, articulados com todos os pontos de atenção.	Vigente
Resolução COFEN 464/2014	Normatiza a atuação da equipe de enfermagem na atenção domiciliar, que compreende as modalidades de Atendimento Domiciliar, Internação Domiciliar e Visita Domiciliar	Art. 1º I; II; III Apresenta a definição de Atendimento Domiciliar, Internação Domiciliar e Visita Domiciliar e a atuação da equipe de enfermagem.	Vigente
Resolução COFEN 564/2017	Aprovar o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, conforme o anexo desta Resolução, para observância e respeito dos profissionais de Enfermagem	Art. 48; Parágrafo único. Prestação da assistência de Enfermagem com promoção da qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto. E nos casos de <i>doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.</i>	Vigente

continuação

Quadro 1 – Marco normativo relacionado aos Cuidados Paliativos no Brasil. Brasília, 2018.

Norma	Ementa	Conteúdo relacionado à CP oncológico	Situação
Resolução 41/2018	Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).	Art. 1º; Art. 2º, Parágrafo único. <i>Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.</i>	Vigente

conclusão

Fonte: elaboração própria.

5 METODOLOGIA

5.1 DELINEAMENTO E POPULAÇÃO DO ESTUDO

Foi delineado um estudo observacional analítico, transversal, de abordagem quantitativa, tendo como população os pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados no Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Realizou-se uma amostra de conveniência, considerando os pacientes atendidos/internados na ocasião da realização da pesquisa. Os critérios de inclusão dos participantes no estudo compreenderam: pacientes de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos; com diagnóstico de neoplasia maligna, em estágio avançado e sem possibilidade de tratamento curativo; internados na Unidade de Clínica Geral (UCG) do HUB, sob cuidados paliativos; orientados e contactuantes na ocasião da entrevista; e, que concordaram em participar da pesquisa, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C). Além dos pacientes que não contemplaram os critérios de inclusão, foram excluídos aqueles sem condições clínicas para participar da pesquisa, apresentando progressão de morte iminente ou com comprometimentos cognitivos ou auditivos graves, e os que morreram durante a realização da pesquisa.

5.2 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Além de dados sociodemográficos e clínicos coletados a partir do prontuário clínico (Apêndice D), aplicou-se questionário, por meio de entrevistas, com questões abertas sobre a percepção dos pacientes em relação aos cuidados recebidos e a escala *Palliative Outcome Scale* – Brasil (*POS-Br*) – Anexo A.

A *POS* foi desenvolvida originalmente por um grupo de pesquisadores do King's College de Londres (*Hearn & Higginson*) em 1999, com validação em diversos idiomas. Na sua versão brasileira (*POS-Br*) Ribeiro (2012) fornece uma avaliação de fácil compreensão da qualidade de vida e de resultados em saúde de pacientes em cuidados paliativos. É uma escala de avaliação multidimensional da QV bastante utilizada, tanto no ensino e pesquisa quanto na prática clínica, junto a pessoas com doenças crônico-degenerativas ameaçadoras da vida, em cuidados paliativos (32).

Trata-se de uma escala curta, de fácil utilização, um instrumento de medição simples de preencher. Apresenta-se sob a forma de um questionário com 10 perguntas refletindo os principais domínios dos cuidados paliativos e utiliza uma janela temporal referente aos três dias que antecedem a sua aplicação. As perguntas estão relacionadas com aspetos físicos, sociais, psicológicos e espirituais da vida dos doentes e da prestação dos cuidados paliativos. As respostas são dadas em escala Likert de cinco pontos, com exceção do item 9, que tem três pontos, e uma pergunta aberta referente aos principais problemas vivenciados pelo paciente. O escore total da *POS* é dado pela soma total dos pontos das dez questões, e variam de zero a 40 pontos, sendo zero a melhor qualidade de vida e 40, a pior (32).

Para investigação da condição clínica dos participantes na ocasião da realização das entrevistas, a pesquisadora responsável preencheu, para cada paciente, a escala de avaliação funcional ou *Karnofsky Performance Status Scale (KPS)*, Anexo B. A *KPS* fornece uma medida geral da independência do indivíduo em exercer o autocuidado e suas atividades diárias, considerando uma escala de zero (morte) a 100 (sem evidências de doença). Quanto mais baixa a pontuação, menor a capacidade funcional do paciente e a expectativa de sua recuperação ou retorno às atividades normais.

O convite para a participação do paciente no estudo foi conduzido pessoalmente pela pesquisadora responsável, sendo explicitados os objetivos, métodos, benefícios e risco da

pesquisa. Para aqueles que concordaram em participar, foi agendado um encontro para realização da entrevista, de acordo com a disponibilidade e preferência do paciente. A entrevista ocorreu de forma privativa, na enfermaria, no dia e horário indicados pelo paciente.

Após leitura e assinatura do TCLE (Apêndice C), a entrevista era iniciada, com registro em formulário próprio (Apêndice D) e incluído os detalhes das falas dos participantes. A gravação do áudio não foi possível pelo barulho durante a aplicação do questionário. A coleta de dados foi realizada no período de julho a novembro de 2018.

5.3 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados sociodemográficos e clínicos, bem como os provenientes da aplicação das escalas de avaliação funcional e da qualidade de vida do paciente, foram digitados em uma planilha do *Microsoft Excel* 2016. A análise estatística foi utilizada com emprego do programa *IBM SPSS Statistics for Windows* 22.0.

Inicialmente, realizou-se análise descritiva dos dados. Para a comparação da qualidade de vida segundo características sociodemográficas e clínicas dos pacientes, foram utilizados o teste t de Student e a ANOVA. Em todas as análises considerou-se um nível de significância de 5%.

A análise das entrevistas foi baseada no método análise de conteúdo de Bardin (2009), realizada em três fases: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados, com inferência e interpretação (57).

Nesta pesquisa, optou-se por um método misto, também chamado de “triangulação”, no qual as variáveis quantitativas foram analisadas para caracterização da amostra e mensuração de sua qualidade de vida, enquanto que a percepção dos pacientes em

relação aos cuidados recebidos foi explorada na perspectiva qualitativa, visando, assim, uma visão ampliada e integrada de seu contexto e vivências.

5.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O projeto passou pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) e pela superintendência do HUB, sendo obtida a anuência institucional e a autorização para a coleta de dados (Anexo C). Foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fiocruz-Brasília, em consonância com as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016. A coleta de dados teve início somente após a aprovação do CEP, no final de julho de 2018, com financiamento próprio.

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo. Observar a morte em paz de um ser humano faz-nos lembrar uma estrela cadente. (...) é conscientizar-se da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso da humanidade. É uma tomada de consciência de nossa finitude, de nosso limitado período de vida. (...) muitos dentre nós criam e vivem uma biografia única, e nós mesmos tecemos a trama da história humana”
(Kubler-Ross, 1989)

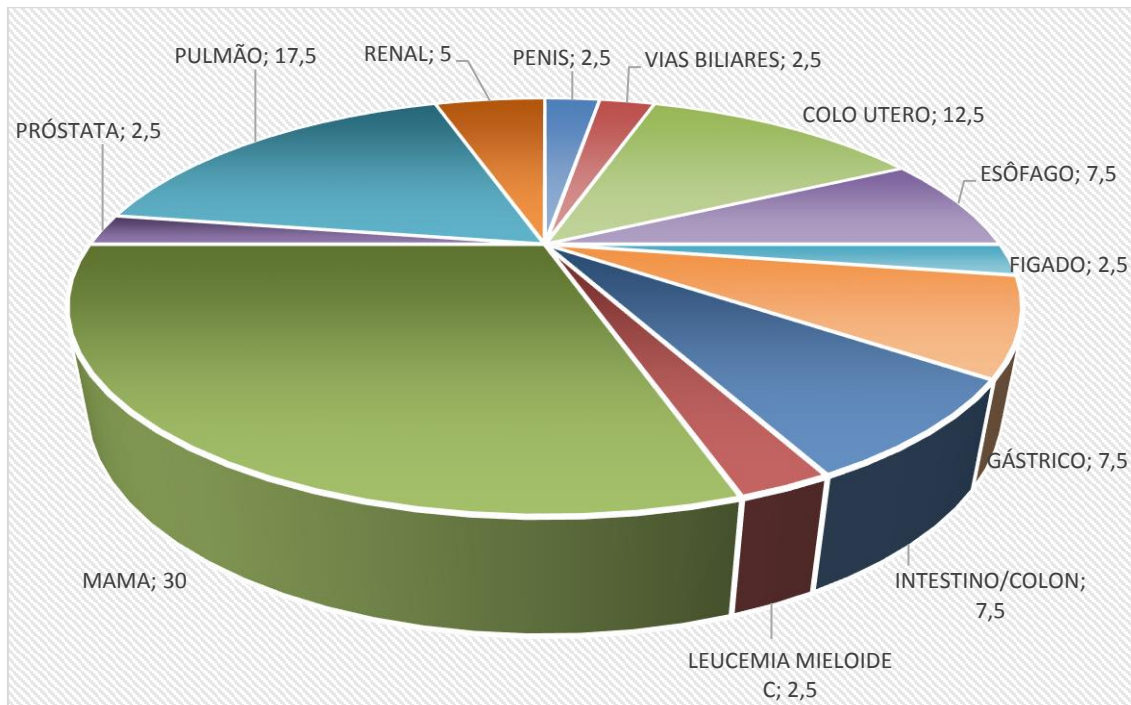
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa foi realizada no período de 31 de julho a 30 de novembro de 2018, com um total de 40 pacientes internados na enfermaria oncológica da Unidade de Clínica Geral, do Hospital Universitário de Brasília que aceitaram participar da pesquisa. O número de entrevistas foi finalizado em 40 participantes quando as categorias do discurso se repetiram, chegando-se ao esgotamento.

A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas dos participantes, quando a média de idade foi de 20 a 59 anos, e 47,5% com idade igual ou superior a 60 anos; mais da metade da amostra (60,0%) era do gênero feminino; 23 (57,5%) eram casados ou em união estável; 35 (87,5%) tinham acompanhante durante a internação; 31 (77,5%) dos entrevistados que se auto declararam pardos, praticantes de algum tipo de religião (90,0%), sendo a religião católica predominante (55,02%). A renda familiar de um salário mínimo foi encontrada em 55,0%, e 60,0% dos entrevistados informaram não ter o ensino fundamental completo.

No que se refere à procedência, a maioria informou residir no Distrito Federal (DF), 29 (72,5%) e os demais são oriundos de municípios do estado de Goiás, que ficam no entorno do DF.

Ilustração 1 – Percentual e tipos de cânceres dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos participantes do estudo para (n=40). Hospital Universitário de Brasília/Brasília-DF, 2018.



Fonte: elaboração própria.

Ao pesquisar as características clínicas nos prontuários, observou-se maior ocorrência do câncer de mama (30,0%), seguido pelo de pulmão (17,5%) e do colo do útero (12,5%) (Ilustração 1).

Na tabela 1 sobre avaliação do tempo em cuidado paliativo, pode-se observar que a maioria (75,0%), está há pouco mais de um mês sob cuidados paliativos, embora o tempo de diagnóstico inicial tenha se apresentado entre um e cinco anos antes (42,5%). O nível de satisfação quanto aos cuidados recebidos pela equipe assistencial, é apontado pela maioria como satisfeito (85,0%).

Com relação ao status performance (KPS), classifica quanto ao grau de inaptidões ou deficiências funcionais, quanto menor a classificação pior a expectativa de recuperação ou retorno das atividades normais. A avaliação é de que todos necessitavam de cuidados hospitalares, porém apenas 11 (27,5%) apresentavam-se muito debilitados requerendo medidas ou tratamento de suporte, sendo classificados como muito doente.

Tabela 1. Caracterização dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos participantes do estudo e os respectivos escores obtidos na *Palliative Outcome Scale* (POS-Br) (n=40). Hospital Universitário de Brasília/Brasília-DF, 2018.

Variáveis	Frequência N (%)	Escore total da POS-Br Média (\pm DP)	Valor de p
Idade			
20 a 59 anos	21 (52,5)	20,00 (5,79)	0,359
60 anos ou mais	19 (47,5)	17,36 (6,59)	
Sexo			
Feminino	24 (60,0)	18,95 (6,13)	0,852
Masculino	16 (40,0)	18,43 (6,61)	
Raça			
Branca	4 (10,0)	21,25 (9,21)	0,573
Pardo	31 (77,5)	18,19 (6,09)	
Preto	5 (12,5)	20,20 (5,26)	
Estado Civil			
Solteiro	9 (22,5)	16,55 (5,36)	0,480
Casado	23 (57,5)	18,78 (6,27)	
Separado/divorciado	3 (7,5)	22,66 (3,51)	
Viúvo	5 (12,5)	20,20 (8,70)	
Nível de escolaridade			
Sem Ensino Fundamental	24 (60,0)	17,79 (5,54)	0,252
Ensino Fundamental Completo	12 (30,0)	21,25 (7,52)	
Ensino Médio Completo	4 (10,0)	17,00 (5,35)	
Possui Aposentadoria ou Benefício Social			
Sim	25 (62,5)	18,00 (6,33)	0,512
Não	15 (37,5)	20,00 (6,10)	
Renda			
< 1 Salário Mínimo	22 (55,0)	19,50 (5,85)	0,550
\geq 1 Salário Mínimo	18 (45,0)	17,83 (6,75)	
Religião			
Praticante	36 (90,0)	19,00 (6,78)	0,811
Não Praticante	4 (10,0)	18,72 (6,29)	
Tempo do Diagnóstico			
\leq 1 ano	15 (37,5)	20,40 (6,41)	0,281
1 a 5 anos	17 (42,5)	16,94 (6,04)	
\geq 5 anos	8 (20,0)	19,50 (6,11)	

continua

Tabela 1. Caracterização dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos participantes do estudo e os respectivos escores obtidos na *Palliative Outcome Scale* (POS-Br) (n=40). Hospital Universitário de Brasília/Brasília-DF, 2018.

Variáveis	Frequência N (%)	Escore total da POS-Br Média (±DP)	Valor de p
Tempo em Cuidado Paliativo			
≤ 1 mês	30 (75,0)	18,56 (6,62)	
> 1 mês	10 (25,0)	19,30 (5,25)	
Nível de Satisfação			
Satisfeito	34 (85,0)	17,44 (5,42)	0,857
Insatisfeito	6 (15,0)	26,16 (5,74)	
Acompanhante durante internação			
Sim	35 (87,5)	18,31 (6,32)	0,277
Não	5 (12,5)	21,80 (5,26)	
KPS - performance			
50% Requer considerável assistência e cuidados médicos frequentes	2 (5,0)	14,00 (7,07)	0,54
40% Incapaz requer cuidados e assistências especiais	16 (40,0)	16,93 (4,98)	
30% Muito incapaz, indicada hospitalização, apesar da morte não ser iminente	11 (27,5)	20,36 (5,50)	
20% Muito debilitado requer hospitalização, medidas ou tratamento de suporte	11 (27,5)	20,63 (7,95)	
Total	40 (100)	18,75 (6,25)	-

conclusão

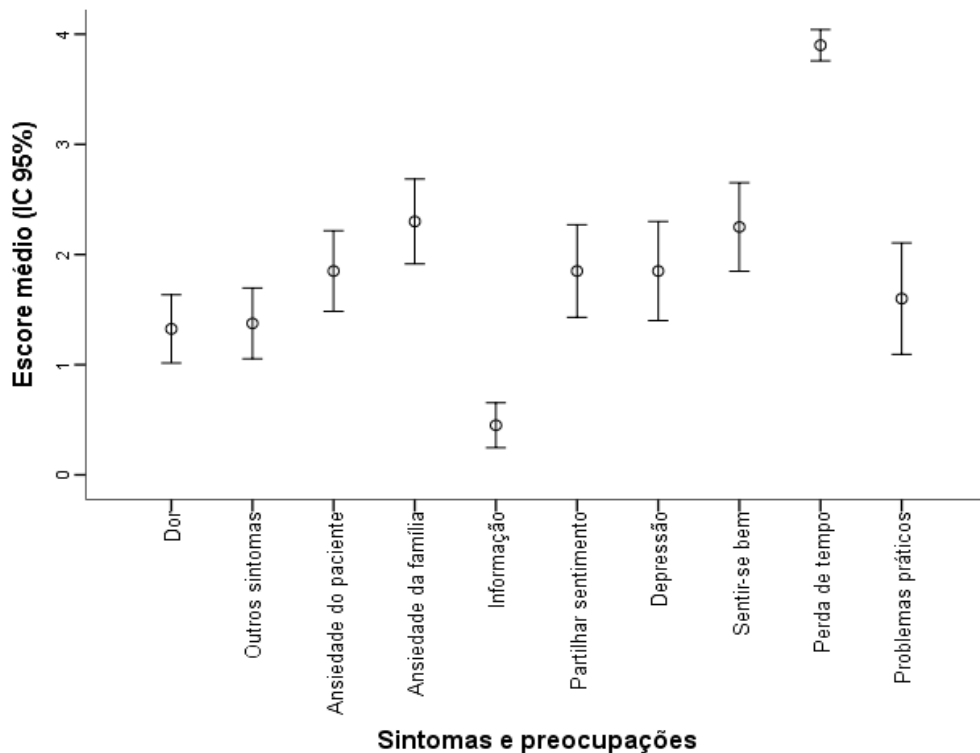
Onde: DP: desvio-padrão; POS-Br: *Palliative Outcome Scale* – Brasil.

Fonte: elaboração própria.

O perfil sociodemográfico aponta para uma população de baixa renda, maioria mulher, que apresenta uma vulnerabilidade social, oriunda de várias regionais do DF e de outros municípios do estado de Goiás. Observa-se que a busca pelo serviço de saúde oferecido no HUB pode ser explicada por ser um hospital-escola, público, 100% SUS que garante atendimento de qualidade.

Por meio das entrevistas e aplicação da POS-Br, os pacientes expuseram como estavam se sentindo nos últimos três dias que antecederam a pesquisa, e como avaliavam sua qualidade de vida diante do quadro em que se encontravam, com uma doença sem tratamento modificador. O resultado encontrado na Tabela 1 revela que a maioria dos pacientes apresentava uma QV ruim com escore total da POS-Br de 18,75 (6,25).

Ilustração 2 – Escores por sintomas e preocupações abordados na *Palliative Outcome Scale* (POS-Br), dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos participantes do estudo para (n=40). Hospital Universitário de Brasília/Brasília-DF, 2018.



Fonte: elaboração própria.

Pelo gráfico acima (Ilustração 2) verifica-se que a maior preocupação dos pacientes era com o tempo despendido nas consultas relacionadas com os cuidados prestados, (perda de tempo), seguida da ansiedade sentida pelos familiares e pelo próprio, provocado pela sua condição de saúde. Observa-se que a dor não representa o maior problema, subentendendo que

está controlada, como pode-se perceber nas falas a seguir quando analisadas pela ótica das dimensões da POS-Br (58). O fator que desencadeia o sofrimento, ansiedade ou depressão, é “ser colocado no limite da sua existência, na incerteza de quanto tempo permanecerá vivo, o quanto terá que lutar para aumentar a sobrevida, passando por perdas reais, sejam elas emocionais, sociais, financeiras e afetivas” (4).

Em relação ao comportamento relacional, é medido por meio da ansiedade e/ou preocupações manifestadas pela família com relação ao paciente, ou da forma como conseguiu expressar e partilhar os seus sentimentos com familiares e amigos (4). Os aspectos relacionados com a comunicação são avaliados não só pela quantidade de informação fornecida ao doente, mas também pelo seu entendimento sobre a mesma (38).

A análise das entrevistas revelou aspectos considerados importantes pelos pacientes, relacionados às dimensões assistencial, física, psicológica, social e espiritual. A doença oncológica, quando progressiva, está associada a múltiplos sintomas com intensidades variáveis e cada indivíduo tem suas próprias vivências, “as quais induzem a uma subjetividade de resposta” diante do sofrimento, envolvendo respostas afetivas e cognitivas (1).

Para integração dos dados utilizou-se as dimensões descritas na POS-Br que permitem mensurar a efetividade dos CP oferecidos, abordando as principais dificuldades vivenciadas pelos pacientes sob uma perspectiva multidimensional, abrangendo os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, possibilitando uma avaliação adequada da QV na visão da própria pessoa (32).

6.1 DIMENSÃO ASSISTENCIAL

Quanto à relação com a equipe que os assistiam durante a internação, as falas apontam que estavam satisfeitos, em sua maioria principalmente com a equipe médica, “Os

médicos são muito bom, muito humano, trata a gente com delicadeza, pergunta como tá, aquelas de enfermeira também” (paciente ANCS).

“Aqui tem qualidade, médicos são muito inteligentes e educados, respondem todas as perguntas que faço. As enfermeiras são atenciosas e a nutricionista tenta encontrar um jeito para eu come” (CRS).

“Equipe médica e de enfermagem muito boa”. (ZM).

“Relação boa, médico ótimo!” (OALP).

“Trata muito bem e a enfermagem também”. (JIAS)

“Ótima! Equipe muito prestativa ” (JFS)

“Muito boa relação com equipe! Boa, equipe prestativa, cuidadosa”. (CHC)

Equipe de ontem e hoje muito boa, atenciosa” (RRA)

Entretanto há relatos de alguns pacientes que, mesmo avaliando como boa, preferem estar em sua casa, no aconchego do lar, como a fala a seguir “O povo todo é muito bom, a comida é boa, mas da minha casa é melhor”.

Foram identificadas também falas de desagrado com equipe, por acompanhantes que estavam presentes no momento da entrevista e aplicação da POS.

“Enfermagem não está tratando bem, hora do banho fica expondo a paciente, muito contrariada” (RRA).

“Os médicos falam muito difícil e só eles entendem e as enfermeiras não explicam” (VMS).

Dentro dessa dimensão, as falas sobre assistência seguem um padrão de avaliação parecido, ao verbalizarem que se sentem bem assistidos e confortáveis, com dores controladas, como segue abaixo.

“A assistência é boa, as enfermeiras fazem o curativo com todo cuidado para não sentir dor e quando me levam pra banhar na cadeira também são boas, elas dão remédio antes (morfina) para doer menos, ainda dói, mas é menos” (CHC).

“Os remédios são bom porque diminui a dor. Gostaria de mudar o horário dos remédios que são feitos na madrugada, porque impedem o paciente de dormir, toda hora vão na enfermaria. Bem, sem dor” (RA).

“A gente chama a enfermeira e demora para dar o remédio, e a nutricionista precisa mandar a comida mais fina porque é difícil comer e sinto fome” (LSM).

“A psicóloga vem conversar comigo todo dia e a fisioterapia também, me ajuda para mexer as pernas, o braço e comer sozinha” (JJS).

“Aqui os médicos são muito cheio de atenção, as enfermeiras e as moças da fisio ajudam muito” (GCM).

“Bem cuidada, todo dia dão banho” (APS).

“Aqui é bom, as meninas (enfermagem) são cuidadosas” (JJS).

6.2 DIMENSÃO FÍSICA

Pacientes com câncer avançado geralmente experimentam múltiplos sintomas de desconforto físico, psicológico, social, além de preocupações existenciais devido à doença ou ao tratamento, que podem prejudicar sua funcionalidade, impactando negativamente na qualidade de vida (63). A dimensão física representa a biologia, o corpo e os sofrimentos com ele relacionados, como dor, dispneia, náuseas, vômitos, astenia, caquexia, confusão mental, depressão, ansiedade (1).

Essa dimensão teve por objetivo compreender como os pacientes avaliam sua qualidade de vida diante dos sintomas físicos, quando perguntados de que forma a dor lhe tem afetado nos últimos três dias e se durante esse período sofreu impacto de outros sintomas como enjoo, tosse, constipação, dispneia entre outros (33).

Nas falas a seguir, pode-se constatar que a associação de sintomas afeta diretamente a QV. A dor destaca-se por exercer grande impacto no dia a dia do paciente, em sua

mobilidade/locomoção, independência física, sendo apontada como ponto de maior referência, quando perguntado como eles estavam se sentindo.

“Cansado, dor nas costas, perna esquerda irradiada para as costas. Acabando com as dor e este cansaço, fica tudo bem. Só não gosto de falar quando tô com dor” (JFS).

“Aqui me sinto muito bem, melhor que na minha casa porque tem os remédios para a dor, aqui eu fico sem dor” (GCM).

“Os remédios são bom porque diminui a dor” (MLS).

“As dores diminuíram com os remédios e os cuidados que eles me dão” (DOC).

“As dores melhoram, as enfermeiras sempre dão remédio quando sinto dor” (ARC).

“Aqui quase não sinto dor porque os remédios são ótimos!” (ANCS).

“É bom, cuidam da dor” (VMS).

“[...] e quando sinto dor ou falta de ar, o pessoal vem logo cuidar” (APS).

“Agora está melhor, as dores que eu sentia já melhoraram, aí me sinto melhor, mais disposta” (CHC).

“Aí quando vem as agulhas é ruim, fura dum lado e do outro para dar injeção e tirar sangue, as veias some, ficam muito fracas por causa da doença” (MERJ).

O cansaço causado pela dispneia vem em seguida como o segundo sintoma mais referidos pelos pacientes entrevistados.

“Tenho me sentido bem as vezes, mas quando dá a falta de ar aí fica ruim, parece que vou morrer afogada porque junta água no pulmão e a sensação é muito ruim, dá uma agonia, Ave Maria é horrível!” (MSS).

“Sinto muita falta de ar, fico cansada só de levantar da cama, e o oxigênio não ajuda muito, é ruim esse tubo no nariz” (LM).

Ao comparar com as respostas na POS, que avalia os últimos três dias que antecedem a entrevista e aplicação da escala, as falas demonstram que a dor se sobressai como um fator importante na pessoa com câncer, e atrapalham o dia a dia. É indiscutível a importância

do controle da dor para maior conforto e bem-estar do paciente com doença avançada e sem possibilidade de cura (40).

6.3 DIMENSÃO PSICOLÓGICA

Na avaliação dos aspectos psicológicos, questionou-se acerca da ansiedade, da preocupação com a doença ou com o tratamento, a sensação de que a vida era importante e até que ponto o paciente sentiu-se bem consigo próprio e como pessoa (58).

São observadas nas falas emoções variadas como temores/medos, tristeza, angústia, preocupações familiares. A QV após o diagnóstico de câncer e repetidas internações levam o indivíduo a sofrer perdas de naturezas diversas, como a rotina de casa, do trabalho, o lazer, integridade física e psicológica. O que traz consequências difíceis para o indivíduo, fazendo com que ele e sua família passem por profundas mudanças de vida (4).

“[...] mas eu quero a minha casa, a minha filhinha, ela é tão pequena e sinto falta dela, não gosto de ficar no hospital, é deprimente, é triste, aqui morre muita gente. Meu problema mesmo é voltar para minha casa e ficar com minha filha” (JJS).

“Deprimido, triste com esta doença, ter que ficar internado, longe dos netos e sem trabalhar, muito ruim” (ANCP).

“Triste, quero ir para casa, gosto da minha cama, da minha casa é melhor com meus netos” (FSR).

“Saudade da minha casa, da cama, e dos meus netos” (BSM).

“Eu queria ir para minha casa” (MERJ).

“(...) tudo chato, essa doença horrível que acaba com a vida, com tudo” (JFS).

“(...) essa doença destrói a gente, foi pro pulmão e não me deixa respirar, dá uma agonia” (LM).

Surgem diferentes formas de reações, como a descrita acima pela paciente JJS, mas a solidão também é um fator importante e relatado por alguns pacientes quando perguntado como estava se sentindo.

“Com medo e solitária, meu companheiro está no trabalho e eu fico aqui sozinha com estranhos” (VMS).

“Já consegui a aposentadoria, mas queria o marido junto de mim, acompanhando e visitando, me sinto sozinha” (CRS).

6.4 DIMENSÃO SOCIAL

Outra percepção do paciente contemplou a dimensão social, quando questionado acerca da existência de algum contratempo de natureza prática, financeira ou pessoal que tenha sido consequência da doença, se foi resolvido ou está em processo.

Nas falas abaixo se observam que problemas financeiros causados pela internação, ter se afastar do trabalho e/ou não conseguir a aposentadoria pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) ou o Benefício de Prestação Continuada (BPC) são os contratempos mais referidos pelos pacientes, que afetam sua QV.

“Problema financeiros, muitos gastos para fazer os exames e só tinha a pensão do meu marido” (JFSS).

“Problema financeiro porque o filho acaba ficando sem trabalhar quando vem me acompanhar nas consultas, por isso eles pagam uma cuidadora (e a família se cotizou para isso) que sai caro” (EFA).

“Sair de mercado de trabalho, e problema financeiro por causa disso” (MLVA).

“Ainda aguardando INSS agendar atendimento para perícia. Já deu entrada tem mais de dois meses e depois que internou uma filha está vendo com a assistente social” (JRF).

“Não consegui a perícia do INSS e nem o benefício, a assistente social está tentando outra vez. Tentando a aposentadoria ou auxílio do BPC para complementar a renda familiar e ajudar nos gastos” (FSR).

“Tentando a aposentadoria ou auxílio do BPC” (MERJ).

“Tentando a aposentadoria ou auxílio do BPC para complementar a renda familiar e ajudar nos gastos” (VMS).

“[...] e não vou poder mais trabalhar e nem aproveitar a aposentadoria” (EMA).

6.5 DIMENSÃO ESPIRITUAL

Os significados e a busca de apoio na dimensão espiritual se evidenciaram de forma peculiar para cada um. Os achados qualitativos mostraram que 90,0% dos entrevistados são praticantes de algum tipo de religião, o que pode significar mais esperança em relação à cura ou melhora do quadro.

O desafio de cuidar do paciente no final da vida de maneira completa deve expandir a compreensão do ser humano para além de sua dimensão biológica. A dimensão espiritual foi relatada pelos pacientes quando expressam sua fé, tendo a desesperança e a morte como certa, conforme as falas abaixo.

“Mas tenho fé em Nossa senhora que vou ficar boa logo!” (CHC).

“A doença não ficou curada, eu vou morrer” (EMA).

“E os remédios não estão ajudando, acho que a doença tá na minha cabeça e no meu pulmão” (MSS).

“Pedi ao pastor para vim me visitar. Os médicos estudam muito e sabem de tudo, e vão me deixar boa” (MERJ).

“Tenho muito medo e eles me acalmam e respondem com paciência” (CRS).

Considerando o local de realização desta pesquisa (Unidade de Clínica Geral do HUB), destaca-se o cuidado humanizado e a atenção ao sofrimento e dignidade humana, sobretudo no que diz respeito ao paciente em cuidado paliativo internado na UCG (1). Este é assistido por uma equipe interdisciplinar (médicos, enfermeiros e técnicos, psicólogo, assistente social, nutricionista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, voluntários, capelães),

dentista e farmacêutico (respondendo parecer). Esta assistência favorece um ambiente para a realização de alguns desejos (casamento, aniversário), despedidas (de familiares, amigos) e ressignificações, fortalecendo os cuidados destinados ao paciente em sua individualidade e seus familiares.

Esse é o primeiro estudo realizado no HUB em que se propõe avaliar a qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e que usou a *POS-Br*.

Vantagens e as limitações do estudo estão relacionadas com a amostra, o lugar de realização da pesquisa, pela condição física dos pacientes, quando a maioria estava restrita ao leito no momento da aplicação do questionário e entrevista e por muitos não apresentarem condições para os critérios estabelecidos.

Observa-se o paciente sob todas as suas dimensões como o sujeito da ação, respeitando na sua autonomia e incluindo a família no processo do cuidar, compreende estender o cuidado no luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipe multiprofissional, com seus múltiplos olhares e sua percepção individual, realizando esse trabalho de forma abrangente (1). Devido à natureza multidimensional da doença oncológica, o CP se insere como um modelo terapêutico que direciona o olhar e proposta terapêutica aos diversos sintomas responsáveis pelos sofrimentos físico, psíquico, espiritual e social, responsáveis por diminuir a qualidade de vida do paciente (1).

A análise das entrevistas revelou aspectos considerados importantes pelos pacientes, relacionados às dimensões assistencial, física, psicológica, social e espiritual. Conclui-se que a qualidade de vida desses pacientes está comprometida, embora a dor física esteja controlada e a maioria tenha um acompanhante durante a internação, e as principais dificuldades vivenciadas são em relação ao tempo perdido e a ansiedade pessoal e dos familiares.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Avaliar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos permite a identificação de sua condição global e uma avaliação dos serviços oferecidos, sendo útil na prática clínica para identificar e priorizar problemas, estabelecendo melhor comunicação com o paciente, monitorando alterações no padrão da evolução da doença ou no nível de saúde, e permitindo o compartilhamento das decisões clínicas (2).

Alguns fatores podem influenciar positivamente na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, como acesso ao serviço de saúde, os cuidados prestados e o vínculo com os profissionais de saúde, a qualidade do atendimento, e a presença da família no acompanhamento do tratamento (25).

O estudo mostrou um dado importante que é a presença do acompanhante nas consultas e internações junto ao paciente, quando da aplicação da POS-Br. A Unidade de internação aonde os pacientes se encontravam e foram entrevistados tem esse diferencial que permite aos pacientes oncológicos permanecerem acompanhados durante toda a internação, por algum familiar ou pessoa próxima. Reforça assim o cuidado humanizado e ajuda na melhor qualidade de vida.

O conhecimento dos fatores relacionados à qualidade de vida dos pacientes oncológicos forneceu evidências para uma área com escassez de estudos locais. Espera-se contribuir para o planejamento dos serviços prestados pela equipe assistencial da Unidade investigada, visando a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, com foco no controle da dor e outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais (1) (2).

O estudo pode contribuir para melhor planejamento de ações no cuidado aos pacientes, junto a equipe assistencial da Unidade onde foi realizada a pesquisa. Proporcionou mais conhecimento acerca do perfil dos pacientes acompanhados e seus familiares, e

demonstrou, por meio das falas, a qualidade da assistência prestada. Some-se a estes aspectos, a possibilidade de verificar a qualidade da assistência também quanto ao controle da dor.

Os achados reforçam a importância de ações de capacitação e sensibilização dos profissionais da assistência no manejo de pacientes em cuidados paliativos e suas dimensões variadas, além do envolvimento dos familiares.

Na busca sobre os marcos regulatórios brasileiro, o país apresenta expressiva legislação governamental que inclui a temática cuidados paliativos e qualidade de vida, sendo a Resolução nº 41/2018 a mais recente, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto percebe-se a necessidade de políticas mais efetivas apoiando a prática dos cuidados paliativos e garantindo a qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, diminuindo o sofrimento no final da vida.

*"Morte, você é valente,
O seu poder é profundo,
Quando eu cheguei neste mundo,
Você já matava gente.
Eu guardei na minha mente,
Este seu grande rigor,
Porém lhe peço um favor,
Para ir ao campo santo,
Não me faça sofrer tanto,
Morte, me mate sem dor!"
(Patativa do Assaré)*

REFERÊNCIAS

1. DUARTE, E. C.; BARRETO, S. M. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v.2, n.4, p.529-532, out-dez 2012.
2. INCA. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2016. Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015. <http://estimativa.inca.gov.br/Estimativa/>. Acesso em: 11 de fev. 2018.
3. CAMPOLINA, A. G.; ADAMI, F.; SANTOS J. L. F.; Lebrão, M. L. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas.
4. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: 2009. 320p.
5. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, ISBN: 978-0-9928277-0-0. London: World Health Organization, 2014.
6. INCA. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Atlas da Mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade/>. Acesso em: 11 de fev. 2018.
7. SANTOS, L. G. dos. Reconceitualização de cuidados paliativos oncológicos na perspectiva da humanização do cuidado. Dissertação de Mestrado – Universidade de Fortaleza, Ceará. 2014. 105 f.
8. GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. *Estudos avançados*. 30 (88), 2016
9. TEMEL JS, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010. 19;363(8):733-42.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874/2013 institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em 01/05/2018.
11. WHO. World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014. [Online] 2018. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em 05 de mar.2018.
12. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.931/2009, publica o Código de Ética Médica, Seção I, p. 173. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.htm. Acesso em 06/05/2018.

13. ALBERS G, ECHELD MA, DE VET HC, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, VAN DER LINDEN MH, DELIENS L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2010;24(1):17-37.
14. BARBI, M. Z. A inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para pós-graduação no Curso de Especialização: Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto. 4 Estações Instituto de Psicologia. São Paulo, 2011, 37 f.
15. BENITES, A. C. Vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade. Dissertação de mestrado, Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências, Bauru, 2014. 122 f.
16. BRASIL. Lei nº 12.732/2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em 31/05/2018.
17. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 5/2017 revoga a portaria nº 3.150/2006 e consolida as normas sobre as ações e os serviços de saúde do SUS. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0005_03_10_2017.html. Acesso em 09/06/2018.
18. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 1.319/2002, que criou, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1319_05_06_2007.html. Acesso em 05/05/2018.
19. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 3.150/2006, revoga a portaria nº 19/2002 e institui a Câmara Técnica de controle da dor e cuidados paliativos. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=LegislacaoBusca¬a=362>. Acesso em 13/06/2018.
20. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 19/2002, que institui, no âmbito do Sistema único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos e amplia a inserção de cuidados paliativos. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html.
21. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.535/1998, que estabelece para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html. Acesso em 01/05/2018.
22. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.208/2013. Assistir a pacientes em seus domicílios no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1208_18_06_2013.html. Acesso em 01/05/2018.
23. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 140/2014, que redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define suas

condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html. Acesso em 01/05/2018.

26. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/2005 institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html. Acesso em 01/05/2018.

27. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.809/2012, estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html. Acesso em 01/05/2018.

28. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 483/2014, que redefini a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS e estabeleceu diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em 09/06/2018.

29. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 741/2005 defini as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html. Acesso em 01/05/2018.

30. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 876/2013 dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0876_16_05_2013.html. Acesso em 01/05/2018.

31. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em 06 de jun 2017.

32. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.413/1998 regulamenta o atendimento hospitalar a pacientes que necessitem de cuidados permanentes e cuidados prolongados. Disponível em: <http://bibliofarma.com/portaria-gmms-no-2413-de-23-de-marco-de-1998>. Acesso em 28/05/2018.

33. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41/2018 Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em 20 de nov. 2018.

34. BUENO, G. F. Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos de Idosos - Uma proposta de projeto de intervenção. Trabalho apresentado à Escola do Grupo Hospitalar Conceição – GHC em convênio com o Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul. 2013, 34 f.
35. CARVALHO, R.T.; PARSONS. H. A. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª Edição. Porto Alegre: Sulina; 2012. 590 p.
36. CATANIA G. *et al.* Effectiveness of complex interventions focused on quality-of-life assessment to improve palliative care patients' outcomes: a systematic review. *Palliat Med.* 2015 Jan;29(1):5-21.
37. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN nº 564/2017, aprova o novo Código de Ética dos profissionais de Enfermagem. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em 09/06/2018.
38. CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA. Resolução nº 424/2013, Seção 1, estabelece o Código de Ética e Deontologia da Fisioterapia. Disponível em: <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/resolucao-coffito-424-2013.htm>. Acesso em 07/06/2018.
39. CONSELHO FEDERAL DE ODONTOLOGIA. Resolução CFO nº 118/2012, aprova o Código de Ética Odontológica. Disponível em: <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/resolucao-cfo-118-2012.htm>. Acesso em 07/06/2018.
40. CONSELHO FEDERAL DE TERAPIA OCUPACIONAL. Resolução nº 425/2013, estabelece o Código de Ética e Deontologia de Terapia Ocupacional. Disponível em: <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/resolucao-coffito-429-2013.htm>. Acesso em 07/06/2018.
41. CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. Enfermagem em cuidados paliativos. Organização: Maria do Carmo Vicensi ... [et al.]. - Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. 60p. – (COREN/SC orienta; v.4).
42. CORREIA, F., R., Prado De Carlo, M., M., R. (2012) Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 20(2), mar-abr.
43. CORREIA. F. R. Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da *Palliative Outcome Scale* (POS). Dissertação apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 2012. 145 f.
44. DOURADO, T. B. Cuidado paliativo: a integralidade do cuidado e seus avanços na história. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Aprimoramento Profissional/SES, Faculdade de Medicina de Marília, Marília, 2017. 25 f.
45. FLECK, A. P. M. & COLABORADORES. A Avaliação de Qualidade de Vida: Guia para profissionais da saúde. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed, p.28. 2008.

46. FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, vol. 13 nº2: 2123-2132, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf> acesso em 16 de mar. 2018
47. FONSECA, A. M. IN PEREIRA, S. M. (2010). Cuidados paliativos: Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora ISBN 978-972-54-0279-5.
48. FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev. Bras. Educ. Med.*, Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, p. 120-125, mar. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf> >. Acesso em: 11 de jun. 2018.
49. FONSECA, M., CRUZ, A., NETO, D. (2012) Expectativas dos doentes face ao internamento numa unidade de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência III Série no 7*, pp. 191-198.
50. FROSSAD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad. EBAPE.BR*, v. 14, Edição Especial, Rio de Janeiro, Jul. 2016.
51. GAERTNER J, SIEMENS W, MEERPOHL JJ, ANTES G, MEFFERT C, XANDER C, STOCK S, MUELLER D, SCHWARZER G, BECKER G. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017;357:j2925.
52. HOLANDA, K. M. R. S. Políticas Públicas e suas interfaces com os Cuidados Paliativos: Estudo Documental. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, 2016.
53. INCA. Ministério da Saúde. Estimativa 2015. Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2013. <http://estimativa.inca.gov.br/Estivamtiva/>. Acesso em: 11 de fev. 2018.
54. MACIEL, M. G.S. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil – Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.
55. MCCAFFREY N, *et al.* What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Aug;52(2):318-328.e5.
56. MENDES, E. C. Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. 2017. 266 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017.
57. MORITZ, R. D. *et al.* Percepção dos profissionais sobre o tratamento no fim da vida, nas unidades de terapia intensiva da Argentina, Brasil e Uruguai. *Revista brasileira de terapia intensiva*, São Paulo, vol. 22, n. 2, p. 125-132, 2010.
58. PASTRANA T, DE LIMA L, PONS JJ, CENTENO C (2013). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Edición cartográfica 2013. Houston: IAHP Press.

59. PEREIRA, F. & SANTOS, C. (2011) Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. Revista de Enfermagem Referência III Série no5 pp. 45-54.
60. QUEIROZ, A. H. A. B.; PONTES, R. J. S.; SOUZA, A. M. A. e RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Ciênc. Saúde coletiva[online]. 2013, vol.18, n.9, pp.2615-2623. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>.
61. SILVA, A. H., FOSSÁ, M. I. T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Revista Eletrônica ISSN 1677 4280 Vol.17. No 1 (2015).
62. SILVA, C. H. D.; DERCHAIN, S. F. M. Qualidade de vida em mulheres com câncer ginecológico: uma revisão da literatura. Revista Brasileira de Cancerologia 2006; 52(1): 33-47.
63. SWAMI M, CASE AA. Effective Palliative Care: What Is Involved? Oncology (Williston Park). 2018 Apr 15;32(4):180-4.
64. TEIXEIRA, C. Os princípios do Sistema Único de Saúde. Salvador: Secretaria da Saúde da Bahia, 2011. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2018.
65. YAMASHITA, C. C. Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga. Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente São Paulo, 2014. 112p.
66. ONUBR – NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. A ONU e o desenvolvimento. Disponível em: <<http://nacoesunidas.org/acao/desenvolvimento>>. Acesso: 12/05/2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Quadro Demonstrativo dos Estudos Internacionais sobre Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Busca Bibliográfica	Local dos Estudos Incluídos	Período dos Estudos Incluídos	Principais Resultados
Noble <i>et al.</i> 2015	Explorar a qualidade de vida, os sintomas, a cognição, a fragilidade, a tomada de decisões de desempenho, os custos e o impacto nos cuidadores em pessoas com doença renal crônica avançada, gerenciadas sem diálise e financiadas pelo Instituto Nacional de Pesquisa de Saúde no Reino Unido.	2013	Reino Unido	1995 - 2001	O estudo explorou as interações que levam a decisões de cuidados clínicos e o impacto dessas decisões em cuidadores informais com a intenção de melhorar os resultados clínicos para os pacientes e as experiências dos cuidadores. No componente quantitativo, um levantamento longitudinal da QV, sintomas, cognição, fragilidade, desempenho, satisfação com a tomada de decisões, uso do serviço de saúde dos pacientes e custos associados, carga subjetiva e QV de cuidadores, perda de ganhos e o custo de oportunidade de fornecer informações informais, o cuidado será explorado. No componente qualitativo, o processo de tomada de decisão com pacientes e cuidadores que precediam o encaminhamento para o manejo conservatório do rim foi explorado com médicos renais e / ou enfermeiros clínicos em relação à satisfação do paciente na tomada de decisão.

continua

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Busca Bibliográfica	Local dos Estudos Incluídos	Período dos Estudos Incluídos	Principais Resultados
Poles e Bolso. 2009	Descrever os antecedentes, os atributos e consequências do conceito de morte digna da criança.	2008	Internacional, sem identificação dos países	1996-2006	Os atributos de conceito de morte digna da criança incluem: qualidade de vida, cuidado centrado na criança e na família, conhecimento específico sobre cuidados paliativos, decisão compartilhada, alívio do sofrimento da criança. Comunicação clara, relacionamento de ajuda e ambiente acolhedor. Poucos artigos trazem a definição de morte digna da criança, e quando isso corre, essa definição é vaga e, muitas vezes, ambígua entre os vários autores. Esse aspecto indica que o conceito ainda não é consistentemente definido, demandando estudos de sua manifestação na prática clínica, contribuindo com os cuidados no final da vida em pediatria
Kumer. 2012	Realizar uma análise quantitativa de publicações de pesquisa em periódicos de cuidados paliativos para relato de características de artigos sobre QV.	2010	Índia	2006-2010	A taxa global de notificação entre todos os periódicos foi de 1,95% (71/3634), e o Jornal Indiano de Cuidados Paliativos (IJPC) teve a maior taxa de notificação de 5,08% (3/59), seguido por Medicina Paliativa (PM) com 3,71% (20/538), e Cuidados Paliativos e de Suporte (PSC) com 3.64% (9/247) relatórios.
McCaffrey. 2016	Identificar quais aspectos da QV são importantes a partir das perspectivas dos pacientes em cuidados paliativos, auxiliando na cobertura e na avaliação da validade de conteúdo das ferramentas disponíveis.	2015	Austrália, Reino Unido, Nova Zelândia, Alemanha, Canadá, Países Baixos, América do Sul, Sudão e Coreia	1996-2015	No geral, 3.589 artigos foram selecionados e 24 estudos foram incluídos. Oito aspectos importantes da QV foram identificados: físico; autonomia pessoal; emocional; social; espiritual; cognitivo; cuidados de saúde; e preparatório. Todos, exceto um estudo, discutiram aspectos espirituais, enquanto apenas seis estudos mencionaram aspectos cognitivos.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Busca Bibliográfica	Local dos Estudos Incluídos	Período dos Estudos Incluídos	Principais Resultados
Gaertner. 2017	Avaliar o efeito de cuidados paliativos especializados sobre a qualidade de vida e resultados adicionais relevantes para pacientes com doença avançada.	2016	Alemanha	2000-2014	De 3.967 publicações, 12 foram incluídas (10 ensaios clínicos randomizados com 2.454 pacientes randomizados, dos quais 72% (n = 1.766) tinham câncer). Em nenhum ensaio, a integração de cuidados paliativos especializados foi desencadeada de acordo com as necessidades dos pacientes, conforme identificado pelo rastreio. No geral, houve um pequeno efeito em favor dos cuidados paliativos especializados (SMD 0,16, intervalo de confiança de 95%, 0,01 a 0,31; QLQ-C30 saúde global / QV 4,1, 0,3 a 8,2; n = 1218, seis ensaios). Análise de sensibilidade mostrou um SMD de 0,57 (-0,02 a 1,15; saúde global / QV 14,6, -0,5 a 29,4; n = 1385, sete ensaios). O efeito foi marginalmente maior para pacientes com câncer (0,20, 0,01 a 0,38; saúde global / QV 5,1, 0,3 a 9,7; n = 828, cinco ensaios) e especialmente para aqueles que receberam cuidados paliativos especializados precocemente (0,33; 0,05 a 0,61; saúde global / QV 8,5, 1,3 a 15,6; n = 388, dois ensaios). Os resultados para dor e outros desfechos secundários foram inconclusivos.
Catania. 2015	Determinar em que medida as intervenções focadas na medição da qualidade de vida na prática de cuidados paliativos são eficazes na melhoria dos desfechos em pacientes em cuidados paliativos.	2012	Reino Unido, Nova Zelândia, Alemanha, Canadá, Países Baixos	1991-2012	No total, 11 artigos (de 8.579) incorporando informações de 10 estudos foram incluídos. Apenas três foram ensaios controlados randomizados. A qualidade da evidência foi encontrada de moderada a baixa. Dada uma ampla variabilidade entre os desfechos dos pacientes, o tamanho do efeito individual (ES) foi possível em 6 de 10 estudos, 3 dos quais encontraram ES moderado em sintomas (ES = 0,68) e psicológicos (ES = 0,60) e sociais (ES = 0,55) dimensões.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Busca Bibliográfica	Local dos Estudos Incluídos	Período dos Estudos Incluídos	Principais Resultados
Salisbury. 1999	Este estudo se propôs a revisar sistematicamente as evidências da pesquisa sobre o impacto de modelos alternativos de cuidados paliativos especializados na qualidade de vida dos pacientes.	1998	Europa, América do Norte, Austrália, Israel	1978-1997	Foram identificados 831 documentos que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão para toda a revisão sistemática, dos quais 688 foram recuperados e analisados. Os artigos que não foram recuperados eram principalmente inéditos ou eram de revistas estrangeiras que não estavam disponíveis para empréstimo nas bibliotecas. 86 trabalhos pareciam ser relevantes para a questão do impacto de modelo alternativo de cuidados paliativos na qualidade de vida dos pacientes. Destes papéis, 83 foram recuperados e analisados. Os três artigos restantes (1-3) não foram recuperados, mas os resumos estavam disponíveis. Vinte e dois artigos consistiram em estudos descritivos (4-25) e 27 referiram estudos comparativos. (1,26-51). Os últimos artigos são o assunto principal desta revisão.
Albers.2010	Nesta revisão de literatura, avaliamos a viabilidade e a qualidade clinimétrica dos instrumentos de mensuração da qualidade de vida (QV) adequados para uso em cuidados paliativos.	2009	Amsterdam	1990-2008	29 instrumentos foram identificados e avaliados, sendo a maioria direcionada a pacientes paliativos em geral. Nenhum dos instrumentos demonstrou resultados satisfatórios para todas as propriedades de medida. 14 instrumentos receberam avaliações positivas para validade de construto. 13 instrumentos foram testados quanto à confiabilidade, mas apenas dois foram testados adequadamente e tiveram resultados positivos (ICC > 0,70). A responsividade não foi testada adequadamente para nenhum dos instrumentos. Poucos estudos forneceram informações sobre a interpretação das pontuações. No geral, o MQOL, seguido pela QUAL-E e QODD, recebeu as melhores classificações para suas propriedades de medição.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Busca Bibliográfica	Local dos Estudos Incluídos	Período dos Estudos Incluídos	Principais Resultados
Jocham <i>et al.</i> 2006	Medir a qualidade de vida, bem como compreender as explicações pragmáticas e teóricas para as tendências atuais na medição da qualidade de vida como fundamentais para esse foco.	2005	Alemanha	1990-2004	Obteve informações sobre os padrões internacionais de avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos, a literatura conceitual e de pesquisa abordando a qualidade de vida relacionada à doença e um exame de como enfermeiros pesquisadores definem e avaliam este conceito no contexto terminal pacientes com câncer doentes.
Kassianos <i>et al.</i> 2017	Os cuidados paliativos especializados (SPC) são atualmente subutilizados ou fornecidos tardiamente no tratamento do câncer. O objetivo desta revisão sistemática e meta-análise é avaliar criticamente o impacto do SPC na qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes (HRQoL).	2016	EUA, Canadá, Japão, Noruega, Suécia, Suíça, Dinamarca e Turquia	2005-2014	Onze estudos, incluindo cinco ensaios clínicos randomizados e 2.939 pacientes com câncer publicados entre 2001 e 2014 foram identificados. Houve melhoria da QVRS em pacientes com câncer após o CEP, especialmente em sintomas como dor, náusea e fadiga, bem como melhora do funcionamento físico e psicológico. Menos ou nenhuma melhoria foi observada nos domínios social e espiritual. Em geral, estudos de pacientes internados mostraram um benefício maior do SPC do que estudos de pacientes ambulatoriais, enquanto a idade dos pacientes e a duração do tratamento não moderam o impacto do SPC.

conclusão

APÊNDICE B – Quadro Demonstrativo dos Estudos Nacionais sobre Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Alfano <i>et al.</i> 2013	Identificar o padrão de medicinas alternativas e complementares (CAM) usadas por pacientes com câncer de mama metastático e avaliar as correlações entre o uso da CAM e pontuações em ansiedade, depressão e escalas de qualidade de vida.	2012	Hospital de Câncer de Barretos (SP)	Estudo com 126 pacientes com câncer de mama metastático, com idade média de 51,9 anos, maioria caucasiana, parceiro estável, baixo nível educacional, não ativas profissionalmente, católicas, baixa renda familiar (média de 2,5 salários mínimos). O câncer mais predominante foi o de carcinoma intraductal, com predominância de metástase visceral. A maioria se apresentava com ansiedade e/ou depressão. Cerca de 50% das entrevistadas afirmavam usar uma das categorias de CAM. As categorias mais utilizadas foram: Práticas baseadas na biologia (ervas medicinais, vitaminas, suplementos alimentares e probióticos) e Intervenções mente-corpo (meditação, yoga, acupuntura, relaxamento, oração, hipnoterapia, psicoterapia e arte terapia). Não se observou correlação nem de ansiedade ou depressão com uso de qualquer uma das mais prevalentes CAM. Há uma grande crença nos pacientes de que a terapias baseadas na biologia não são tóxicas.
Andrade <i>et al.</i> 2013	Averiguar como enfermeiros utilizam a comunicação, no âmbito dos cuidados paliativos, ao assistir o paciente em fase terminal.	2012	Unidade de internação Hospital Universitário Lauro Wanderley, João Pessoa (PB)	Participaram da pesquisa 28 enfermeiros atuantes em unidades de internação do hospital. Dados analisados mediante a técnica de análise de conteúdo. Da análise do material surgiram três categorias: "Cuidados paliativos e comunicação-relação interpessoal do enfermeiro com o paciente terminal"; "comunicação em cuidados paliativos como estratégia para fortalecimento do vínculo entre enfermeiro e paciente terminal."; "importância da comunicação entre o enfermeiro e a família do paciente terminal sob cuidados paliativos". Concluiu-se que a comunicação se configura como elemento eficaz do cuidado do paciente em fase terminal, é de suma importância para a promoção dos cuidados paliativos.

continua

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Areco. 2011	Compreender a vivência de profissionais de uma equipe de oncologia pediátrica na prática dos cuidados paliativos.	2010	Setor de Oncologia Pediátrica hospitalar (SP)	Ao investir nos cuidados paliativos, os componentes desta equipe prezam pelo combate e prevenção do sofrimento físico e psicossocial, valorizando a excelência técnica de suas intervenções. Em complemento, parte essencial do cuidado paliativo reside na construção do vínculo e envolvimento existencial com as pessoas assistidas, e este clima de afetuosidade e confiança se torna uma via para a concretização da assistência. Assim, o pessoal de saúde sente que tem mais condições de compreender a criança e o adolescente, reunindo recursos para intervir e auxiliar o paciente e sua família na promoção da vitalidade mesmo estando diante das incertezas trazidas pela morte. Todavia, ao se colocar numa relação tão próxima com jovens em grande sofrimento, não há garantia de proteção emocional dos profissionais, que passam a vivenciar os sentimentos pertinentes a perda de um ente querido, bem como ambivalência, culpa e frustração.
Barreto. 2011	Identificar, descrever e analisar a percepção do processo de morrer da pessoa em momento de vulnerabilidade; analisar variáveis de qualidade de vida da pessoa com doença oncológica terminal nas suas dimensões física, psicológica, funcional, social e espiritual e a configuração da sua rede de suporte social.	2010	Hospital Araújo Jorge (GO)	Os resultados evidenciam que entre as dimensões mais positivas para compreender a qualidade de vida, encontram-se o aspecto físico e o acesso ao tratamento em um centro de saúde especializado. Para estabelecimento do bem-estar e do processo de morrer, as dimensões físico e funcional são as mais comprometidas e as dimensões espiritual e social/familiar, as mais satisfatórias. Além disso, percebe-se que quanto maior a percepção de morte, mais intensa é também a necessidade de suporte social. Nesse momento, as angústias psicológicas tornaram-se mais frequentes, havendo maior busca pela espiritualidade. De modo geral, o participante transita da preocupação com aspectos funcionais aos psicológicos: busca compreender o próprio processo de morrer, minimizando a importância atribuída à questão da dependência de outras pessoas.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Benites. 2014	Compreender as vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade diante da morte; identificar o papel do cuidado espiritual oferecido pela equipe de saúde, na visão dos colaboradores.	2013	Hospital de Câncer de Barretos, na enfermaria da Unidade de Cuidados Paliativos / Dor (SP)	Dentre os diversos aspectos suscitados, observou-se que, apesar da presença da dor e do sofrimento psíquico, a dimensão espiritual propiciou a busca de sentidos para o viver baseados na esperança de cura ou melhora, bem como, a resignificação da vida e dos valores; o cuidado por meio do apoio familiar e a valorização do cuidado da equipe de saúde como conforto e afeto, relacionando-o ao transcendente; o reconhecimento de sua própria finitude, buscando sentido na morte como transcendência; apego a crenças sobre o pós-morte como amenização do sofrimento e possibilidade da continuidade da vida e/ou de um novo projeto existencial. Evidencia-se a importância da dimensão espiritual na vivência do processo de terminalidade, possibilitando a busca de sentidos para vida e para a morte. A esperança enquanto um recurso saudável evidencia-se como propiciador de sentido perante o sofrimento presente, demonstrando sua função adaptativa no contexto de cuidados paliativos.
Borghi <i>et al.</i> 2014	Conhecer como as crianças e adolescentes em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano e como a descrevem em intensidade e qualidade.	2011-2012	Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos de um Hospital Escola Pediátrico (SP)	Foram encontrados quatro temas: Descrevendo a dor; buscando uma vida mais próxima da normalidade, apesar da dor e da doença; utilizando várias alternativas para o controle da dor; e vivenciando a autoimagem prejudicada. Apesar de a dor ser um agente limitante na vida de crianças e adolescentes, constatamos que enfrentavam a dor diariamente e, mesmo assim, tinham vida além da dor e da doença. Usou-se a Teoria de Desenvolvimento Cognitivo (TDC) de Piaget, para evidenciar aspectos cognitivos e comportamentais que explicaram a experiência do manejo da dor. Observou-se que talvez as famílias com maiores recursos financeiros possam oferecer melhores manejos para a dor das suas crianças.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Brugugnolli <i>et al.</i> 2013	Conhecer o estado atual da prática médica quanto aos preceitos éticos implicados no exercício dos cuidados paliativos.	2011	Complexo de Hospitais-Escola Faculdades Integradas Padre Albino (SP)	Ao se questionar o médico sobre os seus objetivos no cuidado de um paciente, segundo os preceitos da ética médica, a maioria constrói respostas incompletas, apenas 28,9% responderam diretamente que empregariam os cuidados paliativos. A maioria dos médicos (59,2%) ligam os cuidados paliativos somente ao alívio do sofrimento e qualidade de vida e para 38,2% deles a idade ainda é fator de influência importante na indicação. Logo, o conhecimento dos médicos em atividade sobre o tema é precário e medidas de educação médica se fazem necessárias.
Bueno. 2013	Investigar a qualidade de vida em idosos em fase avançada de câncer internados na Unidade de Cuidados Paliativos do HNSC – Hospital Nossa Senhora da Conceição em Porto Alegre/RS. Questões abordadas: longevidade, cuidados paliativos, qualidade de vida e aplicação da “Escala para Avaliar Qualidade de Vida” em pacientes com câncer avançado.	2012	Unidade de cuidados paliativos do Hospital Nossa Senhora da Conceição HNSC de Porto Alegre (RS)	Por meio desse estudo, percebemos a importância e a necessidade de trabalhar a qualidade de vida em idosos hospitalizados em fase terminal de câncer, pois, a cura não é o alvo dos especialistas, e assim como vimos sobre os Cuidados Paliativo, o cuidado passa a ser a ferramenta e o caminho no trabalho com a saúde em pacientes com câncer. Consideramos que a magnitude social da demanda por Cuidados Paliativos no país mostra a necessidade de se estruturar uma rede integrada de serviços. Essa rede deve ser regionalizada e hierarquizada, estabelecendo uma linha de cuidados integrais e continuados para os Cuidados Paliativos e controle da dor crônica com vistas a minimizar o sofrimento dos doentes, melhorando o acesso ao atendimento humanizado e resolutivo.
Caires <i>et al.</i> 2014	Analisar a utilização das terapias complementares nos cuidados paliativos pelas instituições brasileiras credenciadas nas Associações Nacionais e Latino-Americana de Cuidados Paliativos.	2011-2012	Brasil	Os resultados revelaram que a musicoterapia, acupuntura e massagem foram as modalidades mais utilizadas nos cuidados paliativos; as terapias complementares, aliadas ao tratamento convencional, ajudam a aliviar a ansiedade, a depressão e a dor dos pacientes, promovendo relaxamento e facilitando a relação e a interação entre profissional-paciente-família. Assim, o uso das terapias complementares nos cuidados paliativos deve ser valorizado e empregado pelos profissionais habilitados, uma vez que colabora para melhora da qualidade de vida.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Camargos <i>et al.</i> 2015	Investigar se a espiritualidade / religiosidade desempenha um papel importante na vida de pacientes com câncer e no trabalho de profissionais de saúde que cuidam desses pacientes.	Não identificado	Unidade de cuidados terciários hospitalar (SP)	Neste estudo transversal, foram 1.050 participantes (525 pacientes oncológicos e 525 profissionais de saúde). A QV foi avaliada com as crenças espirituais, religiosas e pessoais (WHOQOL-SRPB) da Organização Mundial da Saúde. Para comparar os grupos em relação aos domínios dos instrumentos, foi utilizada uma regressão de qualidades e um modelo de análise de covariância. Os domínios WHOQOL-Bref e WHOQOL-SRPB foram correlacionados através da realização de Pearson e testes de correlação parcial. Demonstrou-se que 94,1% dos pacientes consideraram importante que os profissionais de saúde abordassem suas crenças espirituais e 99,2% dos pacientes dependessem de S / R para enfrentar o câncer. Aproximadamente, 99,6% dos pacientes relataram que o suporte S / R é necessário durante o tratamento do câncer; 98,3% dos profissionais de saúde concordaram que o apoio espiritual e religioso era necessário para pacientes oncológicos. Foram observadas correlações positivas entre QV espiritual e os outros domínios de QV. Quando comparados entre si, os pacientes apresentaram níveis significativamente maiores de QV espiritual.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Camila <i>et al.</i> 2015	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes com carcinoma pulmonar de células não pequenas (CPCNP) avançado no decorrer da quimioterapia paliativa com carboplatina e paclitaxel.	2013	Ambulatório Hospital Público (RJ)	Estudo feito com 16 pacientes, com idade média de 63,7 anos, desses cerca de 56,3% eram homens, predominantemente casados, a maioria fumante. Adenocarcinoma foi o mais prevalente, e 62,5% estavam em estágio IV. Dos 16, 13 pacientes se declararam fumantes, 7 deles fumam pelo menos 20 cigarros por dia. O escore geral funcional e para qualidade de vida conforme EORTC QLQ-C30 foi de $\geq 59,8$, indicando que o paciente teve baixo escore QVSR no primeiro ciclo de quimioterapia. Não houveram mudanças significativas na qualidade de vida global e escores de QVRS entre o 2º e 4º ciclo de quimioterapia. Alta frequência e severidade dos sintomas associados ao tratamento do câncer (insônia, diarreia, náuseas, etc) relaciona-se com pouca qualidade de vida dos pacientes. Houveram diferenças significativas na pontuação nas escalas de capacidade física e cognitiva durante a quimioterapia indicando melhora e piora na QVSR, respectivamente. As diferenças na pontuação nos itens dor, perda de apetite, dor no tórax e dor no braço ou ombro indicaram melhora da QVRS. Um estudo citado confirma que a cada 10 pontos a mais da capacidade física associa-se com aumento de 10% do tempo de sobrevivência.
Cardoso <i>et al.</i> 2013	Conhecer a vivência de uma equipe multiprofissional no cuidado paliativo no contexto hospitalar.	2011	Hospital Escola (RS)	Identificou-se que os profissionais, ao iniciarem sua trajetória de cuidado na terminalidade, referiram frustração e impotência. Contudo, a experiência fez com que encontrassem novos significados para o cuidado prestado, passando a entender a morte como evento natural da vida e a importância de garantir qualidade de vida e conforto ao paciente. Os participantes relataram a necessidade do fortalecimento da comunicação, do trabalho em equipe e de um espaço para discutirem a terminalidade. Assim, a atenção hospitalar deve atender as necessidades do paciente em cuidados paliativos e família, articulando e promovendo ações que garantam o alívio dos sofrimentos e uma sobrevida digna.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Carmo <i>et al.</i> 2015	Avaliar a viabilidade de intervenção psicossocial e Cuidado Paliativo em pacientes com câncer avançado.	2014-2017	Hospital do Câncer de Barretos (SP)	Apesar da evidência do impacto positivo do cuidado paliativo precoce, muitas vezes é fornecido aos pacientes apenas em estágios posteriores. A consciência inadequada e a estigmatização do PC como um local para morrer são barreiras que complicam a remessa inicial. Pacientes com câncer avançado podem se beneficiar de uma estratégia psicossocial e educacional que os prepara adequadamente para a Nomeações de PC após uma referência antecipada para o PC. Nós antecipamos que os benefícios da intervenção psicológica devem ser sinérgicos para benefícios emocionais secundários da integração precoce do CP.
Carmo. 2016	Avaliar a factibilidade e a aceitação/satisfação de pacientes com câncer avançado a uma intervenção psicossocial breve baseada na Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) em adição ao CP precoce e avaliar o impacto das intervenções na diminuição dos sintomas depressivos.	2014-2015	Ambulatórios de oncologia clínica do Hospital das Clínicas de Barreto (SP)	Foram rastreados 613 pacientes; 103 eram potencialmente elegíveis; e 40 se recusaram a participar. 19, 22 e 22 pacientes foram incluídos nos Braços A, B, e C, respectivamente. As características basais foram bem equilibradas entre os grupos. 16 (84%) pacientes do Braço A participaram de pelo menos 3 sessões psicossociais. As interações entre braço e tratamento para as pontuações iniciais de depressão (PHQ-9, HADS-D), ansiedade (HADS-A), funcionamento emocional e ESAS-emocional foram todas não significativas. Com base na análise dos effect sizes (ES), observou-se um benefício pequeno do Braço A sobre o braço B para o HADS-A (ES = 0,17), ESAS-emocional (ES = 0,21) e moderado em relação ao funcionamento emocional (ES = 0,66), mas não sobre os escores de depressão.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Côbo. 2015	Conhecer como os profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) compreendem e realizam os Cuidados Paliativos (CP) neste nível de saúde, sob a visão destes profissionais e complemento dos cuidadores e/ou pacientes que foram identificados e referenciados como em CP.	2013	Cinco Unidades de Atenção Primária em Saúde de Ribeirão Preto (SP)	Os profissionais possuem, como conhecimento, conceitos gerais e empíricos de CP e mais específicos de APS. Há a demanda de CP na APS e a sensibilização dos profissionais de saúde que atuam neste nível sobre o que tange a CP, mas não se pode dizer que realizam em toda a plenitude os CP na APS, entretanto há a possibilidade de inserção dessa abordagem de cuidado nestes serviços. Faltando, para isso, capacitação e estrutura adequada. Não há a formação específica dos trabalhadores da APS para CP, muito menos sua discussão na prática. E sua formação ou elucidação sobre CP possuíam uma “formação empírica” vinda da prática que ainda privilegia os cuidados físicos, mas que visam à qualidade de vida e cuidados humanizados. Os cuidados prestados, tanto em CP quanto em APS, são avaliados positivamente tanto pela comunidade quanto pelos profissionais de saúde.
Combinato e Martins. 2012	Analisar o processo de trabalho de profissionais da saúde que atuam na Saúde da Família / Atenção Primária que já cuidaram de pessoas em processo de morte, a fim de traçar possíveis contribuições para a área de Saúde Pública no que se refere à implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária.	2011	Estratégia Saúde da Família (ESF) de Campina (SP)	O planejamento das ações em saúde é orientado pelo Projeto Terapêutico Singular (PTS), com ênfase para o diagnóstico social e a necessidade do vínculo para pactuação. Entende-se que a finalidade dessa atividade do profissional da saúde seja promover a dignidade e a qualidade de vida no processo de morte, entretanto, defende-se que o cuidado integral deva incluir, além do cuidado da pessoa e sua família, a defesa do pleno desenvolvimento humano, em todas as fases da vida.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Dib <i>et al.</i> 2007	Ilustrar a importância do exame odontológico de rotina na identificação precoce de tumores orais.	2002	UNIP (SP)	O raio-x e a histopatologia revelaram que os pacientes sofriam de lesão metastática, sendo o tumor primário um adenocarcinoma da mama diagnosticado ao mesmo tempo. O exame clínico ótimo em conjunto com radiografia e histopatologia é uma necessidade para descobrir lesões malignas no tempo. Os exames dentários de rotina devem incluir um exame de tecido mole mais completo. Neste relatório, descrevemos o primeiro caso na literatura de um carcinoma de mama metastático para a mandíbula e a maxila, em torno de implantes dentários, cujo reconhecimento levou a um diagnóstico de câncer desse paciente e ilustra a importância do exame odontológico de rotina.
Diniz, <i>et al.</i> 2016	Traçar o perfil e identificar a prevalência de depressão nos pacientes sob cuidados paliativos no Serviço de Oncologia da Faculdade de Medicina do ABC.	2005	Hospital Estadual Mário Covas, Hospital de Ensino Padre Anchieta e Instituto de Oncologia da Faculdade de Medicina do ABC, Santo André (SP)	68% dos pacientes tinham algum grau de depressão. A maioria dos pacientes sabia seu diagnóstico (87,1%), estava satisfeito com o tratamento (93,33%), sentia-se satisfeito com o apoio recebido (95,7%) e referiu não conversar com seus médicos sobre outros assuntos além de sua saúde (81,18%). Os sintomas mais frequentes foram dor, cansaço, fraqueza e alterações do sono. Encontramos que o fato de não saber o diagnóstico ($p=0,008$), estar internado ($p=0,0019$) e não ter recebido tratamento oncológico ($p=0,007$) se correlacionam significativamente com níveis mais altos de depressão.
dos Anjos <i>et al.</i> 2017	Avaliar o tempo de referência em cuidados paliativos para pacientes oncológico com doença local ou metastática avançada e investigar o impacto de covariáveis nesta relação.	2014-2015	Clínica de oncologia e mastologia do Hospital Universitário de Ribeirão Preto (SP)	Karnofsky Performance Scale (KPS), configuração e tempo de sobrevivência foram avaliados. 112 pacientes (41,25%) eram metastáticos e 168 (58,74%) apresentavam doença maligna localmente avançada. A mediana do tempo de remessa do paciente metastático para o grupo de cuidados paliativos (GPC) foi de 5,3 meses, com referência de 39,8% e 60,2% referente (≥ 3 meses). 60,2% dos pacientes metastáticos receberam o tratamento com CPG $<70\%$, 56% dos pacientes não metastáticos foram encaminhados mais cedo e 44% após 3 meses. Houve uma sobrevivência melhorada apenas em pacientes metastáticos referidos ao GPC com um $KPS \geq 70\%$ ($p = 0,02$).

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Durante. 2014	Identificar atos e ações de cuidado dos enfermeiros aos clientes em cuidados paliativos e discutir as implicações dos atos e ações dos enfermeiros para o saber-fazer de enfermagem relacionado aos clientes em cuidados paliativos internados no hospital geral.	2013	Hospital Geral (RJ)	Os resultados apontam que os atos e ações destes enfermeiros são carentes de reflexões, pautados no modelo biomédico e executados de forma quase automática, com pouca atenção ao saber-fazer profissional. Finaliza-se esse estudo com a esperança de que os enfermeiros reconheçam que o cuidado é o objeto da profissão do enfermeiro e deve acontecer para todos os clientes, independente da fase da doença. Existem diferentes formas de cuidar na enfermagem, mas, em todas, o objetivo maior é a valorização do indivíduo, respeitando a sua condição humana.
Faria. 2013	Produzir uma versão do McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) em português, adaptada ao contexto cultural brasileiro, e verificar a validade e a confiabilidade da versão adaptada.	2012	Instituto de Câncer de São Paulo (ICESP) (SP)	Observou-se idade média de 62 anos (23-92), equilíbrio no número de pacientes do sexo feminino e masculino e predominância de pacientes com o primeiro grau incompleto. Pacientes com pior performance ($KPS \leq 60$) e pacientes internados apresentaram escores menores do que aqueles com melhor performance ou ambulatoriais. Todas as subescalas e o MQOL-Br total apresentaram boa consistência interna (alfa de Cronbach superior a 0,7). As correlações entre as escalas mostraram validade convergente e divergente e boa validade concorrente da escala produzida. A regressão linear múltipla indicou que as subescalas Existencial e Sintomas físicos tiveram efeitos independentes sobre a qualidade de vida global. Na análise da estabilidade temporal foi encontrado coeficiente de correlação intraclassa (ICC) moderado a bom para todas as subescalas (exceto Suporte, que teve ICC pobre) e escore total do MQOL-Br.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Fernandes <i>et al.</i> 2013	Conhecer a percepção do enfermeiro diante do paciente com câncer sob cuidados paliativos.	2012	Hospital Universitário Lauro Wanderley de João Pessoa (PB)	O estudo possibilitou evidenciar que os enfermeiros envolvidos reconhecem a importância da equipe multiprofissional, propiciando ao enfermeiro reflexões acerca do uso da comunicação como elemento essencial do cuidar para paciente e família sob cuidados paliativos. No âmbito da enfermagem cuidar de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura em processo de luto, pode ser visto de diferentes formas pelos profissionais que trabalham nessa área, uma vez que, cuidar requer mais do que envolvimento real entre o profissional e o paciente, envolve, ainda, a aceitação de nossa própria finitude como ser humano. Contudo, os cuidados paliativos são intrínsecos ao seu exercício diário. Espera-se que os dados obtidos possam subsidiar novas investigações sobre a temática.
Fernandes <i>et al.</i> 2015	Investigar a compreensão de médicos residentes acerca dos cuidados paliativos e do luto.	2013	Hospital Universitário Lauro Wanderley de João Pessoa (PB)	Análise do material empírico, emergiram duas categorias: “Cuidados que visam prover o alívio da dor e do sofrimento com ênfase na qualidade de vida e na valorização da dignidade” e “Luto é o sentimento de perda diante da morte de um ente querido”. Considera-se que o estudo possibilitou evidenciar a compreensão dos médicos residentes sobre os cuidados paliativos e o luto e subsidiar novas investigações a respeito da temática.
Ferreira. 2012	Compreender a percepção dos profissionais de saúde do Instituto Nacional de Câncer (Inca) acerca do cuidado à criança que se encontra fora de possibilidade de cura, de suas necessidades e demandas, e conhecer os aspectos envolvidos nesse cuidado.	2012	Instituto Nacional do Câncer (RJ)	Os resultados mostraram que a maioria dos profissionais da pediatria do Inca percebe os aspectos do cuidado compatíveis com o que é preconizado na abordagem dos cuidados de fim de vida. Essa fase, frequentemente, gera grandes sofrimentos e, inevitavelmente, evolui para a morte. Os cuidados paliativos pediátricos devem focar os sintomas, assim como todas as condições que podem gerar angústias e prejudicar a qualidade de vida das crianças fora de possibilidades de cura e de suas famílias. A integralidade do cuidado é um tema bastante discutido na teoria e na prática de atenção à saúde, compreendendo medidas e atitudes que buscam garantir o reconhecimento das demandas dos indivíduos para além daquelas explícitas à sua saúde.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Fitaroni. 2016	Caracterizar o conhecimento socialmente compartilhado sobre a morte por profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos, considerando a relação com a prática de sujeitos que lidam constantemente com o processo de morrer.	2015	Hospital (SC)	Os resultados demonstraram que os participantes compreendem a morte como parte do processo de vida, mas que gera perdas. Os profissionais demonstram que trabalhar promovendo qualidade de vida ao processo de morrer é de fundamental importância e traz dignidade e conforto a essa etapa de vida, minimizando sofrimentos aos pacientes e seus familiares. Encontraram-se evidências que a representação social de morte está em transformação, pois as trocas e compartilhamentos de experiências, pautados na filosofia paliativista, com as pessoas da equipe multidisciplinar fazem com que os profissionais questionem sua forma de encarar a morte, que majoritariamente era tida como assunto tabu e causador de angústias. Assim, compreende-se que a representação social de morte para os profissionais da equipe investigada se ancora nas interpretações da realidade profissional fazendo leituras do contexto onde compartilham experiências com os colegas de equipe, pacientes e familiares.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Floriani e Schramm. 2007	Conceituar os cuidados paliativos, situá-los em nosso meio e descrever de que modo acreditamos que os profissionais desta rede podem auxiliar na construção de um sistema integrado de ações que viabilize acolher esses pacientes; e contribuir para uma reflexão ainda incipiente sobre a possibilidade de articular atribuições e competências para os profissionais da atenção básica, que venham a atuar de acordo com o modelo de cuidados no fim da vida.	2007	Equipes da Atenção Básica (RJ)	Aspectos relevantes para a organização desse tipo de assistência e analisar de que modo os cuidados paliativos poderiam e deveriam ser integrados à rede brasileira de atenção básica. Nesse sentido, descrevem-se algumas situações desafiadoras às ações da equipe de atenção básica na provisão desses cuidados, aspectos relacionados ao cuidador familiar, alguns conflitos de natureza ética inerentes a esta atividade e relativos à alocação dos recursos humanos disponíveis. Devemos aqui ressaltar que questões como “qualidade de vida” e “boa morte” não são consensuais em cuidados paliativos, nem do ponto de vista conceitual, nem do ponto de vista operativo, mas foge dos objetivos deste artigo um aprofundamento em torno destes aspectos.
Fonseca e Geovanini. 2013	Discutir as atuais iniciativas de inserção dos Cuidados Paliativos no currículo médico, apontando algumas habilidades necessárias para atuar na área, fomentando o interesse para uma pesquisa de maior extensão voltada à inserção dos CP na graduação médica.	2012	Congresso de Geriatria e Gerontologia (RJ)	Quando se questionou se haviam tido a oportunidade de discutir o tema de CP na rotina de trabalho, apenas seis responderam que sim, sendo que um apontou a disciplina de Oncologia como o local para esta discussão, um em residência, um em hospital e um não respondeu. Quando perguntados sobre o que sentiram quando participaram de um caso de terminalidade da vida, apenas quatro afirmaram que tiveram contato prévio com este tipo de situação, 50% afirmaram estar seguros teoricamente e duas pessoas afirmaram ter tido amparo da equipe multidisciplinar. Foram poucos os registros de comentários, mas o que chamou a atenção foi a valorização do familiar neste tipo de cuidado.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
França. 2011	Investigar a compreensão de enfermeiros assistenciais sobre os Cuidados Paliativos; identificar as estratégias empregadas por enfermeiros para a promoção de Cuidados Paliativos, direcionados à criança com câncer em fase terminal; averiguar como o enfermeiro utiliza a comunicação, ao assistir a criança com câncer, em fase terminal; analisar como se dá a relação dialógica entre enfermeiro e criança com câncer, em fase terminal.	2010	Unidade de Pediatria de um hospital público de João Pessoa (PB)	Os resultados mostraram que os enfermeiros utilizam estratégias úteis e adequadas e atendem às necessidades das referidas crianças e suas famílias no contexto dos cuidados abordados em toda a sua dimensão. Os enfermeiros pesquisados partilham um cuidar genuíno com as crianças abordadas e suas famílias, sendo sensíveis a partir de uma perspectiva holística, pautada no respeito à sua singularidade.
Franceschini <i>et al.</i> 2012	Examinar a prevalência de sintomas em pacientes com câncer de pulmão a fim de identificar subgrupos (clusters) de pacientes, agrupados de acordo com a magnitude dos sintomas, bem como comparar os subgrupos quanto à qualidade de vida.	2012	Ambulatório de Oncopneumologia do Hospital São Paulo, Universidade Federal de São Paulo (SP)	Foram identificados três agrupamentos (subgrupos) de pacientes, baseados na magnitude dos quatro sintomas mais prevalentes. Os três subgrupos de pacientes foram os seguintes: pacientes com sintomas leves (n = 30; 60%); pacientes com sintomas moderados (n = 14; 28%) e pacientes com sintomas graves (n = 6; 12%). O subgrupo de pacientes com sintomas graves apresentou a pior qualidade de vida, conforme mensurada pelos escores totais e pelas dimensões integradas dos três instrumentos.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Freitas <i>et al.</i> 2014	Avaliar os efeitos de um programa de atividade física no local de trabalho (WPA) em níveis de ansiedade, depressão, burnout, estresse ocupacional e auto percepção de saúde e qualidade de vida relacionada ao trabalho de uma equipe de enfermagem em uma unidade de cuidados paliativos.	2011	Hospital de Câncer de Barretos (SP)	Vinte e um profissionais de enfermagem foram avaliados antes e após a intervenção, com a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar, o Inventário de Burnout de Aslch e a Escala de Stress de Trabalho. As mudanças na auto percepção da saúde e da qualidade de vida relacionada ao trabalho foram com um questionário semiestruturado. A WPA não produziu resultados significativos nos níveis de ansiedade, depressão, burnout ou estresse ocupacional. No entanto, após a intervenção, os participantes relataram melhores percepções de dor corporal e sensação de cansaço no trabalho.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Fripp. 2009	<p>1. Estimar a prevalência de pacientes com câncer em fase de cuidados paliativos atendidos em diferentes estratégias terapêuticas pelo SUS; 2. Avaliar o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) para pacientes oncológicos; 3. Caracterizar o perfil dos usuários com diagnóstico de câncer em fase de cuidados paliativos, cujo tratamento se desenvolve em ambientes ambulatorial, hospitalar e domiciliar. 4. Descrever as características do PIDI em termos de infraestrutura material, recursos humanos, insumos para o cuidado domiciliar, instrumentos de avaliação de pacientes e cuidadores. 5. Caracterizar a sintomatologia dos usuários do PIDI e as intervenções interdisciplinares estabelecidas, a partir da utilização de escalas de avaliação. 6. Examinar a associação entre internação domiciliar e redução do número de internações hospitalares no SUS.</p>	2005-2008	Ambulatórios de radioterapia e quimioterapia; quatro Hospitais e domiciliar (PIDI) em Pelotas (RS)	<p>Os resultados do estudo poderão contribuir para a avaliação dos serviços prestados atualmente no município, e também para o planejamento e a implementação de serviços de cuidados paliativos na rede de saúde pública, principalmente no âmbito da atenção domiciliar. O Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (IOELC) refere que o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) está diretamente relacionado à presença de estruturas e provisão de cuidados paliativos nos países, reforçando a forte associação entre cuidados paliativos e IDH elevado. Internação domiciliar e cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida, com a aproximação definitiva dos usuários ao seu núcleo familiar, sem precisar abrir mão de um suporte ativo às suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, no período de grande fragilidade que antecede a morte.</p>

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Gilda <i>et al.</i> 2013	Avaliar a qualidade do cuidado oferecido para crianças doentes terminais e suas famílias nos últimos dias de vida em duas Unidades de Cuidados Intensivo Pediátrica a partir da perspectiva dos pais.	2010	Hospital São Lucas - PUCRS e Hospital de Clínicas de Porto Alegre - UFRGS (RS)	Dividiu-se em 6 categorias: 1) Comunicação com os médicos presentes; 2) Qualidade dos cuidados; 3) Qualidade na comunicação na UTIP; 4) Participação dos pais no momento da tomada de decisões; 5) O momento em torno da morte da criança; 6) Sensação sobre a experiência de ser incluído na pesquisa. Os principais tópicos foram a dificuldade em entender as informações, com termos técnicos e a falta de poder de decisão por parte dos pais, sendo estes apenas informados das decisões principais tomadas pela equipe de saúde. Os pais reclamam da falta de privacidade e preparo da equipe médica nos últimos momentos de vida da criança, falta de empatia.
Gonçalves. 2013	Argumentar que é possível resgatar o sentido original do cuidado, tomando como ponto de partida as experiências atuais dos cuidados paliativos, como uma alternativa à biomedicina vigente, propiciando um modelo que, alicerçado na condição humana, recoloca em novas bases a relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.	2012	Enfermaria de Cuidados Paliativos de um hospital público na cidade de São Paulo (SP)	Os dados levantados evidenciaram que os cuidados paliativos oferecidos no local da investigação, foram capazes de resgatar o sentido original do cuidado, pois suas premissas foram identificadas nas ações praticadas, revelando o respeito à autonomia e às circunstâncias da vida, o atendimento das necessidades dos doentes, a preocupação/ocupação e a preservação da identidade do outro. Foi possível identificar, também, a preocupação dos cuidadores com o autocuidado. A preocupação e o respeito à autonomia do doente/família evidenciaram-se como um imperativo ético e como a força motora da ação/reflexão da equipe multiprofissional para a construção de uma proposta terapêutica interdisciplinar adequada às necessidades de cada doente, ampliada com a inclusão das demandas de bem-estar e qualidade de vida. O lado arte apareceu no trabalho dos profissionais estudados no momento em que colocam a condição humana como ordenadora das práticas, centrando a ação no doente e não na doença, possibilitando uma nova relação do homem com a técnica, a vida e a morte.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Gorayebe <i>et al.</i> 2013	Avaliar objetivamente a efetividade da Braquiterapia Endobrônquica de alta dose (HDREB) na palição de sintomas de pacientes com obstrução maligna das vias aéreas e toxicidade relacionada ao tratamento.	1991-2008	Hospital das Clínicas (SP)	Estudo feito com 103 pacientes, com neoplasia broncogenica primária ou secundária. Desses, 76,9% eram homens, A obstrução brônquica foi melhorada em 73,4% dos pacientes. O sintoma que apresentou melhor resposta foi a hemoptise (alívio completo de 100%) seguido de pneumonia pos obstructiva (80%), dispneia (57,4%) e tosse (33,9%). A sobrevivência média foi de 6 meses e melhorou em pacientes com resposta completa em broncoscopia (9 meses). Havia dois (2,6%) casos de fístula brônquica e oito casos (10,2%) de hemoptise fatal. HDREB é uma excelente modalidade para palição da obstrução maligna das vias aéreas resultando em melhoria da qualidade de vida, com boa tolerância, conformidade com o paciente e baixa taxa de complicações. HDREB oferece o potencial de maior eficiência no controle de sintomas de obstrução e duração da palição. É um procedimento rápido, entregue em regime ambulatorial, sob anestesia local, e pode potencialmente melhorar sintomas do paciente e qualidade de vida.
Hey. 2014	Descrever os cuidados paliativos domiciliar realizados, pela enfermeira; identificar as inter-relações existentes entre enfermeira, família e paciente nos cuidados paliativos domiciliar; caracterizar os momentos significativos da participação da enfermeira nos cuidados paliativos domiciliar.	2013-2014	Equipes de Atenção Domiciliar de Guarapuava, Campo Mourão e Curitiba (PR)	Foi possível evidenciar a importância do enfermeiro nesta modalidade de cuidado ainda pouco estruturada no sistema de saúde brasileiro. Profissional este que atua muitas vezes de forma voluntária e com carisma na tentativa de cuidar de modo diferenciado o paciente que necessita cuidados paliativos, bem como sua família. O estudo também aponta a necessidade de novas pesquisas que possam mostrar a experiência dos sujeitos que vivenciam o cuidado paliativo domiciliar, bem como o trabalho realizado pela equipe de saúde. Modificar a percepção de que cuidados paliativos não devem ser restritos a pacientes em fase final da vida e reconhecer que vários dos seus aspectos devem ser aplicados desde o diagnóstico da doença, torna-se um desafio para os profissionais de saúde, com relevância fundamental ao enfermeiro que deve atuar de maneira a fazer a diferença na qualidade de vida e na dignidade do processo de morte dos pacientes que necessitem destes cuidados.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Lavor. 2006	Conhecer as opiniões dos enfermeiros do Programa Saúde da Família (PSF) sobre a implementação de cuidado paliativo na atenção básica; identificar fatores facilitadores e dificultadores para o desenvolvimento de cuidado paliativo na atenção básica; discutir as possibilidades da realização de cuidados paliativos na atenção básica.	2005	Equipes de Saúde da Família (RJ)	As temáticas que emergiram foram a capacitação da equipe e a retaguarda dos serviços de saúde, garantindo recursos e referência para os níveis de maior complexidade. A relação familiar foi identificada como um problema, por questões sócio-econômico-culturais. A questão da comunicação foi também identificada como uma dificuldade pelo fato de estar associada a situações de sofrimento e morte. A pesquisa possibilitou evidenciar a relação entre os conceitos comuns aos cuidados paliativos e ao PSF como a interdisciplinaridade, integralidade, atenção domiciliar e a família como eixo do trabalho. O conhecimento e a prática desses princípios, pelos profissionais do PSF, foram considerados fatores facilitadores para a implementação dos cuidados paliativos nesse nível de atenção. A partir dos resultados produzidos espera-se fornecer aos formuladores de políticas públicas de saúde, especialmente aquelas voltadas para pacientes com doenças em estágio avançado, subsídios que possam ser utilizados para o estabelecimento de estratégias assistenciais, que possam utilizar, de forma mais eficaz, os recursos públicos e promover melhor qualidade de vida aos pacientes.
Luca. 2012	Identificar o perfil sociodemográfico e nosológico dos clientes com câncer de cabeça e pescoço atendidos no ambulatório para cuidados paliativos; identificar a qualidade de vida (QV) dessas pessoas através da consulta de enfermagem; avaliar as mudanças no sistema de autocuidado, considerando a intervenção de enfermagem.	2011	Ambulatório especializado em tratamento paliativo, do INCA do Rio de Janeiro (RJ)	Constatou-se, que a maioria dos 77 (100%) sujeitos do estudo é do sexo masculino e situam-se na faixa etária de 50 a 60 anos. Predominam os residentes na Baixada Fluminense, com ensino fundamental e aposentados. Têm união estável, cuidador informal e referem pouca realização de lazer. A maioria possuía hábito de tabagismo e alcoolismo. Quanto ao perfil nosológico, a maioria possui lesão tumoral inodora, sendo a cavidade oral o sítio mais acometido por câncer, e a metástase local a mais frequente. Quanto à capacidade para autocuidado (AC), a maioria se alimenta, se veste e se locomove sem auxílio. Ressalte-se que, na avaliação da QV, os escores predominantes apontam indicativos de controle de sintomas e funcionalidade.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Lukamba. 2016	Compreender as exigências de cuidados requeridas pelo idoso com doença de Alzheimer em fase avançada na perspectiva dos cuidadores.	2016	Domicílio (SC)	Os resultados revelaram que, o processo de degeneração e suas complicações no idoso com doença de Alzheimer constitui sérias dificuldades para ele e todos que fazem parte da rede de suporte de cuidados (cuidadores). Evidenciou-se ainda que, mediante as aprendizagens instrumentais, emocionais e afetivas cotidianas dos cuidadores, o apoio da família, dos amigos, dos grupos de apoio social e do estado, torna-se possível minimizar os ônus que o cuidado acarreta aos envolvidos, considerando-se que, em grande parte, o cuidado é prestado em domicílio como ato de devoção, obrigação, reciprocidade, gratidão, dever ou como ocupação/função/profissão. No entanto, os cuidados ao idoso com DA nessa fase exigem dos cuidadores: cuidados contínuos com observação e atenção 24 horas por dia; competências cuidativas, afetivas e emocionais; conhecimento técnico-profissional voltado para a realidade de cada caso; confiança entre cuidadores; rede e ou grupo de suporte familiar ou social de cuidados; autocuidado por parte do cuidador; aceitação e apoio da família e da sociedade; e conforto que garanta qualidade de vida ao idoso dependente.
Lustosa. 2015	Analisar a produção científica nacional e internacional, referente aos cuidados paliativos e manejo da dor e discutir a gestão da dor em pacientes que experimentam o processo de terminalidade.	2014	PB	A amostra foi constituída por 80 artigos. Mediante análise crítica dos estudos selecionados para esta revisão de literatura, foram elencadas seis categorias que emergiram a partir do processo de categorização: Terapêutica farmacológica do manejo da dor em cuidados paliativos; Dor total: reflexões acerca do manejo da dor e sua abordagem integral; Manejo da dor e cuidados paliativos em condições clínicas específicas; Serviços de atendimento ao paciente com dor em cuidados paliativos; Gerenciamento da dor: desafios institucionais, profissionais e assistenciais; e Manejo da dor em cuidados paliativos: perspectivas globais. Evidenciou-se o manejo da dor nos cuidados paliativos como uma área da saúde que requer demasiados avanços a nível mundial. Faz-se necessário transpor as barreiras ao seu desenvolvimento, bem como ao manejo multidimensional da dor, um dos principais objetivos da aludida filosofia. Considera-se que esta pesquisa abre novos horizontes no campo da investigação científica acerca da dor e cuidados paliativos, esperando-se, possa subsidiar novos estudos que contemplem o manejo da dor, percorrida na perspectiva dos

				cuidados paliativos, em todas as suas dimensões, a fim de promover seu melhor controle.
Manchola <i>et al.</i> 2016	Contribuir para a investigação dos complexos problemas enfrentados pelos cuidados paliativos na prática profissional diária, com foco na relação entre espiritualidade e bioética	2014	Hospital público (DF)	A bioética narrativa aplicada aos cuidados paliativos pode oferecer importantes subsídios para elucidar as questões ligadas à compreensão da esfera espiritual, ao prover marcos analíticos voltados para o ser humano, que expressa, sente, diz e cria sentido no que é dito. Em 2002, a OMS publicou sua última definição de cuidados paliativos, nos seguintes termos: Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença potencialmente fatal, mediante a prevenção e o alívio do sofrimento. Para isso, recorre à identificação precoce e a avaliação e tratamento precisos da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.
Marcucci <i>et al.</i> 2016	Explorar um método de triagem para identificar pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família (ESF), quantificar o número desses pacientes no território de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) e descrever suas características clínicas e sociodemográficas.	2013-2014	Unidade Básica de Saúde (PR)	Condições crônicas foram as mais frequentes, principalmente devido às doenças cerebrovasculares, cânceres e demências. A maioria requeria assistência nas atividades cotidianas, e os serviços mais utilizados na UBS foram a obtenção de medicamentos e a orientação técnica. Identificaram-se limitações no suporte oferecido pela UBS. O objetivo dessa abordagem é aumentar e manter a qualidade de vida de pacientes com doenças que ameaçam a vida ou sem possibilidade de cura, por meio de controle de sintomas, prevenção de complicações, estímulo à autonomia, favorecer a independência dos pacientes e dar suporte psicossocial aos pacientes e familiares no período de proximidade do óbito.
Marcucci <i>et al.</i> 2016	Relatar algumas iniciativas e experiências da integração dos Cuidados Paliativos no sistema de saúde da Austrália e que poderiam contribuir para a implementação no contexto brasileiro.	2015	Hospital público (PR)	A inclusão da disciplina na graduação e de treinamentos profissionais são aspectos importantes, bem como o engajamento da sociedade na reflexão sobre os cuidados no fim da vida. Percepção e entendimento: Promover a percepção e discussão dos temas relacionados a CP, processo de morte, óbito, luto e perda, nos diversos setores da sociedade, inclusive dos profissionais de saúde e cuidadores, para ampliar a compreensão e o conhecimento acerca das ações necessárias e disponíveis para o cuidado e qualidade de vida dos pacientes e familiares envolvidos.

Martins. 2016	Determinar se as instalações de equipes de Cuidados Paliativos podem diminuir o tempo de internação e a mortalidade na Unidade de Terapia Intensivo (UTI) de PET.	2015	Unidade de Terapia Intensiva Hospitalar (SP)	Foi realizada metanálise para o tempo de internação em UTI, utilizando quatro estudos, que resultou em redução de aproximadamente 2,5 dias no tempo de internação com a aplicação da intervenção: média -2,44 dias (IC -4,41 a -0,48) $p=0,01$, I2 = 86%. Também foi realizada metanálise da mortalidade em UTI com quatro estudos, que resultou na mortalidade menor no grupo que sofreu intervenção: razão de risco= 0,78 (IC 0,70 a 0,87) $p<0,00001$, I2 =18%, NNT=23. Não houve diferença na qualidade de vida. A instalação de equipes de CP pode diminuir o sofrimento dos familiares e dos pacientes que estão recebendo cuidados de fim de vida em UTI, devido a redução do tempo de internação e da taxa de mortalidade em UTI, podendo este primeiro ser um redutor de custos.
Matos <i>et al.</i> 2017	Comparar a qualidade de vida e o coping religioso-espiritual de pacientes em cuidados paliativos oncológicos com um grupo de participantes saudáveis; avaliar se a percepção de qualidade de vida está associada às estratégias de coping religioso-espiritual; identificar as variáveis clínicas e sociodemográficas relacionadas à qualidade de vida e ao coping religioso-espiritual.	2015-2016	Ambulatório (SP)	Houve maior uso de Coping Religioso-Espiritual negativo no Grupo A, assim como menor bem-estar físico, psicológico e de qualidade de vida. Observou-se associação entre escores de qualidade de vida e Coping Religioso-Espiritual ($p<0,01$) em ambos os grupos. Sexo masculino, religião católica e escore de Coping Religioso-Espiritual-Breve influenciaram, de forma independente, os escores de qualidade de vida ($p<0,01$). Ambos os grupos apresentaram escores altos de qualidade de vida e de Coping Espiritual-Religioso. Participantes do sexo masculino, praticantes de religião católica e com maiores escores de Coping Espiritual-Religioso apresentaram melhor percepção de qualidade de vida, sugerindo que essa estratégia de enfrentamento possa ser estimulada em pacientes sob cuidados paliativos.
Matos. 2015	Conhecer as representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.	2015	Hospital (RS)	Percebeu-se que, com a evolução do tratamento e melhora do prognóstico do câncer, houve modificações em relação à representação social que associa o câncer à morte e que, independente do estágio em que o paciente se encontrasse, todos apresentaram a esperança da cura. Ainda, o processo de adoecimento trouxe consigo perdas, restrições referentes à vida diária e à capacidade laboral e para este enfrentamento a rede de apoio se fez presente na figura da família e da rede social, da espiritualidade e da equipe de saúde.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Mello. 2015	Conhecer a Classificação de Resultados de Enfermagem (NOC) e sua aplicação na prática clínica, mensurando os resultados alcançados pelos pacientes, decorrentes especialmente das intervenções rescritas pelo enfermeiro e implementadas pela equipe de enfermagem.	2013-2014	Hospital (RS)	A análise dos dados foi estatística, com aplicação de Test GEE, que foi utilizado para comparações entre os indicadores diariamente e Test Post Hoc (LSD) para indicar a diferença entre os dias. Foram selecionados oito RE e 19 indicadores clínicos que foram aplicados a 13 pacientes, a maioria do sexo masculino 7 (53,8%), com idade média de $56,0 \pm 18,2$ anos. Os motivos de internação prevalentes foram dispneia 5 (38,5%) e dor 3 (23,1%); o sítio primário da doença foram predominantemente as neoplasias digestivas 4 (30,8%) e, as metástases pulmonares 3 (23,1%) as mais frequentes. Todos os pacientes fizeram uso de opióides e analgésicos anti-inflamatórios. Houve diferença estatisticamente significativa no RE Nível de dor para os indicadores. Dor relatada e Duração dos episódios, no RE Bem-estar pessoal para o indicador Relações Sociais, no RE Sinais vitais para o indicador Frequência respiratória e no RE Controle da dor para o indicador Descrição dos fatores causadores.
Menin e Petternon. 2015	Compreender as percepções e sentimentos do profissional enfermeiro diante do processo de morte e morrer infantil.	2013	Unidade de Terapia Intensiva Hospitalar (RS)	Os resultados evidenciam o despreparo emocional dos enfermeiros e a insuficiência de subsídio, seja em sua formação acadêmica, seja em sua educação continuada, bem como a falta de suporte terapêutico nas instituições de saúde para lidar com a situação. O trabalho do enfermeiro é permeado por um olhar mais amplo, voltado para assegurar a humanização e integralidade do cuidado. Porém, quando a assistência precisa concentrar-se no processo de morte e morrer de uma criança em qualquer faixa etária, emergem sentimentos perturbadores, de difícil aceitação por parte daqueles responsáveis pelo seu cuidado, especialmente os enfermeiros.
Minosono <i>et al.</i> 2016	Descrever as atividades e os efeitos da reabilitação funcional em pacientes que recebem cuidados paliativos	2014	Hospital (SC)	Os resultados revelaram o potencial da reabilitação para melhoria do estado funcional, da qualidade de vida e sintomas como dor e ansiedade nessa população, por meio de intervenções muitas vezes subvalorizadas em cuidados paliativos. A reabilitação é uma estratégia viável para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Monteiro <i>et al.</i> 2012	Analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.	2011	Hospital Oncológico (RJ)	Foi possível evidenciar que o seu cuidar é fortemente direcionado para o familiar ali presente, com o intuito de apoiá-lo nesse momento especial de adoecimento de sua criança. São estratégias de atenção da equipe que implica compromisso de oferecer um cuidado integral para melhorar a qualidade de vida da criança e dos seus familiares, abordando os problemas psicológicos, sociais e espirituais de ambos destacando ações interativas que se baseiam na relação de respeito e valorização do ser cuidado, buscando promover sistematicamente o que há de saudável para proporcionar o conforto. A dor é considerada um dos mais persistentes sintomas do câncer disseminado. O controle da dor é considerado um princípio básico para a qualidade de vida, mas em crianças o tratamento da dor é bastante crítico, em virtude da dificuldade de avaliar a dimensão da dor nessa faixa etária.
Monteiro <i>et al.</i> 2014	Conhecer a ação de cuidar do enfermeiro à criança com câncer em cuidados paliativos.	2011	Hospital Oncológico (RJ)	Da análise dos depoimentos dos enfermeiros surgiram as categorias: Dar conforto à criança; cuidar da família; atender às necessidades da criança; proporcionar qualidade de vida à criança; Dar apoio espiritual, emocional e religioso; estar mais próximo da criança, mostrando-se disponível. Os enfermeiros tratam das crianças em cuidados paliativos de forma singular, pautados na compreensão, no carinho e no respeito às suas necessidades e de sua família.
Nickel <i>et al.</i> 2016	Caracterizar os grupos de pesquisa brasileiros em Cuidados Paliativos cadastrados no Diretório de Grupos de Pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) entre 1994 a 2014.	2014	Unidade de Saúde Hospitalar (RJ)	O número de linhas de pesquisa de cada grupo varia entre duas e nove linhas. Estão distribuídos de forma desigual nas regiões do país, 44% estão localizados na região Sudeste, seguido de 37% na região Nordeste, 13% Centro-oeste e 6% na região Sul. São compostos por pesquisadores, técnicos e estudantes, sendo estes a maioria dos participantes. Neste sentido, é reconhecido a importância dos Grupos de Pesquisa para o desenvolvimento e formulação de políticas que incentivem o aprimoramento de estratégias de melhoria da qualidade de vida e suporte no momento do processo de morte e morrer.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Nogueira <i>et al.</i> 2013	Relatar a experiência do emprego da Ureterostomia cutânea (UC) como forma de derivação urinária definitiva em pacientes portadores de neoplasia vesical avançada, em más condições clínicas e que necessitam de tratamento paliativo.	2005-2010	Centro Oncológico (MG)	A idade média dos pacientes foi de 69 anos (intervalo interquartil - IQR 62, 76); 30 (73%) pacientes eram do sexo masculino. Vinte e cinco pacientes (61%) foram submetidos a cirurgia de urgência sendo a maioria devido a hemorragia grave associada a instabilidade hemodinâmica. O tempo cirúrgico médio foi de 180 minutos (IQR 120, 180). As complicações peri-operatórias ocorreram em 30 (73%) pacientes sendo a maioria classificadas como “Clavien” graus I e II (66,6%). Não houve óbito per-operatório. A reabordagem cirúrgica foi necessária em 7 (17%) dos pacientes e a sobrevida global foi de 24% após 9,4 meses de seguimento.
Oliveira <i>et al.</i> 2011	Identificar o posicionamento dos médicos frente à terminalidade da vida, utilizando questionário, com questões abertas e fechadas, aplicada a médicos cuja atividade envolvesse pacientes terminais.	2008	Hospitais, ambulatórios (SP)	Os resultados indicaram que 70% dos médicos participantes informam o diagnóstico verdadeiro para o paciente terminal, mas 80% não esclarecem quanto tempo viverão. A maioria (90%) afirma adotar o suporte emocional com seus pacientes e 70% acreditam que o cuidado paliativo melhora a qualidade de vida dos mesmos; e apenas 50% relatam seguir esses cuidados. Sobre os cuidados paliativos, todos os médicos participantes da pesquisa (100%) concordam que os cuidados paliativos aumentam a qualidade de vida do paciente terminal. Entretanto, apenas metade deles (50%) afirma adotar esse tipo de cuidado com os seus pacientes. Assim, a supremacia em cuidados paliativos se deve à aplicação de técnicas para maximizar a qualidade de vida do paciente (mesmo em estado terminal), moldadas em conjunto com os princípios da bioética, o que fortalece a relação médico-paciente e família.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Oliveira <i>et al.</i> 2016	Identificar se há a inserção do conceito e dos princípios dos Cuidados Paliativos definidos pela Organização Mundial de Saúde na atuação de enfermeiros de Unidades de Clínicas Médicas e da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil.	2013	Unidade de Clínica Médica do Hospital Escola (RS)	Os relatos mostraram claramente que as pessoas com doença crônica são encaminhadas tardiamente, e, quando o são, realizam-se ações reducionistas que não proporcionam qualidade de vida. Há que se salientar que a filosofia dos CP preconiza o princípio da busca da qualidade de vida. Esse princípio não foi mencionado pelos entrevistados, o que nos leva a inferir que a formação ainda está pautada no modelo biomédico, que tem na cura da doença seu foco, e não em como o processo de cura, ou de adoecimento, irá acontecer.
Paiva <i>et al.</i> 2011	Obter dados preliminares sobre a eficácia de um programa de cuidados paliativos ambulatoriais em melhorar os sintomas relacionados ao câncer. Identificar e correlacionar sintomas que alteraram (melhoraram ou prejudicaram) juntos.	2010	Ambulatório Hospitalar (SP)	Os valores médios da avaliação de sintomas de Edmonton nas visitas de acompanhamento foram estatisticamente significativos reduzidos em todos os sintomas avaliados. Todo o SSI correlacionou-se positivamente com o bem-estar-SSI. Outras correlações importantes de SSI foram: fadiga-SSI e ansiedade-SSI, e fadiga-SSI e dispnéia-SSI. Nosso programa de ambulatório de cuidados paliativos foi capaz de proporcionar uma melhora significativa nos sintomas avaliados. O bem-estar-SSI foi positivamente correlacionado com todos os SSI, verificando que o controle de sintomas em cuidados paliativos é essencial para o bem-estar do paciente.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Paiva <i>et al.</i> 2013	Investigar se a prática religiosa pode modificar a qualidade de vida (QV) em pacientes com câncer de mama durante a quimioterapia.	2009	Ambulatório e Hospital (SP)	QV e questionário de prática de religião (RPQ) foram avaliados em uma amostra de câncer de mama em diferentes momentos. Antes do início da quimioterapia, as mulheres com menores escores físicos e sociais apresentaram maiores pontuações de RPQ. Por outro lado, os pacientes baixos de RPQ agravaram alguns achados de QV ao longo do tempo. A aceitação da imagem corporal foi positivamente correlacionada com a prática religiosa e especificamente a atividade de reza. Este estudo preliminar sugere a importância da religião em lidar com a quimioterapia do câncer. Não houve correlações significativas entre os escores do RPQ e o estado de saúde global dos domínios e as escalas funcionais globais. Inesperadamente, encontramos uma correlação negativa entre pontuações de QV (aplicação de EORTCQLQ-C30) e pontuação de prática religiosa em pacientes com BC imediatamente antes do início da quimioterapia. A aceitação da imagem corporal está positivamente correlacionada com a prática religiosa e especificamente a atividade de reza. O RPQ foi facilmente aplicado em pacientes brasileiros, com exceção de uma pergunta que sugerimos que deveria ser excluída do questionário.
Paiva <i>et al.</i> 2013	Associar os resultados individuais da atividade de oração com QV, sintomas de câncer e marcadores inflamatórios.	2011-2012	Hospital (SP)	A atividade de oração individual (IPA) e os escores de religião globais foram associados à qualidade de vida, sintomas, marcadores inflamatórios e sobrevivência. As análises foram ajustadas para saber se os pacientes ainda estavam recebendo terapias anti-neoplásicas (ANTs) ou não. Índices de religião mais elevados foram associados a níveis mais baixos de inflamação em pacientes avançados de câncer ainda submetidos a ANTs. Além disso, maior IPA foi um bom fator prognóstico independente em pacientes com ANTs ativos. Idade média de 60,4 anos, 65,2% eram católicos. Os pacientes que não receberam ANT paliativos e relataram maiores pontuações de oração apresentaram níveis mais altos de sofrimento emocional. Pacientes ainda passando por ANT paliativo e relatando maiores pontuações de religião / oração apresentaram níveis mais baixos de inflamação. Curiosamente, essas correlações com marcadores inflamatórios não foram encontradas nesses pacientes sob cuidados paliativos exclusivos. Além disso, o IPA elevado mostrou ser um

				bom fator prognóstico independente naqueles pacientes que ainda recebem ANT.
Paiva <i>et al.</i> 2015	Adaptar e avaliar as propriedades psicométricas da versão em português (Brasil) do Questionário de Conforto Holístico - cuidador (HCQ-caregiver) em uma amostra de cuidadores familiares (FCs) de pacientes com câncer de cuidados paliativos (PC).	2013	Hospital (SP)	Um efeito de teto foi encontrado em 19 itens, quatro dos quais apresentaram taxas de resposta máximas superiores a 90% e resultados inadequados em relação à aspereza. O alfa de Cronbach foi de 0,858 e o ICC foi de 0,961. As pontuações no HCQ-caregiver exibiram correlações moderadas a fortes com os escores de qualidade de vida. As percepções do FC sobre o conforto não diferiram em função da configuração do tratamento, mas foram maiores quando os FCs tiveram uma melhor autopercepção de sua saúde emocional. O presente estudo demonstra a validade e confiabilidade da versão brasileira do HCQ-caregiver. O HCQ-caregiver foi fácil de entender e foi concluído bastante rápido. Ele exibiu consistência interna adequada e confiabilidade test-retest. No entanto, a alta taxa de efeitos de teto encontrados sugere que são necessários ajustes. Mais estudos são necessários para determinar a capacidade de resposta do instrumento.
Paiva <i>et al.</i> 2015	Desenvolver e validar uma versão em português do Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) em pacientes brasileiros com câncer avançado.	2014	Hospital (SP)	Um total de 90 pacientes clinicamente estáveis foram reanalisados após 4 a 96 horas (confiabilidade test-retest) e 80 pacientes responderam ao ESAS após 21 (\pm 7) dias para medir a capacidade de resposta da escala usando um método baseado em âncora. O ESAS deve ser considerado um instrumento confiável e válido para uso no Brasil para avaliar sintomas em pacientes com câncer avançado. Nossos resultados revelaram que esta ferramenta é fácil de entender e pode ser rapidamente completada, sugerindo que ela poderia ser usada na prática de rotina em cuidados paliativos, bem como em clínicas de oncologia médica.

Paiva <i>et al.</i> 2015	Investigar as palavras mais apropriadas para descrever a fadiga relacionada ao câncer (CRF) e a depressão em pacientes com câncer brasileiros.	2012	Hospital (SP)	Entre os 80 participantes, 40% relataram que o melhor termo para explicar o conceito de CRF era "cansaço", e 59% escolheram a "tristeza" como o melhor descritor da depressão. Em relação à precisão diagnóstica, as áreas sob a curva (AUCs) para "fadiga", "fraqueza" e "cansaço" foram 0,71, 0,81 e 0,76, respectivamente; as AUCs para "depressão" e "tristeza" variaram de 0,81 a 0,91 e 0,73 a 0,83, respectivamente. Correlações negativas foram encontradas entre os escores de subescala de fadiga FACIT-F e NRS para "fadiga" (r ¼ -0,58), "cansaço" (r ¼ -0,67) e "fraqueza" (r ¼ -0,62). Em relação à depressão, houve correlações positivas entre os escores de HADS-D e ambos os NRS para "depressão" (r ¼ 0,61) e "tristeza" (r ¼ 0,54). Significado dos resultados: "Cansancio" foi considerado o melhor descritor do CRF. Levando em consideração a correlação clínica com os escores de depressão, o termo "depressão" foi aceito como o melhor termo para explicar o conceito de depressão.
Penha <i>et al.</i> 2015	Informar a experiência institucional com o procedimento de Senning paliativo em crianças com diagnóstico de TGA e ventrículo direito de dupla saída com doença vascular pulmonar grave e para avaliar a progressão clínica precoce e tardia do Senning paliativo.	1991-2014	Hospital (SP)	O procedimento de Senning paliativo melhorou a saturação arterial de oxigênio, a policitemia reduzida e proporcionou uma melhor qualidade de vida aos pacientes com TGA e VSD ou Taussig-Bing DORV que apresentaram PH grave, foram considerados inoperáveis e tiveram um prognóstico ruim. Nosso estudo também mostrou que as lesões pulmonares de graus mais avançados são predominantes em pacientes operados após a idade de 12 meses. Isso confirma a necessidade de tratamento cirúrgico o mais cedo possível.

Pessini e Bertachini. 2005	Realçar a importância e a necessidade de compreendermos melhor as dimensões da vida humana, destacando a dimensão no cuidado da dor e do sofrimento humanos.	2004	Unidade de Saúde Hospitalar (SP)	Reafirma-se a importância da reflexão sobre as questões de natureza ética, científica, humana, espiritual e sociocultural acerca dos programas dirigidos ao cuidado do idoso na sua multidimensionalidade. Neste contexto valoriza-se a comunicação que personaliza o encontro e a leitura afetiva entre o idoso, seus familiares, e a equipe de saúde. Aponta-se alguns desafios em termos de resgatar a sabedoria de viver, com dignidade e qualidade de vida, bem como a elegância no adeus à vida. Lida-se com o sofrimento, a dignidade da pessoa, o cuidado das necessidades humanas e a qualidade de vida das pessoas portadoras de uma doença crônico-degenerativa, ou que estão na fase final de vida. Preocupa-se também com o apoio às famílias e amigos como uma unidade de cuidados, diante do sofrimento potencial ou iminente de perda de entes queridos, bem como no período do luto. Pesquisas confirmam o que já de longe se suspeitava, que os pacientes que não são informados sentem mais sofrimento físico e psicossocial e falam de um nível inferior de qualidade de vida, em relação aos que são informados segundo sua vontade.
Poletto <i>et al.</i> 2016	Conhecer as vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e a dignidade humana em ambiente hospitalar.	2011	Hospital (RS)	Por meio de análise temática de conteúdo, esta pesquisa analisou a categoria “vivências da morte de pacientes idosos na prática médica” e suas subcategorias. É necessário inserir na formação médica a discussão e o estudo sobre abordagem e enfrentamento da morte, a fim de minimizar dilemas éticos vivenciados pelos profissionais em sua prática cotidiana.
Pontalti <i>et al.</i> 2012	Realizar uma revisão teórica sobre o uso da via subcutânea na prática clínica com pacientes em cuidados paliativos.	2011	Hospital (RS)	A revisão feita por Trujillo Gómez, Montoya Restrepo e Bruera (6) sugere que 80% dos pacientes com câncer, em fase avançada, possuem dificuldades para receber medicação pela via oral. O estudo apontou prescrição de via subcutânea em 67,2% dos pacientes por problemas neurológicos, em 61,2% deles por náusea e vômito, em 35% por disfagia e em 24% por outras complicações. Sendo assim, faz-se necessária a utilização de vias alternativas para melhor controle sintomático, manejo adequado no domicílio, refletindo uma melhor qualidade de vida. Evidencia-se que a aceitação dos pacientes por diferentes vias de administração, fármacos e fluidos é influenciada pela expectativa, pela experiência prévia com a via e pela intensidade da dor.

Porto <i>et al.</i> 2102	Conhecer a prática interdisciplinar na equipe de saúde do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) oncológico.	2009	Domicílio (RS)	Surgiram duas categorias: a prática interdisciplinar no PIDI é um processo em construção permanente e, os cuidados paliativos na prática interdisciplinar. Este programa se caracterizou pela interação dos trabalhadores num enfoque interdisciplinar, integração de ações e conhecimento, estabelecimento do diálogo, relações horizontais de poder na equipe, respeito ao conhecimento de outras pessoas, colegas de trabalho e limites de seu rendimento, aprendizagem coletiva e contínuo e, motivação interna para defender uma prática baseada na qualidade de vida e morte dos pacientes.
Queiroz. 2011	Compreender como é cuidar de pessoas com doença em estágio terminal no domicílio na perspectiva dos familiares e profissionais de saúde de Sobral/CE, com o objetivo de refletir sobre os cuidados domiciliares no final da vida no Sistema Único de Saúde (SUS).	2010	Domicílio, Sobral (CE)	Ao identificar a impossibilidade de cura, o doente é encaminhado para casa, sem a devida referência à ESF ou a outro serviço de assistência domiciliar. Desse modo, apesar dos esforços da família e dos profissionais de saúde, considera-se que pouco se logra melhora na qualidade de vida de quem morre por uma doença em estágio terminal no domicílio no SUS em municípios distantes dos grandes centros. A despeito do discurso da humanização dos cuidados, refletida na prerrogativa de viver os últimos momentos de vida com a família, esconde-se um grave problema de descontinuidade dos cuidados. Ao identificar a impossibilidade de cura, o doente é encaminhado para casa, sem a devida referência à ESF ou outro serviço de assistência domiciliar.
Reynosa. 2015	Melhorar as ações de prevenção e controle dos cânceres de colo de útero e de mama entre as mulheres com intervenção em saúde.	2015	Unidade de Atenção Básica (RS)	No eixo monitoramento e avaliação foi possível monitorar a situação de saúde de 152 (18,7%) mulheres entre 25 e 64 anos que foram avaliadas e realizaram o exame citopatológico e 55 (18,0%) mulheres passaram pela avaliação clínica das mamas e para as quais também solicitamos exame mamográfico. No eixo organização e gestão do serviço, melhoramos a qualidade dos registros, pois adotamos uma ficha específica para cadastramento e acompanhamento das mulheres bem como realizar exame citopatológico com qualidade das amostras, solicitação do exame mamográfico para as idades preconizadas, exame clínico de mamas, registro na ficha-espelho, avaliação dos sinais de alerta para câncer de colo e de mama, orientações aos fatores de risco para 100% das mulheres acompanhadas. Já no eixo engajamento público foi possível trabalhar a sensibilização da comunidade sobre a importância da equipe desenvolver este trabalho de priorização no cuidado para as mulheres entre 25 e 69 anos por meio de atividade em grupos de educação em saúde na comunidade. E, ainda no eixo da qualificação da prática clínica foi

				possível capacitar todos os profissionais da equipe tendo como base o protocolo de Saúde da mulher do Ministério da Saúde, 2013.
Rezende <i>et al.</i> 2009	Avaliar o bem-estar global dos cuidadores informais de pacientes com câncer ginecológico ou de mama na fase avançada da doença em um hospital-escola brasileiro de referência para o tratamento de câncer e verificar a associação com ansiedade, depressão, variáveis sociodemográficas e encargos do cuidador principal.	2008	Hospital Escola (SP)	Segundo os resultados, quanto maior a idade do cuidador melhor o bem-estar ($p < 0,01$). Cuidadores do sexo masculino apresentaram grau de bem-estar significativamente maior do que cuidadores do sexo feminino ($p = 0,01$). Maridos apresentaram grau de bem-estar significativamente maior do que todos os outros cuidadores ($p < 0,001$). Ansiedade ($p < 0,01$), depressão ($p = 0,02$) e ser mulher ($p = 0,01$) foram fortemente relacionadas com menor bem-estar. O GCQ mostrou-se eficiente para realizar uma avaliação abrangente e multidimensional do cuidador.
Rodrigues <i>et al.</i> 2016	Associar qual fator clínico ou laboratorial está associado à fadiga de pacientes com câncer terminal.	2015	Hospital (SP)	Observou-se fadiga grave em 19 (38%) pacientes (FACIT-F score > 36). Houve uma correlação significativa entre a fadiga avaliada pelo CFQ e a qualidade do sono e entre os escores da subescala de fadiga mental CFQ e o nível de TNF- α . Quando a fadiga foi avaliada usou-se a escala FACIT-F, observou-se associação significativa entre fadiga e ansiedade / depressão, qualidade do sono, mGPS e níveis de hemoglobina. A fadiga mediu tanto com a escala CFQ quanto FACIT-F correlacionada com má qualidade de vida de acordo com o EORTC QLQ C-30. Em pacientes com câncer avançado, a fadiga é um sintoma comum associado à presença de inflamação, má qualidade do sono, depressão / ansiedade e má qualidade de vida.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Rodrigues. 2004	Analisar o conceito de cuidados paliativos expresso na literatura das áreas de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Bioética.	2003	SP	O conceito de cuidados paliativos é uma construção complexa de elementos, dentre os quais destaca-se a assistência integral do ser humano fora de possibilidade de cura (unidade de cuidado paciente-família); cujo paradigma é o cuidado e não a cura; que prioriza o alívio da dor crônica, controlada por equipe interdisciplinar capacitada, que preserva a autonomia do paciente e proporciona a ortotanásia, aliviando o sofrimento da unidade de cuidado, seja no domicílio ou hospital, por meio de uma comunicação franca e honesta entre paciente, família e equipe; no preparo do paciente e familiar para a morte digna, tendo-a como um processo natural, visando enfim, a qualidade de vida.
Roques e Forone. 2006	Avaliar nos doentes com câncer colorretal em quimioterapia com 5-FU e AF, a toxicidade do tratamento e a qualidade de vida.	2001-2003	Ambulatório oncológico (SP)	Entre os 45 pacientes, 28 eram do sexo masculino, a média de idade foi de 58,4 anos (34 a 79 anos). Segundo a classificação da União Internacional Contra o Câncer, 34 (75,6%) eram estágio II ou III e 11 (24,4%) estágio IV. Quanto à localização, 64,4% eram de cólon. Em 57,7% a quimioterapia foi adjuvante e nos demais paliativa. As toxicidades mais comumente encontradas foram náuseas (42%), diarreia (38%) e neutropenia (15,7%). Não houve diferença significativa entre os graus de toxicidade nos diferentes ciclos, assim como entre os doentes em tratamento adjuvante ou paliativo. Quanto à qualidade de vida foram observadas alterações significantes nos domínios físico e psicológico quando comparadas a primeira com a segunda ou a primeira com a terceira aplicação do questionário. Não foi encontrada alteração da qualidade de vida entre os doentes em quimioterapia adjuvante quando comparada aos em tratamento paliativo. Independente da indicação terapêutica, a média dos escores de qualidade de vida diminuiu em relação aos domínios físico e social na terceira aplicação do teste.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Rugno <i>et al.</i> 2014	Investigar a compreensão das mulheres sobre os motivos da retirada do tratamento anticâncer, suas ideias sobre Cuidados Paliativos e também percepções sobre a comunicação de más notícias.	2012	Hospital (SP)	Observou-se que pacientes que apresentavam sintomas mais severos, já haviam se referido ao tratamento paliativo anteriormente. Três categorias foram identificadas nas narrativas dos participantes: (1) uma compreensão do significado do PC; (2) falta de compreensão da mudança de tratamento e acompanhamento; (3) perspectivas diferentes sobre a esperança. A Unidade CP foi estigmatizada como um lugar para morrer, resultando em uma subcategoria "lugar para morrer". As narrativas dos participantes que já haviam experimentado o CP convergiram para uma subcategoria que revela um melhor reconhecimento da importância da Unidade CP como "um lugar que melhora a qualidade de vida". As participantes manifestaram pouco conhecimento sobre CP e as próximas estratégias para seu acompanhamento clínico. A referência antecipada ao CP parece estar associada a uma transição terapêutica menos dolorosa, com base em um conhecimento mais preciso da importância do CP.
Rugno <i>et al.</i> 2015	Avaliar alguns indicadores de saúde em mulheres com câncer de mama ou ginecológico avançado (ABGCs) após a descontinuação do tratamento ativo do câncer em função do modelo de cuidados recebidos.	2012-2013	Hospital (SP)	Entre os 87 pacientes incluídos no estudo, 37 (42,5%) foram previamente avaliados pela equipe de PC (ICM). Pacientes que foram seguidos sob uma ICM demonstrou melhor QoL (saúde global, $p = 0,02$; funcionamento emocional, $p = 0,03$; funcionamento social, $p = 0,01$; insônia, $p = 0,02$) e menos depressão ($p = 0,01$). O processo de comunicação não teve problemas em 73% dos casos do grupo ICM, em comparação com 42% dos casos do grupo TCM ($p = 0,004$). Os pacientes que não foram previamente avaliados no PC receberam mais quimioterapia nas últimas 6 semanas de vida em comparação com aqueles que já foram avaliados (40% versus 5,9%, $p = 0,001$). A avaliação precoce no PC foi um dos fatores prognósticos independentes da sobrevivência global. Quando acompanhado simultaneamente por um PC e equipe de oncologia clínica, os pacientes relataram melhor QoL e menos depressão, receberam menos quimioterapia nas últimas 6 semanas de vida e sobreviveram mais do que aqueles seguidos sob um TCM. Média de idade: 56 anos, maioria casada (56,3%), católica (60,9%), menos de 4 anos de educação (54%), KPS abaixo de 50 (65,5%)

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Santos <i>et al.</i> 2011	Identificar as repercussões da insuficiência cardíaca na qualidade de vida dos idosos; descrever as estratégias utilizadas no enfrentamento destas repercussões e conhecer as percepções acerca dos cuidados de enfermagem.	2009	Unidade Ambulatorial (RJ)	Os dados desta pesquisa apontaram que além da influência no âmbito emocional do idoso, a IC também promove alterações no âmbito social e familiar, pois as relações dele com seus familiares e sua rede de suporte social também ficam alteradas. A capacidade funcional também fica prejudicada na presença da IC, o que torna o indivíduo mais suscetível à dependência e a perda da autonomia. Também foram identificadas repercussões no campo financeiro, devido à cronicidade da doença, aumento dos custos com remédios, consultas e exames o que pode prejudicar a adesão ao tratamento. Em relação às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos idosos do estudo, o enfrentamento paliativo aparece como um dos principais. Alguns idosos também citaram o enfrentamento focalizado na emoção, e outros afirmaram não adotar nenhuma estratégia de enfrentamento, o que demonstra que a forma como o indivíduo desenvolve estes mecanismos vai depender do seu contexto social, econômico, cultural e dos recursos psicológicos que foram adquiridos ao longo da vida, fruto das suas relações com o meio.
Santos. 2011	Estudar os fatores predisponentes a tratamentos obstinados em pacientes em fase terminal e sem tratamento curativo possível para seu tumor.		Hospital (SP)	Estudo retrospectivo, onde “obstinação terapêutica” foi considerada quando houve menção em prontuário de “Fora de Possibilidades Terapêuticas Curativas” (FPTC), ou “prognóstico reservado” e o paciente fora para unidade de tratamento intensivo e tenha recebido suporte avançado de vida. Registrou-se 347 óbitos, sendo que 71 não eram FPTC, 238 pacientes não sofreram obstinação, e 38 receberam tratamentos considerados fúteis ou obstinados. Os casos de obstinação terapêutica, embora minoria, tiveram como fatores predisponentes a falta de acompanhamento da equipe de cuidados paliativos (protegendo da obstinação) e presença de tumor hematológico (favorecendo a obstinação).

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Santos. 2014	Reconceitualizar de cuidados paliativos oncológicos na humanização do cuidado.	2013	Hospital (CE)	Os conceitos trabalhados na reconceitualização dos cuidados paliativos necessitam ser guiados por uma abordagem humanística, pautada na valorização da vida e no entendimento da morte como condição natural, centrada no indivíduo e família, tendo um caráter multidisciplinar e interdisciplinar, no sentido de proporcionar controle e alívio, não somente do sofrimento físico, mas do psicossocial e espiritual do indivíduo, a fim de se alcançar um cuidado mais integral, guiado pelos princípios éticos dos direitos humanos onde o processo de cuidar é prioritário ao processo de tratar.
Santos. 2015	Analisar os efeitos causados pelas práticas de enfermagem humanizada, buscando responder de forma prática e qualificada os questionamentos propostos.	2014	Unidade de Atenção Básica e Hospitalar (RS)	O estudo identificou as diversas tentativas do sistema de saúde em humanizar os serviços através da criação de vários programas que até então são considerados em sua estrutura como sendo de grande avanço, porém, não correspondem ao que foi preconizado ao serem comparados com a práxis do/a profissional enfermeiro/a. Revelou também, a importância que a mente tem sobre o corpo das pessoas portadoras de câncer e sua evolução, pois ao descobrirem os fatores que bloqueiam sua percepção, evidenciaram a existência da possibilidade de se relacionar com o mundo e concentrar-se aos mecanismos de auto cura, que auxiliará significativamente na melhoria do sistema imunológico através da ação do exercício da espiritualidade.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Santos. 2017	Analisar o entendimento dos profissionais da equipe de saúde multidisciplinar acerca da assistência ao paciente sem possibilidades terapêuticas para a cura no contexto da unidade de terapia intensiva (UTI) oncológica e discutir os objetivos que os profissionais da equipe de saúde buscam alcançar ao planejar esta assistência, na perspectiva dos cuidados paliativos.	2015-2016	Unidade de Terapia Intensiva Oncológica (RJ)	Os profissionais descreveram o perfil da clientela adulta em cuidados intensivos na oncologia como peculiar, com predomínio de pacientes para cuidados de fim de vida. Apesar disso, evidenciou-se ausência de um planejamento assistencial estratégico para os pacientes em situação de terminalidade da vida na UTI oncológica, bem como o reconhecimento dos desafios, principalmente éticos, dos processos relacionados com a sua complexidade. No entanto, sinaliza-se uma consciência por parte desses profissionais da importância de se garantir aos pacientes em cuidados intensivos condições terapêuticas menos danosas e sofridas, com vistas a respeitar a dignidade humana no processo de morrer. Destaca-se que os profissionais da enfermagem constituem um grupo com grande predisposição para o desenvolvimento de tal síndrome, por serem os profissionais da saúde que mais tempo permanecem em contato com o paciente e seus familiares no ambiente de trabalho, pela excessiva carga de trabalho justificada pela deficiência de profissionais, complexidade dos procedimentos, trabalhos noturnos, que geram maior exposição aos acidentes de trabalho, entre outros.
Sarmiento. 2014	Observar e relatar o trabalho do técnico em enfermagem frente ao paciente terminal e família, refletir sobre o cuidado do paciente em estado terminal e as atitudes do técnico em enfermagem frente ao processo da morte e do morrer e falar brevemente sobre os Cuidados Paliativos.	2014	Hospital (RS)	Mesmo na fase terminal de uma doença, a qualidade de vida dos pacientes pode ser mantida em níveis satisfatórios, utilizando-se adequadamente as técnicas da palição. A experiência vivenciada por mim como estagiaria do curso técnico em enfermagem mostrou que os técnicos em enfermagem daquela unidade de internação, apesar de lidar no dia-a-dia com a morte, não conseguiram atuar adequadamente utilizando as premissas da humanização e de uma equipe de palição. Cuidar de um paciente terminal vai muito além de se aplicar medicamentos. Implica em, mais ainda do que nos demais pacientes, olha-lo como um todo, completo, sem negligenciar seus medos e angústias. Requer também entender e auxiliar a família nesta fase difícil de perda e luto.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Schwarz <i>et al.</i> 2016	Descrever o perfil de utilização de medicamentos em pacientes em cuidados paliativos internados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).	2015	Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) (RS)	As prescrições levantadas totalizaram 76 medicamentos diferentes; dentre estes, os mais prescritos foram morfina, dipirona, lactulose, heparina, metoclopramida, paracetamol, cloreto de sódio, ondansetron, ipratróprio, dexametasona e omeprazol. Com a possibilidade de acúmulo de patologias crônicas, a polifarmácia é inevitável. A avaliação do uso dos fármacos torna-se de grande importância para que se garanta a segurança do paciente em cuidado paliativo e o uso racional de medicamentos.
Silva e Hortale. 2006	Apresentar elementos para o debate de diretrizes em programas de cuidados paliativos no Brasil.	2003	Nacional	O objetivo maior deste trabalho foi apresentar a discussão atual sobre os cuidados paliativos oncológicos. Para isso, a estratégia foi mostrar um panorama amplo sobre cuidados paliativos no que diz respeito a conceitos, organização de programas e desafios futuros. Com isso, procedeu-se a discussão do câncer como um problema de saúde pública e seu impacto no indivíduo, o conceito de cuidados paliativos e seu contexto na atenção à saúde, os modelos de programas e suas diretrizes, a morte e o morrer e os cuidados e cuidadores.
Silva e Sudigursky. 2008	Identificar as concepções dos cuidados paliativos, referidas em periódicos nacionais.	2000-2006	Nacional	As concepções encontradas referem-se ao conceito de cuidados paliativos, entendido como cuidado integral voltado para indivíduos em condições terminais, com ênfase no aspecto físico, psicossocial e espiritual do indivíduo e família; qualidade de vida; cuidado baseado em uma abordagem humanística e de valorização da vida; o controle da dor e dos demais sintomas; as questões éticas sobre a vida e a morte; a abordagem multidisciplinar; o morrer como processo natural; a prioridade do cuidado sobre a cura; a comunicação, a espiritualidade e o apoio ao luto. Considera-se que estas concepções assumem grande importância nos cuidados paliativos, no entanto, existe uma lacuna de serviços e núcleos para realizar estes cuidados.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Silva e Derchain. 2008	Verificar quais são os instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer ginecológico: em protocolos clínicos, durante o tratamento, após o tratamento e aplicado em cuidados paliativos.	2005-2006	Ambulatório / consultório, Hospital (RJ)	A variedade de instrumentos e de aplicação foi grande. Alguns instrumentos foram de autopreenchimento no hospital, consultório ou por correio e outros eram aplicados por terceiros no hospital ou consultório ou por telefone. Tal variação dependeu da etapa do tratamento, do estágio inicial ou avançado da neoplasia, do tipo de desenho do estudo e do objetivo principal declarado. Os questionários mais utilizados foram o Functional Assessment of Cancer Therapy-General Scale (FACT-G), o European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire (EORTC QLQ) e o Medical Outcomes Study Short Form-36 (MOS SF-36). Muito embora, como limitação em nosso estudo, exista o levantamento em um único banco de dados, já serviu para demonstrar aplicabilidade da avaliação da QV dos doentes, no conjunto das observações que deveremos ter em mente.
Silva <i>et al.</i> 2017	Compreender as relações de interdependência e complementaridade entre a aplicação do conceito de palição e qualidade da sobrevivência do paciente oncológico, na perspectiva da equipe multidisciplinar.	2015	RJ	As necessidades de palição dos sobreviventes ao câncer demandam políticas específicas de controle de câncer que envolvam a formação de um modelo de planejamento de assistência orientado por uma definição de sobrevivência mais ampliada, fundada em estudos acerca das necessidades físicas, emocionais, econômicas e sociais desse crescente grupo. No entanto, apesar de a avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes ser importante para a identificação da condição global da vida do paciente e para a verificação do serviço prestado, não se deve sobrepô-la à humanização.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Silveira. 2016	Compreender as Representações sociais de Enfermeiros da grande Florianópolis/Santa Catarina, acerca dos cuidados paliativos a pacientes adultos em Unidade de Terapia Intensiva.	2015	Unidade de Terapia Intensiva Hospitalar de Santa Catarina (SC)	Os achados deste estudo permitiram verificar o cuidado paliativo como uma modalidade de cuidado presente no cotidiano hospitalar pesquisado. Entre as representações sociais encontradas, algumas se destacam por ressaltar a necessidade de difusão dessa metodologia de cuidado, sua prática e seus benefícios. Além das representações sociais acerca da prática paliativa, foi possível identificar os sentimentos dos enfermeiros na prática desses cuidados na terapia intensiva, o que poderá contribuir para que estes profissionais tenham um maior entendimento sobre o quanto a sua percepção e os seus sentimentos podem interferir no cuidado a essa clientela.
Solano <i>et al.</i> 2011	Entrevistar cuidadores de idosos falecidos, investigando a presença, intensidade e duração de sintomas no último ano, e se os mesmos foram tratados.	2007	Domicílio (SP)	Os sintomas mais referidos foram dor (78%), fadiga (68%), dispneia (60%), depressão e anorexia (58% cada). Dor, dispneia e fadiga foram os mais intensos. Dor, fadiga e depressão duraram 6 meses ou mais. Ficaram sem tratamento 79% dos idosos com depressão, 77% daqueles com incontinência urinária e 67% daqueles com ansiedade. Quanto mais adiantada a idade, maiores as vulnerabilidades do idoso às consequências das doenças crônicas, e maiores as chances de que sintomas desconfortáveis estejam afetando negativamente a qualidade de vida do idoso.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Solano <i>et al.</i> 2016	Explorar a relação entre resiliência pessoal, esperança e outros possíveis preditores de esperança em pacientes com câncer avançado	2014-2015	Departamento de Clínica Oncológica (SP)	<p>Observou-se uma forte correlação entre resiliência e esperança (0,63; $p < 0,05$). Não foi encontrada correlação entre esperança e independência para atividades da vida diária, apoio da família e da comunidade, e níveis de dor e sofrimento. Dos 44 pacientes, 20 apresentaram sintomas depressivos. Esses pacientes depressivos apresentaram menor resiliência ($p = 0,005$) e esperança ($p = 0,003$) e maiores pontuações de sofrimento ($p < 0,001$). A associação entre resiliência e esperança manteve-se estável depois de se ajustar pela idade, gênero e presença de depressão ($p < 0,001$).</p> <p>Dado que a resiliência é um caminho dinâmico e mutável que pode melhorar a esperança, as intervenções de fomento da resiliência devem ser mais valorizadas nas configurações de cuidados paliativos e devem ser iniciadas o mais rápido possível com pacientes com câncer.</p>
Sorato e Osório. 2015	Avaliar desesperança, ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes com câncer submetidos a tratamento paliativo, comparando seus escores no início do tratamento e um mês depois e avaliando possíveis correlações com as estratégias de enfrentamento.	2014	Ambulatório (SP)	<p>As pontuações de desespero, ansiedade e depressão permaneceram estáveis ($p < 0,05$). Os resultados foram os mesmos para as variáveis de qualidade de vida (QoL), com exceção das pontuações de fadiga e dor, que diminuíram ($p < 0,01$) e comprometimento social, que aumentou ($p < 0,03$). A análise das correlações entre os mecanismos de enfrentamento utilizados após o início do tratamento paliativo mostrou que o enfrentamento, a busca de apoio social e reavaliação positiva estavam inversamente correlacionadas com desesperança. Buscando apoio social, resolução de problemas plenas e reavaliação positiva foram inversamente correlacionados com indicadores de depressão. Em contrapartida, o uso da estratégia de evasão de fugas e o uso reduzido da estratégia de resolução de problemas plenas foram associados ao aumento da ansiedade. O emprego de estratégias de enfrentamento centradas no problema exerceu um impacto positivo no processo de fim de vida e, acima de tudo, protegeu os pacientes das experiências negativas associadas aos sintomas psiquiátricos, permitindo-lhes procurar soluções alternativas para experimentar o fim de processo de vida de uma forma mais bem ajustada.</p>

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Sorato. 2013	Identificar fatores psicossociais e clínicos associados ao nível de desesperança após início do tratamento paliativo oncológico.	Set./2011-Jul./2012	Unidade de Cuidados Paliativos (SP)	Dentre todas as variáveis sociodemográficas e clínicas analisadas, apenas a relativa à informação sobre o tratamento em cuidado paliativo associou-se às vivências de desesperança presentes após o início do tratamento paliativo ($p=0,043$). Quanto às estratégias de enfrentamento, as de Suporte Social ($p=0,033$), Solução de Problemas ($p=0,033$) e Avaliação Positiva ($p=0,037$), associaram-se negativamente com a diminuição da desesperança, apontando para o caráter protetor das mesmas. As variáveis Suporte Social ($p=0,007$) e Constipação ($p=0,038$) foram aquelas que mostraram significância na análise de regressão linear múltipla, quando o desfecho foi o nível de desesperança no primeiro retorno médico. Quando o desfecho foi à variação no nível de desesperança entre o início e o primeiro retorno do tratamento paliativo, as variáveis religião, tratamento na origem e recidiva foram as que mostraram significância estatística ($p<0,05$).
Souza; e Alves. 2015	Identificar competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar.	2014	Atenção Domiciliar (DF)	Na amostra de 20 enfermeiros, houve consenso para 18 competências gerais e 25 específicas com percentuais acima de 75% de concordância, e coeficiente alfa de Cronbach de 0,7 para todas as competências elencadas. O consenso favorável às competências propostas indica o reconhecimento do cuidado paliativo como prática assistencial de enfermagem na atenção domiciliar. O coeficiente alfa de Cronbach que avalia a magnitude em que os itens de um instrumento estão correlacionados revelou que o lista de competências proposta apresentou confiabilidade na amostra onde foi aplicado. As competências gerais e específicas consensuadas pelos enfermeiros do estudo corroboram aos achados na literatura por refletirem a autonomia, dignidade, comunicação, relação entre doente e profissional de cuidados de saúde, abordagem multiprofissional, qualidade de vida, posição em relação à vida e a morte, perda e luto, e educação pública como elementos centrais para assistência em cuidado paliativo.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Teles. 2014	Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer, no domicílio, atendidos pelo Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico na região metropolitana de Goiânia.	2013	Domicilio, Goiânia (GO)	<p>Identificou-se que a maioria eram mulheres 79,1%, casadas 65,1%. Aproximadamente 51% dos cuidadores encontram-se acima de 50 anos, 39,5% referiram ser da raça branca, 55,8% com ensino fundamental e 67,4% eram católicos. O tempo de atuação como cuidador pode interferir no seu desgaste psicoemocional; identificou-se que 60,4% referiram ter tempo como cuidador de < 1 ano, 41,8% com carga horária diária de 24 horas e 97,7% não eram remunerados. A partir desses dados, comparou-se a variável carga horária diária com os domínios do WHOQOL - BREF. A carga horária foi significativa nos domínios físico e psicológico desses cuidadores. Com relação à QV, percebeu-se que a pontuação máxima foi no domínio psicológico com média de 52,8 até 5 horas, 68,59 de 6 - 11 horas, 61,25 de 12 a 17 horas e 52,8 de 18 - 24 horas. Após a análise das facetas, concluiu-se que o indicador renda comprometeu a QV dos cuidadores, evidenciada por tendência ao surgimento de dor intensa, necessidade de tratamento médico, capacidade de locomover-se, gasto de energia e na capacidade de desempenhar as atividades diárias, além de comprometer o nível de produção para o trabalho, dentre outras. A correlação das variáveis entre domínios do WHOQOL-BREF apresentou-se de forma moderada e altamente significativa. Evidenciou-se que as atividades desempenhadas pelos cuidadores informais dessa população comprometem a sua QV. Dessa forma, a equipe multiprofissional de CP do HAJ/ACCG precisa incluir o cuidador no plano de cuidados, buscando promover melhor QV desses cuidadores.</p>

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Thuler <i>et al.</i> 2006	Avaliar a qualidade de vida e a palição da disfagia obtida com diferentes tipos de tratamento oferecidos aos pacientes com neoplasias avançada de esôfago.	2001-2005	Hospital (SP)	Houve melhora do índice médio de disfagia com 30 dias em todos os grupos, exceto no da gastrostomia. A colocação da prótese de esôfago melhorou a disfagia de forma estatisticamente significativa em relação às outras terapias paliativas. A qualidade de vida avaliada pela mediana do índice de Karnofsky não apresentou melhora em nenhum grupo de pacientes. O número de internações necessárias não foi diferente entre os grupos. A duração média das internações foi maior no grupo de tratamento cirúrgico (42 dias), embora sem diferença significativa. Não houve diferença na sobrevida média dos pacientes independente do tipo de tratamento sistema público de saúde. Levando-se em conta as restrições impostas pelo pequeno número de pacientes, a análise estatística dos dados pelo teste de Kruskal-Wallis mostrou que a colocação da prótese melhorou a disfagia de forma estatisticamente significativa em relação às outras terapias paliativas ($P < 0,001$). Contudo, não se observou diferença quanto à qualidade de vida medida pelo índice de Karnofsky ($P = 0,06$) e número de internações ($P = 0,75$). A curva de Kaplan-Meier também não revelou diferença estatisticamente significativa no que diz respeito à duração das internações ($P = 0,56$) e sobrevida desses pacientes ($P = 0,57$).
Vasconcelos <i>et al.</i> 2013	Investigar a compreensão de enfermeiros assistenciais a respeito das finalidades dos cuidados paliativos direcionados ao paciente com HIV/AIDS.	2013	Hospital (RJ)	O presente estudo ressaltou que os enfermeiros assistenciais envolvidos na pesquisa compreendem que as finalidades dos cuidados paliativos para o paciente com HIV/AIDS visam aliviar a dor e o sofrimento e melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família, com ênfase na atuação da equipe multiprofissional e na assistência interdisciplinar. A pesquisa apontou também, através dos relatos dos enfermeiros participantes do estudo, a importância da equipe multiprofissional e na assistência interdisciplinar, no âmbito dos cuidados paliativos, visto que essa é imprescindível na prática desses cuidados para melhorar a qualidade de vida de pacientes com HIV/AIDS e seus familiares.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Vasconcelos <i>et al.</i> 2013	Investigar os princípios da Bioética considerados pelos enfermeiros inseridos na pesquisa ao assistir o paciente com HIV/Aids sob cuidados paliativos	2012	Hospital (PB)	Os resultados mostraram que os participantes da pesquisa reconhecem a importância dos princípios da Bioética na assistência ao paciente com HIV/Aids sob cuidados paliativos. O trabalho traz uma reflexão e suscita a realização de novos estudos que possam contribuir para melhorar a qualidade de vidas desses pacientes com uma prática pautada em princípios éticos.
Vasques <i>et al.</i> 2013	Conhecer como trabalhadores de enfermagem que atendem pacientes fora da possibilidade de cura e com risco de morte, percebem a implementação dos cuidados paliativos no seu cotidiano de trabalho.	2011	Hospital (RS)	Utilizou-se a análise textual discursiva, emergindo duas categorias: - implementação de cuidados paliativos: decisão de quem? Evidenciando-se a importância das tomadas de decisões, acerca do cuidado a esses pacientes, envolvendo a equipe de enfermagem, os pacientes e seus familiares; - implementação dos cuidados paliativos no cotidiano de trabalho, enfocando os cuidados diários a esses pacientes. Faz-se necessário capacitar e orientar trabalhadores que cuidam de pacientes que necessitem de cuidados paliativos, assegurando melhores condições de qualidade de vida aos trabalhadores e aos pacientes e seus familiares para receberem um cuidado mais especializado nessa fase de finitude de vida.

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Vettori; 2015	Caracterizar, através do levantamento de dados de prontuários eletrônicos, informações nutricionais e clínicas das primeiras internações de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, atendidos na Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB).	2011-2013	Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB) (SP)	Neste período, houve 805 internações na Ala de Cuidados Paliativos do HEAB, sendo que 128 destas referiam-se às primeiras internações de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Destes, 57,03% eram do sexo masculino, com média de idade de $64,27 \pm 16,64$ anos e com tumor primário localizado predominantemente no aparelho digestivo, urológico e pulmonar. Pouco mais da metade dos pacientes foi submetida a algum tratamento oncológico prévio e cerca de 60% possuíam metástases tumorais. Comorbidades ou outras doenças concomitantes à oncológica estavam presentes em 65,25% dos pacientes. O performance status obtido através da escala de Karnofsky foi em média de $19,77 \pm 7,15\%$; 60,83% dos pacientes estavam desnutridos, com perda ponderal e déficits antropométricos importantes. Com relação à alimentação dos pacientes, verificamos o uso frequente da via oral e a oferta total estimada de energia e de macronutrientes superior à estimativa das necessidades nutricionais diárias dos pacientes. Os pacientes oncológicos analisados apresentavam-se próximos da terminalidade, considerando o baixo performance status identificado no momento da internação. Quanto aos aspectos nutricionais, verificamos que a maior parte dos pacientes possuíam déficits importantes em seu estado nutricional.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Vianna. 2015	O presente estudo tem como objetivos avaliar a qualidade de vida, a dor e a espiritualidade de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos por doença oncológica, internados em Hospital Universitário da cidade de Curitiba nos meses de abril a dezembro de 2014, e realizar uma reflexão bioética sobre os resultados encontrados nesta pesquisa.	2014	Hospital Universitário, Curitiba (PR)	A maioria dos cuidadores relatou dor de intensidade moderada na região lombar, a qual interferiu principalmente nas atividades de vida diária. Com relação às dificuldades dos cuidadores, observou-se que as atividades de higiene do paciente foram as mais relatadas, sendo o peso do paciente e dor física do cuidador descritos como causadores dessas dificuldades. Não foi observada correlação entre a dependência física do paciente com a dor do cuidador. Em relação à sua qualidade de vida, os domínios limitação por aspectos emocionais e físicos foram os que sofreram maiores alterações, o que sugere implicações relacionadas às condições emocionais e físicas ao realizar cuidado aos pacientes em cuidados paliativos. O cuidador informal de paciente em cuidados paliativos deste estudo teve alteração em sua QV e relata dor e sofrimento, acreditando que a espiritualidade é de suma importância para transpor a difícil jornada que é o cuidado ao familiar e ao paciente com doença oncológica e em CP.

continuação

Autor(es) e Ano de Publicação	Objetivo do Estudo	Ano da Coleta de Dados	Local	Principais Resultados
Yamashita. 2014	Caracterizar o padrão de agrupamento de sintomas e a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado; avaliar a correlação entre os domínios de qualidade de vida e os sintomas apresentados pelos pacientes bem como avaliar a correlação entre os sintomas referidos pelos pacientes e os sintomas descritos pelo cuidador; avaliar o nível de ansiedade, depressão e sobrecarga do cuidador destes pacientes com câncer avançado.	2011-2013	Ambulatório de Cuidados Paliativos (SP)	<p>O principal agrupamento de sintomas encontrado foi: 1) angústia e tristeza, 2) coceira, falta de ar e cansaço, 3) sonolência e enjoo, 4) bem-estar e apetite, com um total de variância de 59,94%. Especificamente para as neoplasias gastrintestinais encontramos o seguinte agrupamento: 1) falta de ar e enjoo, 2) angústia e tristeza, 3) bem-estar e apetite e 4) coceira com um total de variância de 63,59%. Em relação à idade, para os pacientes mais jovens da amostra, encontramos o agrupamento angústia e tristeza como um dos mais relevantes. Para a análise relacionada ao gênero, homens formam agrupamentos com sintomas físicos e psicológicos, enquanto que para as mulheres, sintomas físicos aparecem em agrupamentos diferentes dos sintomas psicológicos. Em relação à QV, obtivemos um escore de 64 pontos na questão de QV Global, indicando que os pacientes apresentavam uma qualidade de vida classificada como boa próxima à ótima. No domínio de Funcionamento Físico, obtivemos um escore de 60 pontos, indicando maior impacto na qualidade de vida. Analisando a QV e os Sintomas, encontramos correlação significativa entre Funcionamento Emocional e Fadiga (0,302) e Funcionamento Emocional e Dor (0,316). Na análise de concordância entre o paciente e o cuidador sobre os sintomas, encontramos uma concordância moderada em seis sintomas físicos: dor (63,5%), cansaço (58,8%), enjoo (68,0%), sonolência (55,3%), coceira (76,3%) e falta de ar (66,2%). Em relação à sobrecarga do cuidador, a maior parte dos cuidadores foi classificada como “sem sobrecarga” (41,6%), seguidos de uma “sobrecarga intensa” (31,4%). Na aplicação da escala de rastreamento para ansiedade e depressão, identificamos 57,60% dos cuidadores com sinais de ansiedade e 45,5% com sinais de depressão.</p>

conclusão

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de convidar o(a) senhor(a) para participar da pesquisa “Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília.” Este estudo faz parte do trabalho de mestrado em Políticas Públicas de Saúde da Fiocruz-Brasília, realizado pela aluna Daisy Maria Coelho de Mendonça, sob a orientação da Profa. Erica Tatiane da Silva. O objetivo do estudo é avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer internados na Unidade de Clínica Geral, do Hospital Universitário de Brasília.

Nesse sentido, gostaríamos de contar com a sua participação, permitindo a coleta de dados de seu prontuário médico, sobre o(a) senhor(a), sua doença e o tratamento. Também faremos uma entrevista sobre sua qualidade de vida e os cuidados que o(a) senhor(a) está tendo no hospital, com um tempo estimado de 20 minutos para sua realização. A entrevista ocorrerá de forma reservada, na enfermaria ou em uma sala da unidade, em data e horário a combinar, segundo sua preferência. Será realizada gravação de voz durante a entrevista, se o(a) senhor(a) autorizar.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e o(a) senhor(a) pode decidir se quer ou não participar, bem como desistir ou retirar sua participação a qualquer momento, sem prejuízo algum. O estudo não vai interferir, nem alterar os cuidados e o tratamento que o(a) senhor(a) recebe no hospital. Não haverá qualquer custo para você, nem haverá remuneração por sua participação. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os riscos deste estudo são os mesmos de responder a uma entrevista; pode acontecer de gerar alguma insegurança ou desconforto em responder alguma questão. Se isso ocorrer, o(a) senhor(a) pode ficar à vontade sobre responder ou não a questão, ou até mesmo de desistir de continuar participando. Além disso, faremos o possível para o(a) senhor(a) se sentir à vontade, não havendo nenhuma exposição pública na realização da entrevista ou divulgação dos dados. Como benefícios, espera-se compreender e melhorar a qualidade de vida e cuidados prestados aos pacientes com câncer atendidos no hospital.

Os questionários e gravações das entrevistas dos participantes serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Os resultados do estudo serão utilizados para a elaboração da dissertação, apresentação em evento científico e publicações divulgadas em revistas científicas e junto à equipe do hospital. Em nenhum momento seu nome ou qualquer dado que possa identificar o(a) senhor(a) aparecerá, sendo mantido o total sigilo e privacidade de seus dados.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) senhor(a). Todas as suas dúvidas, informações ou considerações sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas a qualquer momento, diretamente comigo (a pesquisadora principal, Daisy Mendonça) ou com o Comitê de Ética da Fiocruz-Brasília, conforme os contatos apresentados no final deste termo.

Declaro que, após esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar desse estudo.

Nome do voluntário: _____

RG: _____

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, __ de _____ de 2018.

Telefones para contato:

- Pesquisadora responsável: Daisy Maria Coelho de Mendonça. Telefone: (61) 98136-8607; email: daisy.coelho31@gmail.com.

- Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz Brasília: (61) 3329-4607 / 3329-4638. Endereço: Avenida L3 Norte, S/N - Campus Universitário Darcy Ribeiro, DF, 70910-900. CEP: 21041-030. Horário das 9h às 17h, de segunda a sexta-feira.

APÊNDICE D – Instrumento de Coleta de Dados do Paciente

1. Dados sociodemográficos

1.1. Identificação:

1.2. Data de nascimento:

1.3. Sexo:

1.4 Raça/cor/etnia:

1.4. Estado civil:

1.5. Escolaridade:

1.6. Ocupação/Profissão:

1.7. Renda Familiar:

1.8. R/A de Residência:

1.9. Religião: () não () sim. Qual?

1.10 Praticante: () sim () não

2. Dados Clínicos

2.1 Tipo de câncer primário:

2.2. Tempo de diagnóstico do câncer primário:

2.3 Tempo em cuidados paliativos:

3. Como o(a) senhor(a) está se sentindo aqui?

4. Aplicação da Escala POS (Anexo A)

5. O que o(a) senhor(a) acha da assistência que tem recebido aqui? Como é sua relação com a equipe do hospital?

6. Qual o seu grau de satisfação com os cuidados prestados?

() Satisfeito(a) () Muito satisfeito(a) () Completamente satisfeito(a)

() Pouco satisfeito(a) () Insatisfeito(a)

7. Você tem alguém que o acompanha nas consultas?

() Não () Sim. Quem?

ANEXOS

ANEXO A – Palliative Outcome Scale – Brasil**1. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores têm-no/na afetado?**

- () 0 Não, nada.
- () 1 Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer.
- () 2 Moderadamente – limitaram alguma da minha atividade.
- () 3 Bastante – as minhas atividades ou a concentração foram muito afetadas.
- () 4 Horripelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa.

2. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido afetado/a por outros sintomas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre?

- () 0 Não, nada.
- () 1 Ligeiramente.
- () 2 Moderadamente.
- () 3 Bastante.
- () 4 Horripelmente.

3. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?

- () 0 Não, nada.
- () 1 De vez em quando.
- () 2 Às vezes – afeta a minha concentração de vez em quando.
- () 3 A maior parte das vezes – afeta frequentemente a minha concentração.
- () 4 Não consigo pensar em mais nada – completamente ansioso/a e preocupado/a.

4. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos tem andado ansioso/a ou preocupado/a consigo?

- () 0 Não, nada.
- () 1 De vez em quando.
- () 2 Às vezes – parece afetar a concentração deles.
- () 3 A maior parte das vezes.
- () 4 Sim, sempre preocupados comigo.

5. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação tem sido dada a si e à sua família ou aos seus amigos?

- 0 Toda a informação ou tanta quanto pretendia – sempre à vontade para perguntar.
- 1 Deram informação mas de difícil compreensão.
- 2 Deram informação quando pedida mas gostaria de ter tido mais.
- 3 Deram pouca informação e fugiram a algumas perguntas.
- 4 Nenhuma – quando a queríamos ter recebido.

6. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem conseguido partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sente?

- 0 Sim, tanto quanto queria.
- 1 A maior parte das vezes.
- 2 Às vezes.
- 3 De vez em quando.
- 4 Não, nada com ninguém.

7. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido deprimido/a?

- 0 Não, nunca.
- 1 De vez em quando.
- 2 Às vezes.
- 3 A maior parte das vezes.
- 4 Sim, sempre.

Se escolheu os quadrados 3 ou 4 nesta última pergunta, por favor fale com a sua enfermeira ou médico da próxima vez.

8. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem-se sentido bem consigo como pessoa?

- 0 Sim, sempre.
- 1 A maior parte das vezes.
- 2 Às vezes.
- 3 De vez em quando.
- 4 Não, nada.

9. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que tem sido perdido com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?

- 0 Nenhum.
- 2 Quase meio-dia gasto.

4 Mais de meio-dia gasto.

10. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, tem tido alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença?

0 Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejaria.

2 Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos.

4 Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos.

0 Não tive problemas práticos.

11. Se tem tido problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.

12. Como respondeu a este questionário?

0 Sozinho/a.

1 Com a ajuda de um amigo ou familiar.

2 Com a ajuda de um profissional de saúde.

ANEXO B – Escala de Avaliação Funcional – *Karnofsky Performance Status*

Scale

Graduação	Significado
100	Normal; ausência de queixas; sem evidências de doença
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença
80	Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular
70	Não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais, como tarefas caseiras e trabalhos ativos
60	Requer assistência ocasional, mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais
50	Requer considerável assistência e freqüentes cuidados médicos
40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, autocuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigil sentado ou deitado
30	Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente
20	Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama
10	Moribundo, processo de morte progredindo rapidamente

ANEXO C – Termo de Concordância Institucional quanto à Realização da Pesquisa no Hospital Universitário de Brasília



Ministério da
Educação

TERMO DE CONCORDÂNCIA INSTITUCIONAL

O Superintendente do hospital universitário de Brasília está de acordo com a realização da pesquisa Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos no Hospital Universitário de Brasília, de responsabilidade do pesquisador Daisy Maria Coelho de Mendonça, após aprovação da mesma pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Fiocruz.

O estudo envolve realização de entrevistas com pacientes internados, busca por dados clínicos nos prontuários e terá duração de 04 meses, com previsão de início para junho/2018.

Brasília, 1 de maio de 2018.

Superintendente do HUB:

Assinatura/carimbo

[Handwritten signature]
Daisy Maria Coelho de Mendonça
Superintendente
HUB-UnB
Ministério da Educação

Chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica:

Assinatura/carimbo

[Handwritten signature]
Fernando Araújo R. de Oliveira
Chefe do Setor de Pesquisa e Inovação
GEP HUB | InB | EbsenH
SIAPE 2658839

Chefia do Setor onde a pesquisa será conduzida:

Assinatura/carimbo

[Handwritten signature]
Daisy Maria Coelho de Mendonça
Chefe do Setor de Pesquisa e Inovação
GEP HUB | InB | EbsenH
SIAPE 2658839

Pesquisador Responsável:

Assinatura

[Handwritten signature]