

Perfil dos pacientes em cuidados paliativos na atenção domiciliar em um serviço do Sul do Brasil

Profile of patients under palliative care in home care in a service in Southern Brazil

Perfil de pacientes en cuidados paliativos en atención domiciliar en un servicio del Sur de Brasil

Victoria Alves Ehlert¹ , Samantha Brandes¹ , Maria Fernanda Mendonça Fontes¹ , Fernanda Ravache Keunecke¹ 

¹Universidade da Região de Joinville – Joinville (SC), Brasil.

Resumo

Introdução: A Medicina de Família e Comunidade, como forma de cuidado mais próxima ao paciente, pode ofertar cuidados paliativos (CP) de modo integral e individualizado. Assim, torna-se relevante caracterizar a população atendida de modo a favorecer o desenvolvimento e implementação de estratégias para a ampliação da assistência de CP na Rede de Atenção à Saúde. **Objetivo:** Apresentar um panorama do perfil epidemiológico dos pacientes em CP domiciliares, no período de janeiro de 2018 a outubro de 2021, assistidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), vinculado ao Hospital Municipal de São José (HMSJ), na cidade de Joinville (SC). **Métodos:** Série de casos retrospectiva, incluindo os participantes do SAD que evoluíram a óbito no período da pesquisa. Os critérios de exclusão foram os participantes vivos no período da pesquisa; aqueles registrados, mas não atendidos pela equipe médica; os que receberam alta do programa; pacientes com prontuário incompleto; prontuários duplicados e menores de 18 anos. Os dados coletados incluíram número identificador do prontuário, idade, sexo, estado civil, diagnóstico, data de entrada no SAD, data de óbito, tempo de permanência no SAD, desfecho de óbito e via pela qual foi atestado o óbito, se recebeu analgesia com opioides e se fez uso de mais de um opioide, e se recebeu analgesia em bomba de infusão contínua (BIC) e/ou sedação paliativa. Os dados foram coletados pelos pesquisadores de prontuários médicos, codificados e conferidos duplamente. Foram realizadas então média e mediana das variáveis, bem como correlação dos dados e análise dos resultados. **Resultados:** Duzentos e oito pacientes foram incluídos; a média de idade foi 66,8 anos; as doenças neoplásicas foram as mais prevalentes (94,2%), destacando-se as neoplasias de trato gastrointestinal (21,1%), pulmonares (12,5%) e de mama (9,5%). A maior parte dos pacientes (37,9%) permaneceu sob os cuidados do SAD por mais de 30 dias e 75,9% da população analisada veio a óbito em ambiente domiciliar, e 45,67% desses indivíduos foram atestados via Serviço de Verificação de Óbitos e 30,2% via SAD. Quanto ao manejo da dor, 87,1% fizeram uso de opioides, mais frequentemente a morfina. Quanto à sedação paliativa, esta esteve presente em apenas 25,48%, prevalecendo o uso de midazolam. **Conclusões:** Neste estudo, encontrou-se maior prevalência de pacientes acometidos por doenças neoplásicas em fase final de vida, com necessidade de controle de dor adequado — contexto no qual o SAD possibilita o atendimento especializado ao paciente e seus familiares em um ambiente de maior conforto.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Serviços de assistência domiciliar; Serviços hospitalares de assistência domiciliar; Direito a morrer.

Autor correspondente:

Victoria Alves Ehlert
E-mail: victoriaehkert@hotmail.com

Fonte de financiamento:

não se aplica.

Parecer CEP:

CAAE: 47907821.0.0000.5362.

TCLE:

não se aplica.

Procedência:

não encomendado.

Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 14/08/2023.

Aprovado em: 04/04/2024.

Editor associado:

Leonardo Ferreira Fontenelle.

Como citar: Ehlert VA, Brandes S, Fontes MFM, Keunecke FR. Perfil dos pacientes em cuidados paliativos na atenção domiciliar em um serviço do Sul do Brasil. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2024;19(46):3922. [https://doi.org/10.5712/rbmfc19\(46\)3922](https://doi.org/10.5712/rbmfc19(46)3922)



Abstract

Introduction: Family Practice, being closer to the patient, can offer comprehensive and individualized Palliative Care (PC). Therefore, characterizing the population served becomes essential to support the development and implementation of strategies to expand PC services in the Health Care Network. **Objective:** Present an overview of the epidemiological profile of patients receiving home-based palliative care from January 2018 to October 2021, supported by Home Care Services (HCS) affiliated with Hospital Municipal São José (HMSJ) in the city of Joinville (SC). **Methods:** Retrospective case series with Participants in HCS who passed away during the study period were included. Exclusion criteria comprised living participants, those registered but not attended by the medical team, program discharges, incomplete medical records, duplicates, and individuals under 18 years of age. Collected data included record identifier, age, gender, marital status, diagnosis, entry and death dates, duration of HCS stay, death outcome and certification method, opioid analgesia use, use of multiple opioids, and use of continuous infusion pump (CIP) analgesia and/or palliative sedation. Researchers collected and double-checked the coded data, performed average and median calculations, correlated data, and analyzed results. **Results:** Two hundred and eight patients were included; average age was 66.8 years; neoplastic diseases were most prevalent (94.2%), particularly gastrointestinal (21.1%), pulmonary (12.5%), and breast cancers (9.5%). The majority of patients (37.9%) remained under HCS care for over 30 days, and 75.9% of the analyzed population passed away at home, with 45.67% certified by the Death Verification Service and 30.2% by HCS. Regarding pain management, 87.1% used opioids, most commonly morphine. Palliative sedation was present in only 25.48%, predominantly using midazolam. **Conclusions:** This study found a higher prevalence of patients with end-stage neoplastic diseases requiring adequate pain control, an area where HCS provides specialized care in a more comfortable environment.

Keywords: Palliative care; Home care services; Home care services, hospital-based; Right to die.

Resumen

Introducción: La Medicina Familiar y Comunitaria, como forma de atención más cercana al paciente, puede ofrecer Cuidados Paliativos (CP) de forma integral e individualizada. Por lo tanto, resulta relevante caracterizar la población atendida con el fin de favorecer el desarrollo e implementación de estrategias para ampliar la asistencia en CP en la red de Atención a la Salud. **Objetivo:** Presentar una visión general del perfil epidemiológico de los pacientes que recibieron cuidados paliativos domiciliarios, de enero de 2018 a octubre de 2021, atendidos por el Servicio de Atención de Salud a Domicilio (SAD), vinculado al Hospital Municipal São José (HMSJ), de la ciudad de Joinville (SC). **Método:** Serie de casos retrospectiva, incluyendo participantes del SAD que fallecieron durante el período de investigación. Los criterios de exclusión fueron participantes vivos durante el período de investigación; pacientes registrados pero no atendidos por el equipo médico; los que tuvieron alta del programa; con historial médico incompleto, historial médico duplicado y menores de 18 años. Los datos recogidos incluyeron número de identificación del historial médico, edad, sexo, estado civil, diagnóstico, fecha de ingreso al SAD, fecha de fallecimiento, tiempo de estancia en el SAD, desenlace de la muerte y vía por la que se certificó la muerte; si recibió analgesia con opioides y si usaron más de un opioide, y si recibieron analgesia con bomba de infusión continua (BIC) y/o sedación paliativa. Los datos fueron recopilados por investigadores de registros médicos, codificados y verificados dos veces. Luego se realizó la media y mediana de las variables, así como la correlación de datos y el análisis de los resultados. **Resultados:** Se incluyeron doscientos ocho pacientes; la edad promedio fue de 66,8 años; las enfermedades neoplásicas fueron las más prevalentes (94,2%), destacándose las neoplasias del tracto gastrointestinal (21,1%), pulmón (12,5%) y mama (9,5%). La mayoría de los pacientes (37,9%) permanecieron bajo atención del SAD más de 30 días y el 75,9% de la población analizada falleció en su domicilio, de los cuales el 45,67% fue certificado a través del Servicio de Urgencias de Verificación de Defunciones y el 30,2% a través del SAD. En cuanto al manejo del dolor, el 87,1% utilizaba opioides, con mayor frecuencia morfina. En cuanto a la sedación paliativa, estuvo presente solo en el 25,48%, prevaleciendo el uso de midazolam. **Conclusiones:** En este estudio se encontró una mayor prevalencia de pacientes afectados por enfermedades neoplásicas en la etapa final de la vida, que necesitan un control adecuado del dolor, un contexto en el que el SAD permite una atención especializada a los pacientes y sus familias en un ambiente más confortable.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Servicios de atención de salud a domicilio; Servicios de atención a domicilio provisto por hospital; Derecho a morir.

INTRODUÇÃO

O Cuidado Paliativo (CP) visa garantir maior dignidade aos portadores de doenças que ameaçam a continuidade da vida, com uma abordagem multiprofissional, buscando a atenção ao paciente em sua integralidade: aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, além do suporte aos seus familiares, vistos como componentes da unidade de cuidado.¹

Durante o processo de adoecimento e terminalidade da vida, esses pacientes comumente necessitam de assistência complexa e individualizada em centros hospitalares, o que impacta não só a rotina como toda a dinâmica familiar. Logo, fornecer suporte e acolhimento, bem como compreender

a equipe que assiste o paciente em terminalidade, contribui para qualificar a assistência e o alívio dos sofrimentos em todas as suas dimensões, valorizando a dignidade do paciente e a integralidade humana.² No Brasil, assim como no mundo, ocorre uma tendência de crescimento dos CP, mas, por outro lado, o setor que acumula a maior parte do cuidado com o paciente em terminalidade é o hospitalar, refletindo em excesso de intervenções e procedimentos invasivos.³ Uma opção que consegue ampliar o alcance das equipes hospitalares de CP é o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), pelo qual é possível fornecer um atendimento exclusivo e humanizado para as diversas demandas de saúde, adaptando a assistência especializada de qualidade ao ambiente de maior conforto, familiaridade e liberdade para o paciente: o seu domicílio.⁴ A atenção domiciliar é regulamentada e definida pela Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, como uma modalidade de atenção à saúde caracterizada por ações de prevenção e de tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção da saúde — prestadas em domicílio —, garantindo continuidade de cuidados.⁵

A vantagem da atenção domiciliar é o atendimento de forma integrada às necessidades do paciente conforme suas preferências, e a disponibilidade dos cuidadores é direcionada integralmente ao paciente, fornecendo maior conforto e proteção durante o processo de doença, tratamento, morte e luto.⁶ Tem-se também a redução do tempo de permanência em ambiente hospitalar que impacta em menor custo, menor incidência de infecções nosocomiais, diminui intervenções desnecessárias, além de proporcionar maior apoio emocional e autonomia para o paciente e sua família. Quando se fala de CP prestados por meio da atenção domiciliar é imprescindível que a equipe esteja capacitada para uma comunicação clara e assertiva, manejo dos sintomas, apoio e instrução de cuidadores, com enfoque em vida para pacientes e familiares.³

Outro ponto relevante relacionado ao fato de que os CP no Brasil estão majoritariamente relacionados ao nível terciário é que, sabidamente, a Atenção Primária à Saúde é a estratégia de assistência de menor custo e maior impacto na promoção de saúde.⁷ No entanto, o CP ao nível de atenção primária encontra limitações como pouca disponibilidade de equipes capacitadas, pouco acesso a opioides, acesso limitado a profissionais para a oferta de cuidado multidisciplinar adequado e as deficiências do ensino de CP durante a graduação e especialização dos profissionais.⁸

Uma vez que os médicos de família e comunidade desempenham papel fundamental na integralidade e individualidade do cuidado e estão mais próximos dos pacientes, são profissionais aptos a desempenhar os CP na atenção primária com extrema qualidade, desde que tenham maior acesso a formação e ferramentas necessárias nesta área. Diante disso, a Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade (SBMFC) aborda o tema na criação de um currículo baseado em competências, no qual destaca as habilidades esperadas do médico de família e comunidade, como por exemplo o manejo de dor e de intercorrências no paciente terminal e questões relativas à morte e ao luto.⁹

Dada a grande abrangência de doenças que ameaçam a continuidade da vida e a tendência de crescimento no número de pacientes a serem assistidos pelos CP, é essencial conhecer o perfil epidemiológico do público atendido para se implementarem de forma mais eficaz estratégias não só preventivas como promotoras de saúde, além de se correlacionarem as variabilidades sociodemográficas com o perfil dos pacientes atendidos e aprimorar os serviços.¹⁰

Com isso, este artigo tem os objetivos de mapear e identificar o perfil dos pacientes em CP do Serviço de Atenção Domiciliar de Joinville/SC e contribuir para o aumento do debate sobre o atual panorama dos CP no Brasil, bem como as melhorias necessárias relacionadas à ampliação e à coordenação do cuidado.

MÉTODO

Trata-se do relato de uma série de casos, realizado por meio da análise retrospectiva de dados dos prontuários dos pacientes em CP atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar de Joinville/SC, que foram a óbito no período de janeiro de 2018 a outubro de 2021. Foi obtida a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Municipal São José (HMSJ), sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 47907821.0.0000.5362/ Parecer nº 4.778.999, bem como a assinatura do Termo de Compromisso para Utilização e Manuseio de Dados.

Os pacientes encaminhados para atendimento do SAD são direcionados ao serviço por algumas vias: pacientes do Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia do Hospital HMSJ — em CP oncológicos com *Palliative Performance Scale* — PPS \leq 40; pacientes internados no Hospital HMSJ em CP oncológicos e não oncológicos com PPS \leq 40, em protocolo de desospitalização; por demanda da Atenção Primária (Unidade Básica de Saúde da Família — UBSF do município); e por demanda externa segundo procura direta dos pacientes, sendo incluída a assistência aos pacientes que atendiam a critérios predeterminados pelo SAD. Das 60 vagas para atendimento domiciliar, 20 são destinadas aos pacientes em CP. Neste estudo foram incluídos os pacientes que eram acompanhados no serviço por CP e que vieram a óbito no período de janeiro de 2018 a outubro de 2021. O critério de inclusão temporal dá-se de janeiro de 2018 — que corresponde ao início dos atendimentos de CP dentro do SAD do Hospital HMSJ — até outubro de 2021, que corresponde ao fim do período de coleta de dados de acordo com o trabalho de conclusão de curso das acadêmicas do estudo. Dessa forma, não havia pacientes antes do período de coleta de dados, uma vez que o SAD não tinha admissões com enfoque em CP.

Por meio da leitura completa e cuidadosa dos prontuários, as seguintes variáveis foram coletadas segundo o formulário de extração de dados, contendo: número identificador do prontuário, idade, sexo, estado civil, diagnóstico principal pelo qual havia a indicação de CP, data de entrada no SAD, data do óbito, tempo de permanência no SAD, desfecho de acordo com o local de óbito (hospital HMSJ, domicílio ou outro serviço) e a via pela qual foi atestado o óbito quando domiciliar (via Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar — EMAD ou Serviço de Verificação de Óbito — SVO), se recebeu analgesia com opioides (codeína, tramadol, morfina e metadona), bem como se fez uso de mais de um tipo de opioide durante o acompanhamento pelo EMAD e se recebeu analgesia em bomba de infusão contínua (BIC) e/ou sedação paliativa com midazolam ou tiopental.

Foram considerados critérios de inclusão: todos os pacientes em CP atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital HMSJ que foram a óbito entre janeiro de 2018 e outubro de 2021. Foram considerados critérios de exclusão: o paciente estar vivo no período da pesquisa; ter sido apenas registrado, mas não ter recebido atendimento (falecimento antes da visita médica domiciliar); ter recebido alta do programa para acompanhamento no ambulatório ou UBSF; e pacientes com prontuário incompleto, equivalente à falta de um ou mais dados no prontuário (ausência de registro sobre uso de medicamento/data de internação/estado civil), prontuários duplicados e pacientes que foram registrados apenas a fim de realizar última dose de medicação via domiciliar, ou aguardar para a realização de exame de imagem. É importante destacar que o serviço do SAD de Joinville, em comum acordo com a Secretaria Municipal de Saúde, apresenta como critério de inclusão no programa somente pacientes acima de 18 anos, de tal forma que se têm por exclusão, também neste artigo, os pacientes de idade inferior. Ao se tratar de um estudo realizado durante a pandemia do COVID-19, ressalta-se que o SAD manteve seu funcionamento normal durante o período.

A coleta de dados foi realizada por uma acadêmica pesquisadora com base nos prontuários médicos. Os dados foram digitados e codificados em uma planilha Microsoft Excel, e posteriormente foi

realizada dupla checagem por outra acadêmica pesquisadora. Os dados foram interpretados após terem sido realizadas média e mediana das variáveis conforme distribuição.

O planejamento do manuscrito, redação e análise retrospectiva foi inteiramente projetado pelos pesquisadores, sem participação da comunidade, nem dos pacientes e dos familiares. Quanto ao direito ao sigilo, a identidade dos participantes foi preservada mediante o uso de iniciais e número de prontuário, respeitando a lei de proteção de dados. Não foi necessária autorização de familiares para a coleta de dados, uma vez que o estudo foi retrospectivo para análise populacional, e todos os pacientes incluídos na pesquisa tiveram como desfecho o óbito. Os dados anonimizados poderão ser compartilhados a partir do contato com a pesquisadora principal por meio do endereço eletrônico fornecido.

RESULTADOS

Entre os 237 prontuários estudados, 208 foram elegíveis para análise e 29 foram excluídos de acordo com os critérios citados na metodologia (cinco excluídos por estarem vivos durante o estudo, 13 receberam alta do programa, cinco vieram a óbito antes do atendimento domiciliar, dois apresentavam prontuário incompleto, um prontuário estava duplicado, e três pacientes estiveram registrados para finalizar a medicação parenteral). A média de idade dos participantes foi de 66,8 ($\pm 15,61$) anos; idade mínima de 19 anos e máxima de 100, com mediana de 68 anos. A maioria dos pacientes eram idosos, sendo 46 (22,1%) com idade entre 80 e 100 anos e 109 (52,4%) com idade entre 60 e 79 anos. Ainda, 40 (19,2%) possuíam idade entre 40 e 59 anos e 13 (6,2%) idade abaixo de 40 anos. Quanto ao sexo, 101 (48,5%) eram homens e 107 (51,4%) mulheres. Quanto ao estado civil, 26 (12,55) eram solteiros, 112 (53,8%) eram casados, 27 (12,9%) eram divorciados e 43 (20,6%) eram viúvos.

Ao correlacionar sexo e estado civil, observou-se que os homens casados corresponderam à maioria (32,2%), assim como as mulheres casadas (21,6%), de acordo com o que está disposto na Tabela 1.

Com relação às patologias que acometeram os indivíduos, as neoplasias foram predominantes (94,2%), enquanto 4,3% corresponderam a doenças neurológicas, e outras enfermidades resultaram em 1,4%, entre elas um indivíduo em reabilitação pós-COVID. Entre as doenças neoplásicas, 21,1% foram de trato gastrointestinal (TGI), 12,5% pulmonares, 12,0% de mama, 9,6% de aparelho urogenital masculino, 8,1% de cabeça e pescoço, 7,6% uroginecológicas, 4,3% de sistema nervoso central, e 18,7% corresponderam a outras neoplasias.

Tabela 1. Estratificação da amostra em sexo e estado civil e percentual equivalente no total da amostra e no grupo específico.

Sexo e estado civil	% do total de homens	% da amostra estudada
homens solteiros	12,87	6,25
homens casados	66,33	32,21
homens divorciados	14,85	7,21
homens viúvos	5,94	2,88
Sexo e estado civil	% do total de mulheres	% da amostra estudada
mulheres solteiras	12,15	6,25
mulheres casadas	42,05	21,63
mulheres divorciadas	11,21	5,77
mulheres viúvas	34,58	14,90

Ao correlacionar sexo e patologia, observou-se que, entre as mulheres, a neoplasia de trato gastrointestinal (TGI) era a mais prevalente (25,2%), seguida da neoplasia de mama (23,3%). Entre os homens, outras neoplasias foram mais prevalentes (23,7%), seguidas das neoplasias urogenitais (19,8%) e da neoplasia de TGI e pulmão, ambas com prevalência de 16,8%.

Quanto ao tempo de permanência sob os cuidados do EMAD, a maior parte dos pacientes permaneceu por período superior a 30 dias, correspondendo a 37,9% da amostra. Já os pacientes que estiveram por menor tempo dividem-se em 37,5% em período entre sete e 30 dias, enquanto 24,5% esteve por menos de sete dias em assistência. Observou-se que as patologias pelas quais a maioria dos pacientes permaneceu durante mais do que 30 dias em assistência foram neoplasia de mama, neoplasias uroginecológicas, neoplasia de cabeça e pescoço e neoplasias urogenitais masculinas, conforme descrito na Tabela 2.

Ao se tratar da análise do local de morte, constatou-se que 75,9% dos óbitos ocorreram em ambiente domiciliar, sendo 30,2% atestados pelo próprio EMAD e 45,6% via SVO. Ainda, 18,7% vieram a óbito em meio hospitalar (HMSJ) e os outros 5,2% em outros serviços.

A maioria dos indivíduos (83,1%) fez uso de opioides em fase final de vida. Entre eles, o predomínio foi de analgésicos fortes, tendo maior prevalência a morfina (66,8%) e a metadona sendo utilizada por 6,7%. Quanto aos opioides fracos, 8,1% dos pacientes utilizaram codeína e apenas 1,4% teve uso de tramadol.

Quanto à analgesia em BIC, 43,7% dos indivíduos não fizeram uso dela. Entre os que fizeram, 54,3% receberam morfina e apenas 1,9% fentanil.

Por fim, foi analisado o uso de sedação paliativa, da qual a maior parte dos pacientes da amostra total não fez uso (74,5%), enquanto 25% fizeram uso de midazolam e apenas um (0,48%) participante de tiopental.

DISCUSSÃO

A média da idade dos indivíduos foi de 66,8 ($\pm 15,61$) anos, sendo a maioria representada por mulheres. Ao se analisar um estudo realizado com 63 pacientes em Porto Alegre, correlacionando os CP de pacientes oncológicos no serviço público de atenção domiciliar, pôde-se perceber que, em relação à idade, houve similaridade de resultado, com média de 66 ($\pm 11,6$) anos.¹¹ Em contrapartida, no estudo de Porto Alegre, 60% dos

Tabela 2. Análise do percentual de pacientes acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar/Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar em determinado período de tempo e patologia.

Patologia/tempo de permanência	Menos de 7 dias (%)	Entre 7 e 30 dias (%)	Mais de 30 dias (%)
Neoplasia de mama	32,00	28,00	40,00
Neoplasia de SNC	22,22	55,56	22,22
Neoplasias uroginecológicas	25,00	31,25	43,75
Neoplasia de pulmão	23,08	50,00	26,92
Neoplasia de cabeça e pescoço	17,65	23,53	58,82
Neoplasia de TGI	22,73	45,45	31,82
Neoplasias urogenitais masculinas	25,00	35,00	40,00
Outras neoplasias	28,21	33,33	38,46
Doenças neurológicas	0,00	44,44	55,56
Outras patologias	66,67	0,00	33,33

SNC: sistema nervoso central; TGI: trato gastrointestinal.

pacientes eram do sexo masculino, diferindo assim da amostra analisada no presente estudo, no qual a maioria dos pacientes corresponde ao sexo feminino. Um estudo realizado em Pelotas/RS, em que foi caracterizado um programa de internação domiciliar e CP pelo Sistema Único de Saúde (SUS),¹² foi constatado que entre as 213 pessoas internadas 56,0% eram do sexo masculino, 50,0% possuíam menos de 59 anos de idade e 41,0% se encontravam entre 60 e 70 anos, conflitando os dados com os da pesquisa atual. Dessa forma, pode-se concluir que cada serviço tem características individualizadas de acordo com o grupo populacional e território que atende.

A maior parte dos indivíduos do presente estudo permaneceu por mais de 30 dias sendo acompanhada pelo serviço. Ao analisar a literatura, um estudo transversal de todos os pacientes adultos em CP oncológicos acompanhados pelo Programa de Atenção Domiciliar do Grupo Hospitalar Conceição demonstrou que a mediana do tempo de acompanhamento dos pacientes foi de 22 dias.¹¹ Esse fato colabora para um indicador positivo, pois reflete a efetividade da abordagem multidisciplinar ao paciente de CP, podendo a assistência ser ofertada com maior disponibilidade e integralidade até o seu óbito.

A respeito da abordagem dos CP nas diversas doenças, sabe-se da alta prevalência das neoplasias. O estudo realizado em Pelotas a respeito da atenção integral ao paciente oncológico do SUS estratificou, por sexo, a maior prevalência de câncer de pulmão (24,0%), cabeça e pescoço (13,0%) e intestino (10,0%) em homens, enquanto nas mulheres os locais mais prevalentes foram em mama (22,0%), intestino (10,0%) e pulmão (9,0%).¹³ No presente estudo, ao ser analisado o grupo das mulheres, prevaleceu a neoplasia de TGI, seguida por neoplasia de mama, e por neoplasias uroginecológicas, corroborando parcialmente o estudo de Pelotas. Já entre os homens, observou-se diferença na correlação com tal estudo, uma vez que o predomínio de neoplasias na presente pesquisa foi do grupo que contempla os demais tipos (incluindo cânceres de pele, cânceres metastáticos de origem primária desconhecida, sarcomas e outros), seguido, então, de cânceres urogenitais e posteriormente TGI e pulmão. São necessários mais estudos estratificando tais variáveis para melhor análise e correlação dos dados.

Dada a predominância de pacientes oncológicos, é importante salientar a alta prevalência de dor ligada às doenças neoplásicas e analisar os tratamentos empregados para controle algico. A dor acomete até 80% dos pacientes oncológicos, estando mais frequentemente presente naqueles com doença avançada, mas podendo acometer cerca de 30% desde o diagnóstico.¹⁴ A OMS, em 1986, definiu como emergência médica mundial a dor oncológica, publicando o guia de controle da dor, conhecido por apresentar a escada de analgesia utilizada até os dias de hoje. Entre as recomendações do guia estão a preferência por medicamentos administrados por via oral, em intervalos fixos de tempo, e adequados às necessidades particulares de cada paciente. Os opioides ocupam o segundo e terceiro degraus da escala, dividindo-se em fracos (codeína e tramadol) e fortes (morfina, metadona, fentanil) respectivamente, sucedidos pelo uso de analgésicos não opioides.¹⁴ O Consenso Nacional de Dor Oncológica, em concordância com as diretrizes da OMS, destaca a importância da avaliação do tipo de dor, suas características e intensidade para melhor indicação de tratamento, e os fármacos opioides, analgésicos de amplo espectro, estão indicados tanto no tratamento da dor nociceptiva quanto neuropática, comumente presentes de forma mista nos pacientes com neoplasia.¹⁵ Na presente análise de prontuários, conforme relatado previamente, foi possível verificar que 83,1% dos pacientes tiveram prescrito o uso de analgésicos opioides por via oral, sendo mais prevalente o uso de morfina, seguido de codeína e, por fim, a menor parte fez uso de tramadol. Esses dados assemelham-se aos de outros estudos realizados por instituições brasileiras acerca do manejo de sintomas algicos em pacientes com câncer, entre eles uma pesquisa realizada na cidade de Pelotas/RS, sobre os pacientes em CP atendidos pelo Programa Melhor em Casa. Neste estudo, o resultado para a terapêutica medicamentosa utilizada como analgesia também revelou uso de opioides em mais de 80% dos pacientes, sendo 45% opioides fortes, 45% opioides

fracos e 10% analgésicos comuns. Desses casos, cerca de 10% dos pacientes necessitaram de associação medicamentosa entre dois opioides e analgésicos.¹² Outra questão pertinente no contexto da analgesia é a limitação na oferta de opioides e também o receio quanto ao abuso dessas substâncias como pontos que dificultam o manejo da dor em CP por parte dos médicos de família. A dispensação dessas medicações é feita por Secretarias Estaduais de Saúde ou hospitais habilitados, que podem ser de difícil acesso a alguns pacientes em situação mais vulnerável e com limitações de locomoção.¹⁶ Para ilustrar uma maneira de minimizar essas dificuldades, a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) iniciou em 2017 uma integração com a Atenção Primária à Saúde (APS), por meio da qual buscou assegurar a continuidade da assistência em território de domicílio dos pacientes. Os pacientes elegíveis, segundo critérios próprios, foram encaminhados para a APS de referência com detalhamento por escrito do seu quadro clínico para ser acompanhados via visita domiciliar. Posteriormente, por intermédio do cuidador do paciente, um formulário padrão preenchido pela equipe da APS com informações sobre o atendimento naquele período era levado ao médico do ambulatório do INCA que então adaptava o manejo do quadro, diminuindo a necessidade de deslocamento sem prejudicar a continuidade do cuidado.¹⁷

Dessa forma, destaca-se a importância do conhecimento das drogas opioides e o bom manejo dos possíveis efeitos colaterais, além da adaptação do tratamento para o ambiente domiciliar, com integração entre os níveis de atenção à saúde e também com educação para familiares/cuidadores e pacientes sobre os riscos-benefícios do uso de opioides. Assim, visa-se garantir a boa aderência ao tratamento proposto, o controle eficiente dos sintomas e a melhora na qualidade de vida dos usuários, que são indispensáveis para a boa prática dos CP.

A respeito do uso de sedação paliativa, segundo a literatura, ele deve ser orientado para pacientes com necessidade de tratamento de sintomas refratários, com doenças sem possibilidade de cura e pequena expectativa de vida, já tendo sido esgotadas as demais alternativas de tratamento, devendo a sedação ser usada para alívio do sofrimento intolerável. Entre os sintomas refratários que mais levam à indicação do uso de sedação paliativa estão *delirium* e dispneia, seguidos de vômito e dor.¹⁸ No presente artigo, a maior parte dos pacientes não fez uso de sedação paliativa, contudo, entre os pacientes que fizeram uso desse recurso, 25,0% utilizaram midazolam e 0,48% de outro fármaco (tiopental). Já na análise da literatura foi relacionado um estudo descritivo e retrospectivo realizado com 36 pacientes em São Paulo, em que o uso de sedação paliativa foi realizado em pacientes terminais domiciliares. As drogas utilizadas incluíram midazolam, morfina, haloperidol, fentanil transdérmico e prometazina. A duração mediana da sedação foi de três dias.¹⁹ São muitas as variáveis que devem apoiar a decisão pela sedação paliativa, como gravidade dos sintomas, momento de início, medicamento mais adequado à situação, autonomia do paciente e decisão compartilhada com a família. Acerca deste último, é essencial o esclarecimento das indicações e também implicações do procedimento, como a restrição da comunicação verbal e uma possível irreversibilidade da queda de consciência.

Outro importante ponto de atenção ao se tratar de pacientes em fase final de vida, que envolve todo o preparo e apoio durante o processo de morte, é a discussão sobre as preferências do paciente quanto aos cuidados de terminalidade que ele deseja receber, onde prefere ser atendido e o local em que deseja permanecer até a sua morte. Quanto à preferência pelo local do óbito, apesar da heterogeneidade de dados presente na literatura disponível, pode-se considerar que a maior parte das pessoas prefere morrer em casa, e a maioria não muda de preferência ao longo do tempo.²⁰ Diante desse panorama, é fundamental que se discutam as formas de fortalecimento e expansão do acesso ao atendimento domiciliar multidisciplinar e qualificado, reforçando a necessidade do atendimento individualizado, respeitando as singularidades não só de cada paciente, mas também as nuances de cada fase do atendimento. Os dados do presente estudo

demonstram que mais de 70% dos pacientes com prontuários revisados tiveram óbito domiciliar, 30,2% dos quais atestados pelo próprio serviço do SAD e 46,6% pelo SVO. Quanto aos demais pacientes, 18,7% vieram a óbito no hospital HMSJ, e por fim, a menor parte foi a óbito em outros serviços. Esses dados demonstram a importância do suporte domiciliar para a realização das vontades antecipadas do paciente, incluindo o desejo do local de óbito. Em estudo realizado no Rio Grande do Sul, no serviço de atenção domiciliar do Grupo Hospital Conceição, dos 63 pacientes incluídos, apenas três morreram em casa. O artigo retrata grande quantidade de intercorrências com necessidade de internação antecedendo a morte dos pacientes.¹¹ Já outra pesquisa, que incluiu 126 pacientes terminais entre 715 pacientes, apesar de verificar que 59,5% dos pacientes tiveram óbito domiciliar, associa porcentagem significativa de mais de 40,0% a pacientes que morreram em ambiente hospitalar, em razão do receio dos familiares de que o paciente não tivesse suporte adequado no momento da morte, ainda que fossem bem orientados sobre esta situação de vulnerabilidade.²¹ Assim, reforça-se novamente a individualidade de cada paciente durante o processo de adoecimento e a importância da integralidade da equipe em respeitar as vontades singulares do paciente e sua família, incluindo o desejo de local de óbito.

Assim, conclui-se que os pacientes com maior prevalência no serviço eram acometidos por doenças neoplásicas em fase final de vida, nos quais o manejo da dor se caracteriza como demanda primordial. Logo, o SAD possibilita o atendimento integral ao paciente e seus familiares, assegura o acompanhamento domiciliar bem como respeita a vontade do paciente quanto ao adoecimento e óbito. Entretanto, este não é um serviço disponível em todas as localidades do país e tem limitações de oferta, haja vista a demanda crescente por CP associados não só aos pacientes oncológicos, mas às demais condições que ameaçam a vida.

Dessa forma, espera-se que os dados do presente estudo possam auxiliar outros serviços vinculados à assistência terciária, bem como a APS, a fim de estimular a discussão do tema e a criar estratégias que possam ampliar a assistência. Apesar das limitações da pesquisa, acredita-se que o paciente com maior tempo de permanência no serviço reflita-se em um acesso precoce ao sistema, recebendo assim uma adequada assistência à saúde, com maior tempo de suporte ao adoecimento. O estudo apresenta limitações pelo fato de a amostra ser reduzida e não probabilística, não sendo possível fazer inferência para outros hospitais terciários nem para a APS, e sabe-se que os SAD do Brasil não dispõem igualmente dos mesmos insumos, equipes, populações e capacitações. Ainda, como qualquer estudo transversal, não se podem definir causalidades, o que pode ser um gerador de hipóteses. Por fim, acredita-se que novas estratificações das variáveis poderiam contribuir para uma maior análise dos resultados. O CP domiciliar está bem definido, mas são necessárias outras pesquisas com desenhos mais aprofundados para melhor traçar um panorama do perfil de pacientes acompanhados por CP no Brasil, bem como novas análises futuras sobre qualidade de vida, assistência de morte, apoio à família, controle de sintomas e suporte ao enlutado e, assim, rever as melhorias necessárias no sistema.

AGRADECIMENTOS

Aos nossos familiares, que nos possibilitaram a realização de uma graduação qualificada e de excelência. Aos nossos mestres, especialmente à nossa orientadora, o auxílio e instrução no seguimento da pesquisa. Por fim, a todos os pacientes que indiretamente contribuíram com os dados para o levantamento da pesquisa.

CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

SB, FK, MFF, VE: Conceituação, Curadoria dos Dados, Metodologia. FK, MFF, VE: Escrita – Primeira Redação. SB: Análise Formal, Supervisão, Escrita – Revisão e Edição. FK: Software. Todos os autores aprovaram a versão final e concordaram em prestar contas sobre todos os aspectos do trabalho.

REFERÊNCIAS

- Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* 2013;18(9):2577-88. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
- Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto - Enferm* 2013;22(4):1134-41. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
- Silva AE, Melo VL, Guadalupe MA, Santos TBE dos, Silveira LC da. Perfil dos atendimentos em cuidados paliativos pelo Serviço de Atenção Domiciliar de Divinópolis-MG. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2023;18(45):3528. [https://doi.org/10.5712/rbmfc18\(45\)3528](https://doi.org/10.5712/rbmfc18(45)3528)
- Gabardo JMB, Castilho MJC, Bernardineli AJ, Schuroff HP, Pujals C, Carvalho MDB, et al. Internamento domiciliar via SUS no Brasil, o impacto do programa “Melhor em Casa”. *Res Soc Dev* 2022;11:e36711629177. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.29177>
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [acessado em 01 dez. 2023]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
- Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2ª ed. São Paulo: ANCP; 2012 [Internet]. [acessado em 01 nov. 2022]. Disponível em: https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual_de_cuidados_paliativos_ancp.pdf
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil [Internet]. São Paulo: ANCP; 2018 [acessado em 12 out. 2022]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>
- Mattos CW, Derech RD. Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: Um survey nacional. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2020;15(42):2094-2094. [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2094](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2094)
- Gryschek G, Pereira EAL, Hidalgo G. Médicos de Família e Cuidados Paliativos: Contribuições ao currículo baseado em competências. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2020;15(42):2012. [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2012](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2012)
- Neves ACDOJ, Seixas CT, Andrade AM, Castro EABD. Atenção domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino. *Physis* 2019;29(2):e290214. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290214>
- Pilatti P, Lagni VB, Picasso MC, Puma K, de Seixas Mestriner RJ, de Oliveira Machado D, et al. Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. *Rev Bras Med Fam Comunidade* 2017;12(39):1-10. [https://doi.org/10.5712/rbmfc12\(39\)1339](https://doi.org/10.5712/rbmfc12(39)1339)
- Ferreira SDSL, Schmitz R, Martins SB, Dos Santos ER. O manejo da dor nos pacientes em cuidados paliativos do Programa Melhor em Casa [Internet]. In: *Anais Congresso de Cuidados Paliativos do Mercosul, 3., 2019. Pelotas: Unidade Cuidativa da UFPel, 2019* [acessado em 13 jun. 2022]. Disponível em: <https://doity.com.br/anais/iv-congresso-cuidados-paliativos-mercosul-v3-2019/trabalho/93979>
- Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. *Epidemiol Serv Saúde* 2012;21(1):69-78. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742012000100007>
- Rangel O, Telles C. Tratamento da dor oncológica em cuidados paliativos. *Rev HUPE* 2012;11(2):32-37. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742012000100007>
- Wiermann E, Del Pilar Estevez Diz M, Caponero R, Sérgio P, Lages M, Záu Serpa De Araujo C, et al. Consenso Brasileiro sobre Manejo da Dor Relacionada ao Câncer Brazilian Cancer Pain Management Consensus Baseado em Reunião de Consenso realizada em São Paulo, Brasil, em 16 de agosto de 2014 [Internet] [acessado em 14 out. 2022]. Disponível em: <https://www.sboc.org.br/sboc-site/revista-sboc/pdfs/38/artigo2.pdf>
- Daflon PMN. Papel da Atenção Primária à Saúde na Rede de Atenção aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos oncológicos no município do Rio de Janeiro: percepção de gestores. 2020. 82 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020 [Internet] [acessado em 10 mar. 2023]. Disponível em: https://profsaude-abrasco.fiocruz.br/sites/default/files/priscila_moutinho_daflon_dissertacao_final.pdf
- Fonseca DF, Borsatto AZ, Vaz DC, Santos RDCDJ, Cypriano VDP, Pinto DCDS, et al. Integração com a Atenção Primária à Saúde: Experiência de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev Bras Cancerol* 2021;67(4):e-011327. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n4.1327>
- Menezes MS, Figueiredo M das GMC. The role of end-of-life palliative sedation: medical and ethical aspects-Review. *Rev Bras Anesthesiol* 2019;69(1):72-7. <https://doi.org/10.1016/j.bjane.2018.03.002>
- Rosengarten OS, Lamed Y, Zisling T, Feigin A, Jacobs JM. Palliative sedation at home. *J Palliat Care* 2009;25(1):5-11. <https://doi.org/10.1177/082585970902500102>
- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013;12(1):1-13. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Rizzatti SJS., Lampert MA, Brondani CM, Donati L, Hofmann IC, Engel RH. Cuidados paliativos e o preparo para o óbito no domicílio: relato de experiência. *Rev Cont Saúde* 2013;11(20):865-8. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2011.20.865-868>