

Juvenal Mottola Júnior

**Desenvolvimento e avaliação de um
modelo de assistência contínuo, paliativo
e domiciliar a pacientes com câncer
mamário ou ginecológico fora de
possibilidade de cura**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ginecologia Obstetrícia e Mastologia, Área de Concentração em Mastologia da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP para obtenção do título de Doutor.

Orientador: Laurival Antonio De Luca

***Botucatu
2003***

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: SELMA MARIA DE JESUS

Mottola Júnior, Juvenal.

Desenvolvimento e avaliação de um modelo de assistência contínuo, paliativo e domiciliar a pacientes com câncer mamário ou ginecológico fora de possibilidade de cura / Juvenal Mottola Júnior. – 2003.

Tese (doutorado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2003.

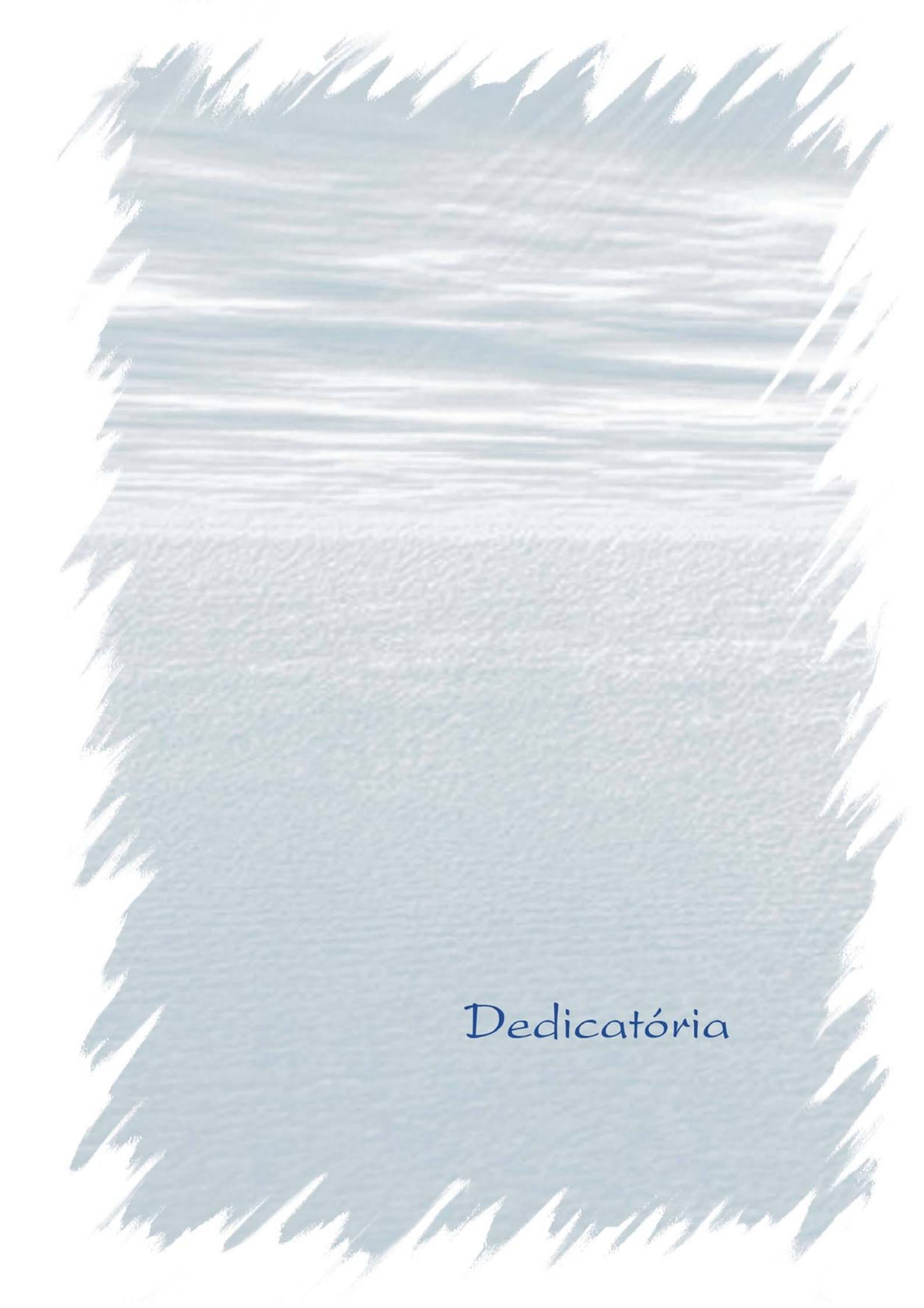
Orientador: Laurival A De Luca

Assunto CAPES: 40101150

1. Câncer - Tratamento paliativo

CDD 616.99406

Palavras-chave: Atendimento domiciliar; Câncer ginecológico; Câncer mamário; Cuidados paliativos; Paciente fora de possibilidade de cura



Dedicatória

Dedico ...

... à minha esposa **Cibele**, pelo carinho, amor e gratidão, pelas nossas conquistas e independência.

... aos meus filhos **Neto, Ana Lívia, Ana Paula**: “Passou o tempo das aulas de música, do judô e da natação; saíram do banco de trás e passaram para o volante. O volante de suas próprias vidas. Filhos amigos e companheiros, obrigado pelos ensinamentos.”

... à minha mãe **Catharina** (in memoriam) pela sua inteligência, antevisão, excepcional capacidade de trabalho e altruísmo.

... ao meu pai **Iuvenal** (in memoriam), à minha irmã **Lúcia** e à minha sogra **Neyde** a eterna gratidão.

... Às **pacientes** que apesar do sofrimento, contribuíram para que este trabalho fosse realizado, e, que todos ficássemos atentos de que:

“O poder do texto não resulta apenas de ele ser impermeável à replica. Ao ler, admitimos uma carência que o texto de alguma forma preenche e sem a qual não leríamos. É essa a atitude em qualquer leitura; é também, por definição, a atitude que adotamos quando lemos pela primeira vez na vida.”

“O que não é objetivo pode objetivar-se com o tempo, o desenvolvimento de novas técnicas de verificação da verdade, novas descobertas e revelações, etc.. Enquanto isso não acontece, a objetividade tem que ser extraída a duras penas do conflito entre as subjetividades e da sua crítica recíproca.” E que...

... “O erro está em procurar a objetividade na sinceridade ou no esforço, enquanto ela só pode estar no método.”

Otávio Frias Filho



Agradecimento Especial

Ao meu orientador e amigo Prof. Laurival Antonio De Luca genuíno representante da Universidade, pelo apoio, oportunidade e pela abertura das portas para a apresentação deste trabalho, entendendo não só a metodologia da pesquisa, mas também o valor do respeito à atividade humana na prática médica dos pacientes com câncer avançado.



Agradecimientos

Ao Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti pela oportunidade de iniciarmos este trabalho ao nos convidar para dirigirmos o Atendimento Domiciliar do Centro de Referência de Saúde da Mulher, Hospital Pérola Byington, São Paulo, às pacientes oncológicas fora de possibilidade de cura.

Ao amigo Prof. Dr. Luiz Eduardo Vieira Diniz pela conduta científica, apoio à continuidade desta pesquisa, estimulando-me para que não temesse as adversidades e, principalmente, pela sua amizade, afastando-se de horas de descanso para auxiliar-me na formatação deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Coríntio Mariani Neto e ao Prof. Dr. José Antonio Marques que incansavelmente nos apoiaram e forneceram todos os recursos materiais para que houvesse manutenção desta equipe em atendimento, quando dirigentes do Centro de Referência da Saúde da Mulher.

Ao Prof. Elias Rodrigues de Paiva pela simpatia e a facilidade com que transformou os números obtidos de um trabalho de atividade humanística em significância estatística.

Ao amigo Prof. Dr. Carlos Alberto Ruiz que aceitou a filosofia baseada nas evidências, participou e muito nos auxiliou na implantação deste modelo, quando diretor do Serviço de Mastologia do Centro de Referência da Saúde da Mulher.

Ao amigo Prof. Dr. Alfredo C. D. Barros que nos incentivou e estimulou para o desenvolvimento deste tipo de pesquisa assistencial aplicada.

Ao amigo Dr. Fábio Martins Laginha, companheiro de agradáveis e difíceis momentos e que, como Diretor de Divisão Oncológica e Mamária do Centro de Referência da Saúde da Mulher, auxiliou-nos e estimulou-nos na manutenção deste modelo.

Ao amigo Dr. Elias Abdo Filho, oncologista clínico, Diretor Técnico de Serviço do Centro de Referência da Saúde da Mulher, companheiro em árduas batalhas que sempre nos apoiou e estimulou para o convívio técnico, disciplinado e amigável com todos os oncologistas clínicos na aplicação deste modelo em cuidados paliativos.

À enfermeira da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Atendimento Domiciliar do Centro de Referência da Saúde da Mulher e amiga Ana Cláudia Santos pelo companheirismo, amizade e pela capacidade de trabalho técnico e gerencial com que se diferenciou no atendimento ao doente paliativo fora de possibilidade de cura, tornando-se uma enfermeira especial no desempenho técnico especializado, social e humanístico.

À oficial administrativa da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Atendimento Domiciliar do Centro de Referência da Saúde da Mulher Rita Miynko pela vontade e espírito de crescimento profissional com dedicação especial e profissional às pacientes e a seus familiares.

À assistente social Ioana Cahin e à psicóloga Ana Georgia Cavalcanti profissionais com grande interesse e competência no atendimento às pacientes paliativas com quem iniciamos as atividades neste modelo de assistência.

Às psicólogas Roberta Maia e Cristiane Felipe, jovens profissionais, pela diferenciada assistência de trabalho, dedicação ao doente paliativo e pelo estímulo ao prosseguimento desta missão.

À fisioterapeuta Beatriz Constancio, profissional de área especializada, de extrema competência, que rapidamente absorveu a visão holística ao atendimento do doente paliativo com espírito profissional, didático e humano.

À assistente social Nadir Garcia que em curto período de tempo se adaptou à equipe com bom desempenho nas atividades.

Aos auxiliares de enfermagem da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Atendimento Domiciliar do Centro de Referência da Saúde da Mulher, elogiáveis profissionais e experientes na área curativa, que após treinamento, demonstraram diferenciado desempenho técnico às pacientes em cuidados paliativos.

Às nossas pacientes, já falecidas, que sem interesse demonstraram aceitação na filosofia de atendimento e auxiliaram na elaboração de um modelo que muitas outras, com certeza, usufruirão.

Aos familiares das pacientes pela íntima relação com a equipe multiprofissional na busca de amenizações do sofrimento de seus entes queridos.

Aos amigos e brilhantes cirurgiões Oscar de Almeida, Alberto Souza Cotrim Filho, Iúnior e Fausto Baracat do Centro de Referência da Saúde da Mulher que sempre souberam acolher e resolver com capacidade técnica, simplicidade, facilidade e humanismo os tratamentos cirúrgicos das nossas pacientes tão fragilizadas.

Ao meu amigo Dr. Vladimir Landi, ginecologista de carreira, de formação moral e profissional impecável e ímpar, que nos apoiou na realização deste trabalho e com quem há 31 anos partilhamos amizade e sucesso profissional.

Aos colegas médicos, residentes e estagiários do Centro de Referência da Saúde da Mulher que se envolveram e aceitaram o novo modelo de assistência ao doente oncológico em cuidados paliativos como uma nova disciplina com propostas não só de assistência, mas também de ensino e pesquisa.

A todos os funcionários do Centro de Referência da Saúde da Mulher, Hospital Pérola Byington que entenderam, aceitaram e se identificaram com este novo modelo de atendimento paliativo, em um hospital ginecológico geral.

Ao CAM - Centro de Avaliação em Mastologia Prof. Laurival A. De Luca por intermédio de seus professores, médicos assistentes, residentes e equipe multiprofissional, pelo acolhimento pessoal, amizade, convívio saudável e por possibilitar a realização dos créditos desta tese.

A todos os funcionários da seção de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina Botucatu - UNESP pela gentileza, presteza, cordialidade.

À Adnice Ruiz Pedro pela simpatia e enorme colaboração na montagem, correção e formatação deste trabalho.

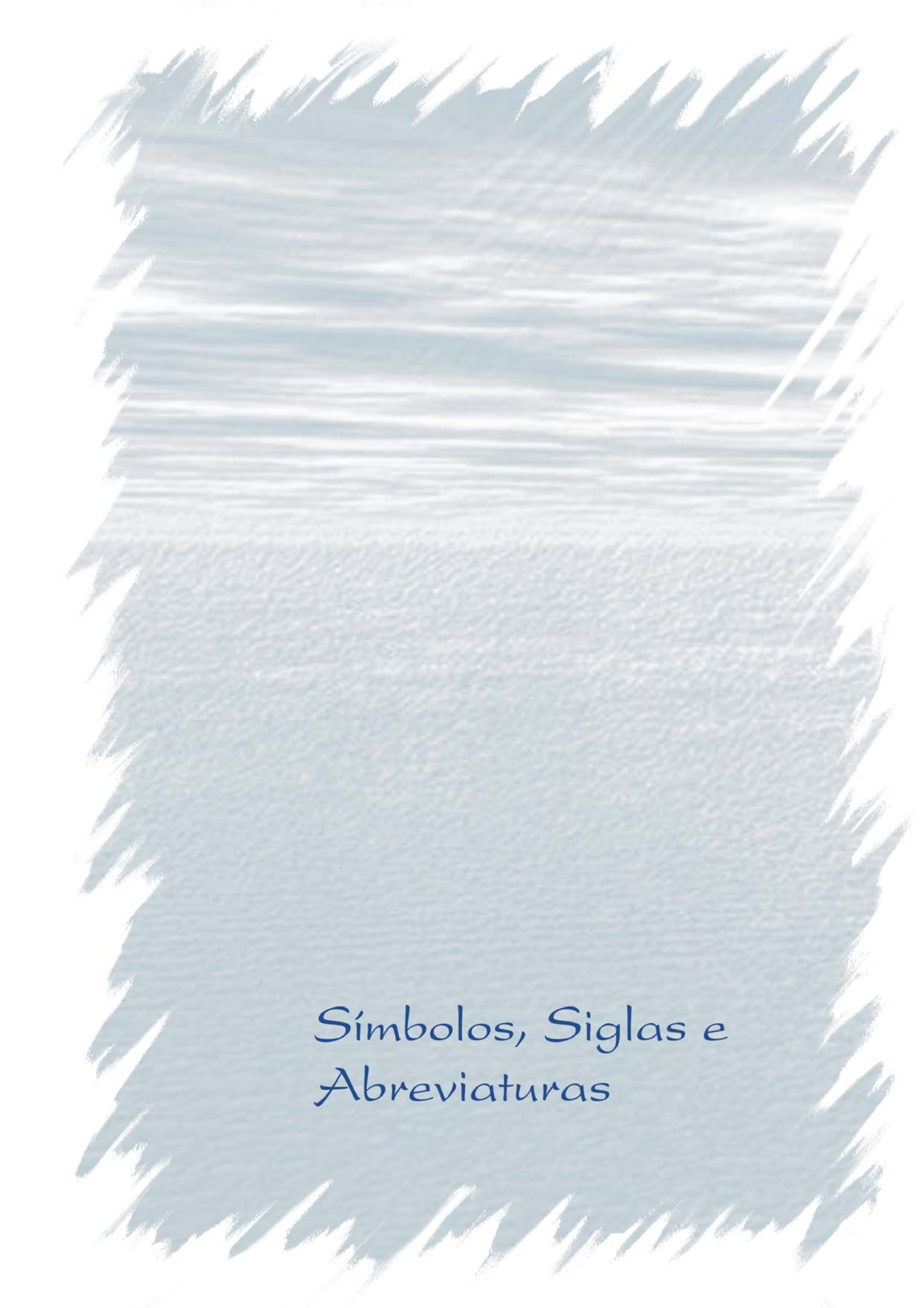
À educadora Cibeles Barbosa Mottola pela paciência, compreensão, carinho e pela qualificada revisão final do texto.



Índice

SÍMBOLOS, SIGLAS E ABREVIATURAS	17
RESUMO	19
ABSTRACT	23
INTRODUÇÃO	26
Câncer: um problema de saúde pública	27
Hospice: história e evolução	31
Cuidados paliativos	37
Assistência domiciliar	47
OBJETIVOS	52
Objetivo geral	53
Objetivos específicos	54
CASUÍSTICA E MÉTODOS	55
Critérios de inclusão	56
Critérios de exclusão	57
Plano de implementação	58
Fluxo operacional	59
Tipo de estudo	65
Seleção das pacientes	65
Aspectos éticos	66
Método descritivo	67
Método estatístico	70

RESULTADOS	71
Resultado Descritivo	72
Resultado Estatístico	92
DISCUSSÃO	103
Aspectos Gerais	104
Implicações práticas	165
Perspectivas futuras	167
CONCLUSÕES	170
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	173
ANEXOS	208



Símbolos, Siglas e Abreviaturas

ADT	atendimento domiciliar terapêutico
AINHs	anti-inflamatórios não hormonais
Côa	co-analgésicos
CRSMNADI	Centro de Referência de Saúde da Mulher, Nutrição Alimentação e Desenvolvimento Infantil
Div	diversos
e col	e outros, e outras e colaboradores
IARC	International Agency for Research on Cancer
JCAH	Joint Commission Accreditation of Hospitals
KPS	Karnofsky performance status
MNSDS	Minimum National Social Data Set
MS	Ministério da Saúde
n	número, frequência
NS	não significante
OCL	oncologia clínica
OCR	oncologia cirúrgica
OF	opióides fortes
Ofr	opióides fracos
P	significância
RCCB	Registros de Câncer de Base Populacional
RHC	Registros Hospitalares de Câncer
UCC	Unidade de Cuidados Contínuos
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos



Resumo

O objetivo do presente estudo foi o de trazer contribuição científica através de um Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Domiciliar a pacientes com câncer mamário e ginecológico fora de possibilidade de cura e em progressão, observando e respeitando as características sócio-culturais desta população atendida, criando uma metodologia de abordagem para o atendimento das mesmas, dentro de um hospital geral de atendimento à saúde da mulher.

Foram avaliadas 300 pacientes, portadoras de câncer mamário ou ginecológico fora de possibilidade de cura, em primeira fase, no período compreendido de janeiro de 1993 a julho de 1996, antes da implantação do modelo completo (Fase I), comparando-as em estudo descritivo, prospectivo e aplicação de teste de significância dos parâmetros para avaliação de qualidade de vida, com 300 pacientes, em segunda fase, compreendida no período de julho de 1996 a agosto de 1998 (Fase II).

Os resultados no que se refere ao controle da dor e do diagnóstico dos sinais e sintomas clínicos de infecção das vias urinárias, caquexia, fadiga e anemia demonstraram ser estatisticamente significantes ($p < 0,0001$, $p = 0,0022$, $p < 0,0001$, $p = 0,0078$), respectivamente.

Observou-se quanto ao “performance status funcional de Karnofsky” (KPS) que houve diferença significativa, do dobro de freqüência, de melhora dos estados funcionais KPS 80, 70, 50 e quatro vezes mais freqüentes o número de pacientes de estado funcional KPS 60, quando as

pacientes foram encaminhadas na Fase II do modelo. Na utilização da oxigenoterapia em domicílio pelas pacientes com câncer de mama e metastático em pulmões, demonstrou-se significância estatística e, na partição do Qui-quadrado houve diferença estatisticamente significativa quando se comparou a condição de uso de 2 litros de oxigênio por minuto com a condição de uso contínuo. Quanto ao local dos óbitos das pacientes assistidas em domicílio nas Fases I e II do Modelo de Assistência, verificou-se diferença estatisticamente significativa, em relação à ocorrência deles no Centro de Referência de Saúde da Mulher, Nutrição, Alimentação e Desenvolvimento Infantil (CRSMNADI). Em relação às médias das prescrições mensais por grupos farmacológicos nas Fases I e II do Modelo, observou-se ser estatisticamente significativa, mediante o teste estatístico de partição do χ^2 (ou decomposição aditiva), a diminuição das prescrições do grupo A (antiinflamatórios não hormonais), quando comparadas com os grupos associados BCDE (opiídeos fortes, opiídeos fracos, co-analgésicos e medicamentos diversos). Demonstrou-se, também, que o tempo de permanência das pacientes assistidas, em enfermaria, quando das agudizações da doença de base ou de doenças clínicas, na Fase I do modelo, foi de 12 dias, enquanto que na Fase II foi de 5 dias. Com relação às internações, apenas 36 pacientes (12%) nunca haviam sido internadas quando da Fase I, comparativamente, aproximadamente, quatro vezes maior foi a frequência de não internação na Fase II o que correspondeu a 120

pacientes (40%). Em relação ao grau de conhecimento da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Assistência Domiciliar no sistema hospitalar, 55 funcionários entrevistados (98,2%) demonstraram conhecimento total da unidade na conjuntura hospitalar assistencial.

A análise das 600 pacientes incluídas em nosso Modelo, durante 5 anos e 7 meses, demonstrou que este tipo de assistência apresentou impacto positivo nas pacientes, familiares e na comunidade hospitalar referida, permitindo-nos inferir, portanto, que este Modelo não só melhora a qualidade de vida nos parâmetros analisados, mas também permite criar um grupo de cuidados paliativos com equipe multiprofissional de nível universitário como médicos, assistentes sociais, enfermeiras, fisioterapeutas, e de profissionais de nível médio como auxiliares de enfermagem, funcionários administrativos pertencentes ao próprio hospital assistencial.



Abstract

The object of this study was to present a Continuous, Palliative, Home Treatment Assistance Model for patients with incurable and progressive breast and gynaecological cancer, observing and respecting their socio-cultural needs, creating a support methodology to treat these patients within a general women's hospital.

We evaluated quality of life parameters of 600 incurable breast and gynaecological cancer patients in a prospective descriptive study; 300 in the first phase (Phase I) from January 1993 to July 1996 before implementing the complete model, and 300 in the second phase from July 1996 to August 1998 (Phase II).

The results of pain relief and diagnosis of signs and clinical symptoms of urinary tract infections, cachexia, fatigue, and anaemia were statistically significant ($p < 0.0001$, $p = 0.0022$, $p < 0.0001$, $p = 0.0078$), respectively.

As for the Karnofsky performance scale (KPS) we could see that there was significant difference, of double the frequency, of improvement of functional states KPS 80, 70, and 50, and four times the number of patients in functional state KPS 60, when the patients were under Phase II. For home-administered oxygen therapy for breast cancer and lung metastases patients there was significant difference by the Chi squared test between the 2L/min and the continuous use condition. There was significant statistical difference between patient place of death Phase I and Phase II Support Model implantation; this was also true for manner of

death as per CRSMNADI (Brazilian National Reference Centre for Women's Health, Nutrition, Feeding, and Child Development – Centro de Referência de Saúde da Mulher, Nutrição, Alimentação e Desenvolvimento Infantil). In relation to average monthly prescriptions per pharmacological groups, the Chi squared (additive decomposition) test showed that the decrease of group A prescriptions (non-hormonal anti-inflammatory) was statistically significant compared to the associated BCDE groups (strong opioids, co-analgesics, other medications) in Phase I and Phase II Home Support Model implantation. When hospitalisation was required for worsening base or other clinical diseases, internment time was 12 days Phase I, and 5 days Phase II of the Home Support Model, less than half the phase one value. In relation to hospitalisations, only 36 patients (12%) were never hospitalised in Phase I; in Phase II the number was nearly four times larger at 120 patients (40%). Hospital workers were interviewed about their level of knowledge of the Continuous, Palliative, Home Treatment Unit, 55 (98.2%) had full knowledge of the unit.

Evaluation of the 600 patients included in our model for 5 years and 7 months showed that this type of assistance had a positive impact in patients, family, and hospital community. The results allow us to infer that this Model improves quality of life, not just in the analysed parameters, but also possible to create a Palliative Care Group with a multi-professional consisting of university level professionals.



Introdução

Câncer: Um problema de Saúde Pública

O câncer tem sido considerado enfermidade própria dos países desenvolvidos, embora dois terços de todos os cânceres se registrem nos países em desenvolvimento que dispõem apenas de 5% dos recursos para os programas de controle desta doença (Tomatis, 1990; World Health Organization, 2002). A crescente incidência desta enfermidade, nos países em desenvolvimento, reflete o que ocorre em todas as sociedades em vias de urbanização e industrialização: o aumento da frequência de doenças típicas de países desenvolvidos convivendo com outros agravos primários à saúde (Tomatis, 1990; Hoel e col., 1992; World Health Organization, 2002).

As tendências recentes indicam, a menos que se adotem medidas rigorosas de controle, que o câncer se converterá, neste século, na principal causa de morbidade e mortalidade na maioria dos países. E, analisando-se as estimativas mundiais que foram projetadas para o ano de 2000, houve cerca de 10 milhões de casos novos de câncer, sendo 4 milhões em países desenvolvidos e 5 milhões em países em desenvolvimento, e, comparando-as com as cifras projetadas para 2020 quando serão 5 e 10 milhões, respectivamente, haverá um aumento no número de casos novos de câncer de 25% nos países desenvolvidos e de 100% nos países em desenvolvimento (World Health Organization, 2002).

Wünsch Filho e Moncau (2002) demonstraram que o câncer de pulmão e o de mama foram, respectivamente, em homens e mulheres as principais causas de mortalidade por câncer no período de 1980-1995, no Brasil, de acordo com os padrões regionais e tendências temporais, e que o risco de morte por câncer foi maior nas regiões Sul e Sudeste apesar de estar decrescendo, contrariamente, às demais regiões do país que apresentam taxas de mortalidade mais baixas, mas com tendência ascendente.

Devesa e col., (1987), avaliaram a incidência e mortalidade devidas ao câncer ginecológico, entre as mulheres brancas norte-americanas no período de 1947 a 1984, e observaram que, após quatro décadas, houve um decréscimo de 75% no carcinoma invasivo do colo do útero. Tal fato deveu-se à aplicação eficiente dos métodos de rastreamento, detectando-se, anualmente, 65.000 casos de carcinoma in situ do colo uterino. Apesar da indiscutível eficiência dos métodos de prevenção do carcinoma invasivo do colo uterino, calculou-se para 2001 uma incidência de 12.900 casos novos que ocasionaram 4.400 mortes por esta doença na América do Norte. Para os demais cânceres ginecológicos, como os do ovário e do corpo do útero estimou-se, também, para 2001, 23.400 e 38.300 casos novos, com 13.900 e 6.600 mortes, respectivamente (American Cancer Society, 2001).

O câncer de ovário tem uma prevalência da ordem de 4 %

de todos os cânceres das mulheres, sendo o quarto entre os cânceres ginecológicos nos Estados Unidos da América do Norte com declínio muito lento 1990-1997 e é responsável pelo maior número de mortes entre os outros cânceres do aparelho reprodutor feminino. A sobrevida em 5 anos para todos os estágios deste tipo de neoplasia é de aproximadamente 50%, se tratado precocemente e de forma adequada. Esta sobrevida aumentaria para 95% dos casos, porém apenas 25% deles são detectados em estágios precoces. Quanto ao câncer do corpo uterino a sobrevida em 5 anos é de aproximadamente 96%, quando precocemente diagnosticado, e isso ocorre em aproximadamente 64% dos casos (American Cancer Society, 2001).

Estudos realizados nos Estados Unidos da América do Norte estimaram para 2001 cerca de 193.700 casos novos de câncer invasivo de mama, constituindo-se na segunda maior causa de morte por câncer entre mulheres, precedida apenas pelo câncer de pulmão. A estimativa de morte neste grupo é de 40.200 casos, e a sobrevida em 5 anos para as mulheres cujo diagnóstico tenha sido realizado em estágios iniciais da doença é de 90%, 69% e 57% em 5, 10 e 15 anos, respectivamente (American Cancer Society, 2001; American Cancer Society, 2002).

No Brasil, o número de casos novos de câncer, no sexo feminino, para o ano de 2000, foi estimado em 171.640 casos com 56.540 óbitos, sendo que entre eles houve 36.090 casos de câncer de mama com 9.115 óbitos. Para o câncer do colo do útero foram estimados, aproximadamente, 17.600 casos novos aos quais corresponderam 4.005 óbitos. Assim, demonstra-se que a projeção exerce um papel importante na orientação para decisões e como base de planejamento das ações, mesmo que implique em um certo grau de imprecisão (Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer, 2002).

Apesar das medidas de prevenção, detecção precoce e de diagnóstico estarem cada vez mais fazendo parte de um planejamento global efetivo na luta contra o câncer, um terço dos casos serão diagnosticados em fase avançada, quando apenas se poderá aplicar as técnicas de alívio da dor e controle dos sintomas, suficientemente eficazes para uma assistência paliativa ampla (Organização Mundial da Saúde, 1995; World Health Organization, 2002).

Hospice: História e Evolução

Hospice medieval era casa para descanso de peregrinos e viajantes onde, antes de prosseguirem em suas jornadas, eram tratados de suas doenças ou feridas (Saunders, 1979; Dome, 1982).

Quando as irmãs de caridade irlandesas inauguraram em Dublin, em 1846, o Lady's Hospice e em Londres, em 1905, o St. Joseph's Hospice, seus pacientes ali permaneciam para morrer, tanto que o principal conceito de Hospice advém deste trabalho. Os Hospices modernos tornaram-se locais com equipes treinadas para melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças em progressão e fora de possibilidade de cura, e para cuidados aos idosos, trabalhando em conjunto com os familiares desses pacientes (Craven e Wald, 1975; Saunders, 1979).

Em 1948, foi recebida a primeira doação de 500 libras por parte de um jovem polonês que morreu de câncer e que permaneceu em um quarto juntamente com outros 50 pacientes. Sua doação foi destinada a fundar pequena instituição para cuidar de pacientes com problema de saúde semelhante. Desde essa época, até a data da inauguração, meio milhão de libras foram levantadas pela Christopher's Building Fund Appeal, instituição idealizada pelo jovem polonês. Em 1967, foi inaugurado o St. Christopher's Hospice, em Londres, por iniciativa de Cicely Saunders, uma

enfermeira e assistente social que se formou em medicina, tornando-se a Diretora Clínica dessa Instituição (Special Correspondent, 1967).

São objetivos do Hospice moderno (Saunders, 1967; Dome, 1982; De Cono, 1996):

- ◆ Definir e conduzir programa personalizado de cuidados paliativos, considerando as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente, reconhecendo a morte como fator inerente à vida, porém, sobrevinda com dignidade e conforto até quando possível.
 - ◆ Fornecer alternativa válida ao atendimento em domicílio, se os cuidados temporários ou permanentes são passíveis de ambiente não hospitalar.
 - ◆ Dar conforto aos familiares dos pacientes em cuidados paliativos.
 - ◆ Oferecer treinamento de equipe (médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos e voluntários).
 - ◆ Obedecer a princípios de cuidados paliativos que devem ser requisitos fundamentais para formar as bases para os Hospices.
-

Hospice e cuidados paliativos começaram a ser concretizados em número de 16 unidades, após a inauguração do St. Christopher's Hospice. Inicialmente, espalharam-se pelos países de língua inglesa (Estados Unidos da América do Norte, Canadá e Austrália) e subseqüentemente por outros países da Europa. Nestes últimos anos, há mais de 3.000 Hospices pelo mundo, sendo patrocinados por ampla rede, com as mais diversas fontes de proventos para o seu funcionamento (Osterweis e Champagne, 1979; Dome, 1982; Stoddart, 1990).

A partir da década de 70, forma-se uma rede de Hospice nos Estados Unidos da América do Norte, culminando com a criação do National Hospice Organization (NHO) em 1978. Esta organização tem estabelecido cuidados padronizados com aceitação pelo Joint Commission on Accreditation of Hospitals (JCAH) do conceito de Hospice. Nestes locais, paciente e família são vistos como inseparáveis, com necessidade de assistência por um grupo multidisciplinar para fornecer cuidados em todos os níveis: físico, psicológico, social e espiritual. Em menos de 10 anos, o número de Hospices nos Estados Unidos cresceu, aproximadamente, para 1.200 unidades sendo que um terço destas são operadas por hospitais gerais (Keller e Bell, 1984; Stoddart, 1990).

Segundo Baker (1992) o certificado Medicare nos Estados Unidos requeria que os Hospices que recebiam reembolso de seguradoras deveriam assistir os pacientes com:

- ◆ Serviço de enfermagem, médico e fornecimento de drogas 24 horas por dia.
 - ◆ Filosofia de Hospice para pacientes internados no hospital e assistência de enfermagem, quando em domicílio.
 - ◆ Plano de cuidados, por escrito, para cada paciente, envolvendo as famílias.
 - ◆ Acesso a todos os serviços, incluindo assistência psicológica e espiritual, serviço social, serviço de voluntários, aconselhamento dietético, fisioterapia, assistência médica e domiciliar, com suporte aos familiares, quando ocorresse a morte dos pacientes.
 - ◆ Controle da dor e sintomas gerais.
 - ◆ Presença de diretor médico responsável pelos componentes da equipe multidisciplinar, no programa de cuidados.
 - ◆ Prontuário médico detalhado para todos os pacientes em atendimento.
 - ◆ Avaliação do controle de qualidade dos serviços prestados.
-

- ◆ Participação obrigatória de grupo multidisciplinar.
- ◆ Uso de voluntários treinados com papéis definidos e supervisionados com constante recrutamento.

O número de certificados para Hospices fornecido pelo Medicare, de acordo com este tipo de programa, vem aumentando substancialmente nos últimos anos, tendo em vista que em 1984 havia 60 grupos de atendimento domiciliar, 39 hospitais, e, em julho de 1986 aumentaram para 124 grupos de atendimento domiciliar e 66 hospitais (Campbell, 1986; Baker, 1992).

Na Europa, continente de nascimento do movimento Hospice, a Alemanha mostra a evolução de uma unidade de cuidados paliativos e nenhum Hospice em 1983 para 34 unidades de cuidados paliativos e 40 Hospices instalados no ano de 1997 (Klaschik e Nauck, 1998).

De acordo com o Hospice Information (2003), uma coligação entre St. Christopher's Hospice e Help The Hospices que fornece serviços de informações para profissionais da área da saúde e para a população no Reino Unido está causando graduais mudanças e estima que o movimento Hospice está se desenvolvendo em vários continentes e, hoje, já atinge, aproximadamente, 8.000 unidades incluindo, Unidades

Hospitais Gerais, especializadas em Cuidados Paliativos e Centros de Hospital-Dia, que apresentam grande diversidade de acordo com as características sócio-culturais de cada região.

A evolução dos cuidados prestados ao paciente pelos Hospices é como uma reflexão das atitudes psicossociais em direção ao paciente idoso com doenças crônicas e aos pacientes fora de possibilidade de cura. O conceito de Hospice moderno é visto como uma filosofia educacional de enfermeiras, familiares, amigos e equipes que se propõem a prestar estes tipos de cuidados, valorizando a visão global, no que diz respeito à qualidade de vida, principalmente, no controle de sintomas, sempre levando em consideração a autonomia e cultura regionais. Esta filosofia sofre mudanças, levando à necessidade de novas abordagens, principalmente, no que se refere ao paciente idoso e ao paciente terminal, tendo em vista que a expectativa de vida deles é curta e a morte é um processo rápido. Melhores cuidados de saneamento básico, alimentação, medicina científica mais efetiva, erradicação de doenças, diminuição do índice de mortalidade na gravidez e na infância tornam a vida mais longa. Deste modo, o conceito de Hospice deve ser difundido (Craven e Wald, 1975; Lack, 1978; Saunders, 1979; Dawson, 1991; Vachon e col., 1995; Davitt e Kayne, 1996; Schim e col., 2000; Daniels e col., 2002).

Cuidados Paliativos

Dentro da filosofia de proporcionar cuidados paliativos aos portadores de neoplasia maligna avançada ou em progressão e fora de possibilidade de cura, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu, a partir de julho de 1989 em Genebra, após uma reunião de um Comitê de Especialistas em Dor e Cuidados Paliativos, um programa com prioridade de normas e condutas-padrão nos cuidados paliativos quanto ao controle da dor, dos sintomas como astenia, anorexia, disfagia, náuseas e vômitos, obstipação intestinal; cuidados com a pele e cavidade oral; juntamente, com atenção aos aspectos psicológicos e espirituais, dentro de um grande contexto ético que deve abarcar este delicado campo da saúde, de uma forma prática e humana, principalmente, dirigido ao doente terminal (Stjernswärd e col, 1996).

Um outro Grupo de Estudos da OMS, também em Genebra (1991), aprovou, após testes de campo em vários países, um Programa de Controle de Câncer. Em 1995, foi finalizado e implantado o National Cancer Control Programs: Priorities and Management Guidelines, quando estabeleceram políticas e bases para o controle do câncer, considerando a prevenção, cura e cuidados paliativos. Após este momento, mais de 60 países estabeleceram o controle da dor e cuidados paliativos como prioridade em seus programas de controle do câncer.

Definiu-se como cuidados paliativos: cuidado ativo e total a pacientes com enfermidades, não sujeitas a tratamentos curativos, nas quais o tratamento da dor e outros sintomas afetam a situação psicológica, social e espiritual. O objetivo principal dos cuidados paliativos é o de proporcionar a mais elevada qualidade de vida ao doente e à sua família. A filosofia é respeitar a vida e a morte como processos normais dentro da evolução da enfermidade, tendo como objetivo maior o estabelecimento de uma melhor qualidade de vida até a morte (World Health Organization, 1994).

Os cuidados paliativos ao doente com câncer avançado fora de possibilidade de cura e terminal ainda não estão bem integrados ao sistema de saúde, pois as barreiras para essa assistência passam pela falta de financiamento público e pela necessidade de aceitação não só do conceito principal de cuidados paliativos que são aqueles centrados no paciente e não apenas na doença, como também da inevitabilidade da morte, enquanto, simultaneamente, afirma-se a vida. É preciso, portanto, compartilhar cuidados e intervenções psicossociais, espirituais e físicos, atuando em equipe multiprofissional em parceria com o paciente e seus familiares, devendo haver mudanças de filosofia para o atendimento em saúde pública com programas bem administrados para atingir os objetivos, principalmente, em países em desenvolvimento (Barley e Oliver, 1995; Mottola Jr e col., 1997; Twycross, 2002).

Nos Estados Unidos da América do Norte, como exemplo de país desenvolvido, a morte raramente é esperada, e, usualmente, ocorre em pessoas idosas com doenças crônicas e progressivas, freqüentemente complicadas por infecções. Em muitos destes pacientes hospitalizados há o pedido de “não ressuscitar”, entretanto, a previsibilidade da morte não tem sido efetivamente conduzida com melhora na qualidade da mesma ou por um controle adequado dos sintomas antes da sua ocorrência (Jonsson e col., 1988; DAavis e col., 1999).

Adotando-se como base os objetivos dos cuidados paliativos nos hospitais de referência, para aplicá-los aos pacientes com expectativa de vida de seis meses ou menos, verifica-se que isto nem sempre ocorre nos sistemas desvinculados destes hospitais de referência, como, por exemplo, nos hospitais gerais. Embora estes cuidados venham sendo praticados no movimento Hospice, há 30 anos, e, apesar do modelo ser aceito pelo sistema de saúde norte-americano desde 1983, somente um terço dos pacientes com câncer recebem esta forma de atenção (National Hospice Organization, 1992).

Constantini e col., (1999), em estudo coorte, prospectivo e multicêntrico em 58 unidades de cuidados paliativos, na Itália, coordenado pelo Italian Cooperative Research Group on Palliative Medicine, demonstraram que com uma média de 33,9 dias nas unidades de

cuidados paliativos, 14.3% dos pacientes morreram dentro de 7 dias e consideraram que não só na Itália, como também em outros países com diferentes sistemas de saúde o encaminhamento do paciente com câncer fora de possibilidade de cura é tardio para as unidades de cuidados paliativos

A falta de um atendimento efetivo em cuidados paliativos tem várias causas (Support Principal Investigators, 1995), a saber:

- ◆ Falta de integração dos cuidados paliativos no sistema de saúde.
 - ◆ Falta de acesso aos cuidados em Hospice.
 - ◆ Falta de conhecimentos de princípios e métodos em cuidados paliativos.
 - ◆ Falta de acesso e disponibilidade aos narcóticos.
 - ◆ Diferenças de credos e culturas religiosas.
 - ◆ Pouca disponibilidade de leitos para cuidados paliativos.
 - ◆ Falta de formação de profissionais especializados.
-

Um dos maiores problemas dos acima citados é o da disponibilidade e acesso aos opióides para controle da dor provocada pelo câncer. Doses adequadas destes e de outros medicamentos adjuvantes controlam 75 a 90% das dores em pacientes com câncer fora de possibilidade de cura, com controle adequado dos efeitos colaterais ou intoleráveis (Grond e col., 1991; World Health Organization, 1996; Foley, 2000). Após, aproximadamente, duas décadas do desenvolvimento da política e estratégia de tratamento da dor para os pacientes com câncer, preconizado pela OMS, este sintoma ainda é negligenciado (Stjernswärd e col., 1996). Muitos pacientes ainda não recebem a assistência formal de um Hospice ou de cuidados paliativos, e muitos profissionais da área de saúde não são treinados para este tipo de assistência; a separação dos cuidados paliativos da prática médica rotineira apresenta diversas barreiras para comunicação entre as partes envolvidas no processo (Oken, 1961; Ventafrida e col., 1987; Forster e Lynn, 1988; Sachs e col., 1995).

Ellershaw e col., (1995), realizaram estudo prospectivo com pacientes internados portadores de doenças malignas, avaliando o resultado da intervenção de uma equipe treinada em cuidados paliativos para estes pacientes e seus familiares, concluindo que este tipo de trabalho, com as características de equipe em cuidados paliativos, é efetivo para o controle dos sintomas, facilita a compreensão do diagnóstico e do prognóstico. O controle da dor juntamente com o

controle dos sintomas é a abordagem padrão para o tratamento dos pacientes com câncer, em cuidados paliativos (Colton, 1995; Miccinesi e col., 1999; Mottola Jr e col., 2000).

De Conno e col., (2003), avaliaram os resultados na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer de Milão e compararam os anos de 1987 versus 1993 versus 2000 e observaram que nos últimos anos os cuidados paliativos dos pacientes com câncer avançado e terminais tiveram evolução em seu atendimento havendo, por exemplo, uma diminuição de internação de pacientes para serem submetidos a procedimentos invasivos de analgesia, assim como para diagnóstico e tratamento da dor não controlada; aumentou o número de pacientes com indicação da radioterapia paliativa de 7% para 12% e de 1% para 9% e de 4% para 8% de indicação de tomografia computadorizada e de cirurgia paliativa, respectivamente. A diminuição da utilização de antidepressivos e aumento no uso de anticonvulsivantes, laxativos e pamidronato demonstrou que, apesar das características dos pacientes admitidos na unidade de cuidados paliativos não terem sofrido alterações nessas décadas estudadas, tem havido modificações na abordagem terapêutica com drogas adjuvantes; acredita-se que, com uma maior interação com outros especialistas, será possível individualizar, ainda mais, a assistência paliativa aos pacientes com câncer avançado e terminal.

Para fornecer uma intervenção de suporte no controle dos sintomas, da dor e atuar nos sintomas emocionais, sociais e espirituais, deve-se ter um protocolo de orientações (guidelines) que possa dar suporte aos cuidadores e médicos para aumentar o conforto e a qualidade de vida até a ocorrência da morte (Saunders, 1979; Saunders, 2000; National Comprehensive Cancer Network, 2003). Estas orientações devem:

- ◆ Encorajar os pacientes para que tenham autonomia e independência, seja nas atividades físicas ou respostas emocionais (Cassel, 1982; Annunziat e col., 1998).
 - ◆ Orientar para que os testes diagnósticos e consultas especializadas, quando necessários, sejam dirigidos estritamente para o controle dos sintomas (Twycross e Lack, 1991; Williams e col., 2001).
 - ◆ Dar direito e autonomia para o paciente decidir sobre o pedido de “não ressuscitação”, habitualmente utilizado em língua inglesa como: “do not resuscitate”, para discutir o diagnóstico, evolução da doença, expectativa de vida e também a opção da nutrição e hidratação, quando em fase terminal (Twycross e Lack, 1991; Davitt e Kayne, 1996; Faull e col., 1998; Ripamontil e col., 2001).
-

-
- ◆ Monitorar e orientar o uso de antibióticos apenas para tratamento das infecções agudas, dependendo do desejo do paciente, e de outras medicações, inclusive quimioterapia, que devem ser administradas para controle dos sintomas a fim de melhorar a qualidade de vida, não se utilizando drogas com efeitos colaterais intensos (Gralla, 1990; Twycross e Lack, 1991; Twycross e col., 1994).
 - ◆ Utilizar radioterapia por curto intervalo de tempo para controle dos sintomas (Fossa, 1994); oferecer transfusões para aumentar a qualidade de vida e outros atendimentos de urgência, porém, nunca, quando fornecerem somente benefícios suplementares (Cassel, 1982; Brennan e Ekman, 1984; Junqueira, 1987; Chen e col., 1994; Twycross e Kayne, 1991; Faull e col., 1998; Gralla, 1999).
 - ◆ Controlar a dor física com os analgésicos mais eficazes, doses adequadas e controle de seus efeitos colaterais. Porém, nunca, ignorar o conceito de “dor total”, com controle dos sintomas emocionais, sociais e espirituais (World Health Organization, 1990; Grond e col., 1994; Twycross, 2002).
-

Mais da metade dos pacientes terminais morrem sem receber um controle sintomático de forma adequada. Uma das razões é a preocupação dos médicos com a morte motivada por doses altas de analgésicos. Esta preocupação é contraditória, tendo em vista que nos cuidados paliativos é justificada a depressão respiratória com o objetivo de manejar a diminuição do sofrimento intenso (Bascon e col., 1996; Aranda, 1999).

Hanks e col., (2001), em grupo de trabalho de pesquisa da Associação Européia de Cuidados Paliativos revisaram e atualizaram, baseando-se em evidências clínicas, o “guidelines” para o uso da morfina e controle da dor nos pacientes com câncer e propuseram estratégias práticas para o uso de opióides fortes e fracos, tendo em vista a utilização universal destes medicamentos para o controle da dor.

Ainda há um dilema ético para os programas de cuidados paliativos nos Estados Unidos da América do Norte, tendo em vista que para o paciente ser admitido em um programa de Hospice, há necessidade do médico especificar de forma acurada o prognóstico de vida do paciente para menos de 6 meses e fornecer todas as informações sobre sua doença para o Medicare Hospice Benefit; devendo também o paciente assinar um consentimento informado, pois somente assim o reembolso será fornecido, sendo restrito ao controle da dor e dos sintomas gerais, não podendo a partir de então ser controlado em outras instituições (Kinzbrunner, 1995; Hospice Information Service, 2002).

Os cuidados paliativos ao paciente fora de possibilidade de cura são ainda um tema desconhecido no Brasil, apesar de a primeira clínica de cuidados paliativos ter iniciado suas atividades em 1993, no Hospital de Clínicas na cidade de Porto Alegre, fundada e dirigida pela Dra. Miriam Marteleite. Outras unidades têm surgido em diversos Estados do Brasil, porém, ainda em número considerado insuficiente, face à realidade brasileira; a falta de uma revista especializada e a pequena quantidade de artigos e comunicados científicos publicados sobre este tema na literatura médica nacional tem contribuído para a pouca difusão do ensino desta especialidade nas escolas médicas e de enfermagem (Figueiredo, 1997; 1998). A partir de 24 de outubro de 2000, a Coordenação Nacional DST/AIDS do Ministério da Saúde, após o III Seminário Internacional de Cuidados Paliativos anunciou, formalmente, a intenção de desenvolver ações nesta área e inserir esta proposta no serviço de Atendimento Especializado (SAE), Hospital-Dia (HD) e Atendimento Domiciliar Terapêutico (ADT) e foi solicitado a todos os serviços nacionais que atuavam em tratamento da dor e cuidados paliativos o preenchimento de um questionário para cadastro da Unidade (ANEXO 18). Em portaria GM/MS de número 19, de 03 de janeiro de 2002, o Sr. Ministro de estado da Saúde do Brasil, Barjas Negri, instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Brasil. Ministério da Saúde, 2002).

Assistência Domiciliar

Um programa de assistência domiciliar aos pacientes com doença maligna em progressão sintomática ou terminal tem como objetivo identificar os problemas que interferem na qualidade de vida destes pacientes e de seus familiares, em seus aspectos físico, emocional e social, mantendo-os em seu ambiente de domicílio, auxiliando-os na adaptação e no controle dos sintomas com uma visão humanística. (Ortiz de Cuevas e Lopez-Campo, 1995; Meir e Nevenchnder, 1995; Mottola Jr e col., 2000; Walsh e col., 2001; Constantini e col., 2003).

Há diversas normas de orientações que foram elaboradas, testadas e aplicadas com treinamento prévio dos familiares e cuidadores para assumirem este tipo de tratamento. Esta forma de aplicação de cuidados diminui os custos, mostra eficiência igual ou melhor que aquela aplicada em hospital ou em outras instituições (Stetz, 1987; Wellisch e col., 1989; Mottola Jr e col., 1997; Legabrielle e col., 2002).

Em um estudo conduzido em Milão, na Itália, observou-se que cuidados institucionais custam seis vezes mais do que o atendimento domiciliar (Ventrafida e De Conno, 1989).

Ashino e col., 1995, avaliando 103 pacientes com doença terminal assistidos em domicílio, demonstraram que se deve oferecer comunicação da equipe com a família em tempo integral, controle efetivo da dor e sintomas gerais, contato prévio com informações claras e verdadeiras, acompanhadas de consentimento informado e realizar assistência domiciliar, segundo desejo da paciente, havendo uma equipe treinada para este fim.

Um programa de assistência domiciliar a pacientes com doença oncológica fora de possibilidade de cura e terminais deve ser desenvolvido de forma conjunta com familiares que devem ser treinados para oferecer às pacientes cuidados e atenções específicas à doença de base e aos sintomas secundários inerentes à sua evolução. A efetividade deste tipo de programa é avaliada pelo impacto positivo sobre a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares (Ortiz de Cuevas e Lopez-Campo, 1995; Maida, 2002).

Ao contrário do que pode parecer, muitos pacientes que estão conscientes da proximidade da morte preferem morrer em domicílio ou em um ambiente familiar. Hospice e programas de comunidade atuam nesta forma de assistência. Na verdade, os cuidados paliativos, através de programa hospitalar ou domiciliar, são contínuos, mas devem atender constantemente a agudização dos sintomas nos doentes crônicos. Apesar disto muitos pacientes morrerão em hospitais e em instituições, por terem

aí permanecido para a assistência às doenças crônicas (Mercadante, 1995; Samaroo, 1995; Howarth e Willison, 1995; Ferrel e col., 2002).

Apesar do aumento e da solicitação dos cuidados em domicílio para pacientes paliativos, há algumas crises ou situações de desconforto quando da proximidade da morte, devendo haver estratégias previamente estabelecidas para a identificação e prevenção delas pela equipe envolvida, para que sejam feitas intervenções antecipadas (McCormick e Conley, 1995; Samaroo, 1995; Howarth e Willison, 1995; Walsh e col., 2001).

Os cuidados paliativos em domicílio com um programa ou serviço de assistência domiciliar estão associados a um menor número e tempo de hospitalização nos últimos 3 meses de vida. Equipes de oncologistas e a equipe envolvida em cuidados paliativos devem ser mutuamente complementares para melhorarem os cuidados aos pacientes, e todos os hospitais que assistem os doentes com câncer devem planejar e coordenar um serviço de assistência domiciliar a pacientes fora de possibilidade de cura (Sessa e col., 1996; Schumacher e col., 2002).

Não só a visão médica dos problemas dos pacientes, mas também as interferências psicossociais sobre eles e seus familiares é de fundamental importância. Síndromes emocionais de depressão e ansiedade são comuns, portanto todos os problemas encontrados devem

ser resolvidos com interferências terapêuticas psicológicas breves. Deve haver também um suporte social para os familiares a fim de que quando houver a perda, estes não sejam comprometidos na dinâmica de suas vidas (Kissane e col., 1997; Wood e Mynors-Wallis, 1997; Yuen e col., 2003).

O adoecer provoca desequilíbrio no sistema familiar, decorrente das necessidades de redistribuição de papéis, reorganização emocional e do surgimento de sentimentos de insegurança, culpa e agressividade, designados como necessidades internas. As pressões que podem ser subordinadas ao ambiente externo são quebra de rotina e aspectos econômicos e financeiros. A equipe multiprofissional que cuida dos pacientes e de seus familiares deve ter a noção primordial de que a doença, principalmente, crônica, avançada e terminal é sempre experimentada de forma coletiva nesta microcomunidade (Romano, 1997; Yuen e col., 2003).

Os trabalhos citados apontam para um atendimento diferenciado aos pacientes fora de possibilidade de cura e terminais. Restaria saber se um modelo de atendimento contínuo, paliativo e domiciliar a pacientes com enfermidades ginecológicas fora de possibilidade de cura em evolução e terminais, observando e respeitando as características sócio-culturais da população atendida em um serviço público, apresentaria resultados positivos, criando-se uma metodologia de

abordagem para o atendimento a essas pacientes, dentro de um hospital geral de atendimento à saúde da mulher, treinando e educando todos os grupos envolvidos desde as equipes médicas, de apoio nas mais diversas disciplinas, setores administrativos e toda a comunidade que está envolvida com essas pacientes.

Em nosso meio, tivemos a oportunidade de iniciar o treinamento de um grupo multidisciplinar para o tratamento domiciliar de pacientes com neoplasia mamária e ginecológica em progressão e fora de possibilidade de cura, trabalhando em conjunto com os familiares destas pacientes, fornecendo-lhes suporte no controle dos sintomas, da dor e atuando nos sintomas emocionais, sociais e espirituais. As características psicossociais e culturais associadas à doença implicam como agravantes ao atendimento a estas pacientes e seus familiares, tendo como fatores relevantes as condições de habitação, saneamento, e a distância dos grandes centros de assistência médica terciária. A falta de conscientização da doença e de sua evolução, principalmente, quando não abordada com clareza e verdade, quando do primeiro diagnóstico, pode levar ao estado de negação, dificultando a relação equipe, paciente e família, por conseguinte alterando diretamente a assistência.

The background is a solid blue color with a fine, grainy texture. A thick, white, hand-painted brushstroke border frames the entire image, creating a rough, artistic edge. The word "Objetivos" is centered in the lower half of the image in a dark blue, serif font.

Objetivos

Objetivo geral

Planejamos o presente trabalho com a finalidade de trazer contribuição científica a um Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Domiciliar a pacientes com câncer mamário e ginecológico fora de possibilidade de cura em evolução e terminais, observando e respeitando as características sócio-culturais desta população atendida, criando uma metodologia de abordagem para o atendimento a estas pacientes, dentro de um hospital geral de atendimento à saúde da mulher, treinando e educando todos os grupos envolvidos desde as equipes médicas, equipes de apoio nas diversas disciplinas, setores administrativos e toda a comunidade envolvida, priorizando o atendimento ético e humano, preservando o direito de todo ser humano à qualidade e dignidade de vida até a ocorrência da morte.

Propomos o desenvolvimento e a avaliação deste Modelo de Assistência, baseando-se nas características de nossa população.

Objetivos específicos

O objetivo específico é comparar a assistência prestada em regime geral de internação hospitalar com Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Domiciliar a pacientes com câncer mamário e ginecológico fora de possibilidade de cura em evolução e terminais, verificando, analisando e avaliando:

- ◆ O controle da dor, dos sinais e sintomas clínicos como parâmetro de qualidade de vida.
 - ◆ O estado funcional das pacientes encaminhadas pré (Fase I) e pós implantação (Fase II) do modelo de assistência por meio do estudo do Performance Status de Karnofsky (KPS) (Karnofsky e col., 1948).
 - ◆ Quantidade e tempo de uso da oxigenioterapia em domicílio.
 - ◆ Local de ocorrência do óbito das pacientes assistidas no programa domiciliar.
 - ◆ Prescrições por grupos farmacológicos.
 - ◆ Tempo de internação hospitalar quando dos quadros de agudizações das pacientes assistidas.
 - ◆ Grau de conhecimento da Unidade de Cuidados Paliativos no Sistema Hospitalar.
-



Casuística e Métodos

Durante o período compreendido entre janeiro de 1993 a agosto de 1998 foram estudadas pacientes matriculadas na denominada Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Assistência Domiciliar do Centro de Referência da Saúde da Mulher, Nutrição, Alimentação e Desenvolvimento Infantil, Hospital Pérola Byington da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Estas pacientes eram portadoras de câncer mamário ou ginecológico fora de possibilidade de cura.

Critérios de Inclusão

Foram adotados os seguintes critérios para a inclusão das pacientes neste estudo: todas as pacientes eram portadoras de câncer mamário ou ginecológico fora de possibilidade de cura, encaminhadas para atendimento paliativo e assistência domiciliar; as pacientes foram admitidas e avaliadas pelas equipes dos Setores de Oncologia Cirúrgica, Mamária e de Oncologia Clínica, da Instituição; as pacientes que foram tratadas da doença oncológica primária em outra Instituição também foram incluídas, independentemente do estágio atual da doença; todas deveriam ser residentes na Capital de São Paulo ou na Grande São Paulo.

Crítérios de Exclusão

Foram excluídas, no início ou no curso do estudo, as pacientes que apresentaram as seguintes condições: não aceitação, por parte da paciente ou de seus familiares, da filosofia de atendimento proposto pela equipe multiprofissional; pacientes não residentes em áreas de riscos, material ou físico, para a equipe de atendimento domiciliar, após visita prévia, e, quando houvesse unanimidade de decisão da equipe multiprofissional; não apresentação de evidência de doença oncológica metastática; desistência da participação no decorrer do atendimento.

Plano de Implementação

A equipe foi composta por um grupo multiprofissional assim constituída: um coordenador médico, uma assistente social, duas psicólogas, uma fisioterapeuta, seis auxiliares de enfermagem, uma auxiliar administrativa, dez voluntários, residentes e estagiários em sistema de rodízio nas clínicas oncológicas para visitas médicas domiciliares, quando necessárias, e para atestar óbitos; equipes de apoio em diversas áreas afins tais como nutricionistas, farmacêuticos e áreas médicas com profissionais referenciados. Os profissionais da área de enfermagem, psicologia, serviço social e fisioterapia foram treinados especificamente para atuação na unidade contínua, paliativa e assistência domiciliar, e os demais profissionais de apoio prestavam serviço atuando em suas áreas específicas. Os voluntários foram selecionados e treinados, independentemente, pelos profissionais das áreas de psicologia, fisioterapia, assistência social e enfermagem, sendo constituído por educadores em saúde pública e donas de casa, atuando nas proximidades de suas residências (ANEXO 1).

Fluxo operacional

Este grupo foi treinado para atuar na unidade de cuidados paliativos, para informar, educar e conscientizar todas as pessoas que trabalhavam na instituição para um atendimento respeitoso, ético e profissional às pacientes e, também, a seus familiares desde o atendimento telefônico até a ocasião da procura ao pronto-atendimento ou à Unidade de Cuidados Paliativos para quaisquer esclarecimentos, com encaminhamento e atendimento diferenciado, permitindo acesso à Unidade a qualquer momento obedecendo às regras administrativas hospitalares. Criou-se uma FICHA DE ENCAMINHAMENTO ou PEDIDO DE ENCAMINHAMENTO, como as já estabelecidas na prática médica, como de interconsultas, porém com as características, informações a serem assinaladas que iriam implicar diretamente na qualidade de atendimento, quando as pacientes e seus familiares fossem encaminhados à assim denominada Unidade de Cuidados Contínuos e Paliativos. Destas fichas constavam para seu preenchimento: evolução histórica da doença de base com dados sobre seu início, tratamentos clínicos, cirúrgicos, rádio e quimioterápicos realizados, com os respectivos esquemas; evolução ao longo do tempo da doença de base com o aparecimento de metástases e suas localizações, e seus respectivos tratamentos; doenças crônicas associadas e seu estado atual com os

medicamentos em uso para estes controles. Havia, também, anexada nessa ficha de encaminhamento uma orientação, com intuito educativo e informativo sobre o estado funcional ou “performance status” de Karnofsky, com a finalidade de classificar a dependência funcional do paciente (ANEXO 2).

Após este encaminhamento, fosse no âmbito ambulatorial, fosse no de enfermaria, a equipe era convocada para avaliação do grau de consciência da doença por parte do doente, abordando-o de uma forma global no que se referia ao aspecto médico, psicológico e social. Após este inquérito e avaliações iniciais da paciente, era discutido o caso com o médico da unidade para esclarecimento de dúvidas sobre a patologia de base e sua evolução. Em seguida, os familiares eram convocados em conjunto com a equipe para uma reunião que era denominada de INCLUSÃO DOS PACIENTES E FAMILIARES, para conscientização da doença de base, de sua evolução, planejamento da assistência domiciliar e orientações a eles para sua participação como agentes neste atendimento; esta inclusão era realizada em outro período fora do contexto hospitalar, para todos os esclarecimentos, e, principalmente, para detectar os pontos psicossociais de sofrimento destes familiares.

Nesse momento, também era eleito um CUIDADOR PRINCIPAL, sendo este convocado para reuniões mensais com a equipe

com a finalidade de propor eventuais modificações de estratégias de abordagens estabelecidas, inicialmente, detectar pontos de sofrimento durante a evolução da assistência e, muitas vezes, se necessário, substituí-lo, temporariamente ou definitivamente. Aos familiares era enfatizada sua participação em conjunto com a equipe, mostrando, durante a fase de progressão ou terminal da doença, a necessidade dos seus cuidados sem preconceitos, humanos e dignos. Era fornecido um documento em três vias (um para o paciente, outro anexado ao prontuário para consultas, quando das assistências hospitalares e um último para permanecer na unidade para controle de registro) no qual se identificava o paciente com sua doença oncológica principal, sua evolução e prognóstico, medicamentos em uso e doenças de base (ANEXO 3).

Em um MAPA DE ATENDIMENTO, (ANEXO 4) exposto na Unidade com forma e visual fáceis para consulta por parte de todos os componentes da equipe, eram registradas todas as características individuais de cada paciente em atendimento, tais como:

- ◆ Escala visual e analógica de dor
 - ◆ Uso de medicamentos especiais
 - ◆ Realização de radioterapia e/ou quimioterapia paliativas
 - ◆ Sondas especiais
 - ◆ Dietas especiais
-

- ◆ Nefrostomias
- ◆ Colostomias
- ◆ Intercorrências clínicas
- ◆ Performance status
- ◆ Necessidades de interconsultas ambulatoriais especializadas
- ◆ Distância (em quilômetros) para assistência domiciliar e sua região
- ◆ Registro da voluntária convocada para o caso

Com base neste mapa, as visitas eram programadas com os intervalos necessários, de acordo com as características de cada paciente, e as intercorrências observadas nas visitas foram anotadas nele, para as mudanças de conduta ou da periodicidade das visitas. As visitas domiciliares foram programadas, inicialmente, após as inclusões de acordo com as necessidades médicas, psicossociais e das equipes de apoio. Estas, inicialmente, foram realizadas, quinzenalmente, pelos auxiliares de enfermagem, sendo consideradas básicas para avaliação contínua, com relatórios diários após as visitas que foram avaliadas pela enfermeira responsável que discutia com a equipe multiprofissional. Todas as semanas havia uma reunião multiprofissional para discussões dos casos e planejamento das abordagens de acordo com as evoluções individuais. Havia, também, um sistema telefônico, de responsabilidade principal da auxiliar administrativa, para os familiares tirarem dúvidas, evitando a locomoção desnecessária para o domicílio e que servia

também para comunicar evoluções clínicas que necessitassem de atendimento médico.

O atendimento foi realizado pelos médicos em especialização nas clínicas oncológicas, e servia, também, para o treinamento e difusão dos cuidados paliativos ao doente oncológico fora de possibilidade de cura. Reuniões quinzenais foram programadas com as voluntárias, e mensais com os familiares. Este modelo de assistência promoveu um atendimento domiciliar com o fornecimento, quando necessário, de suprimentos hospitalares (cama hospitalar, colchões específicos, oxigênio, etc.).

Deste modo, foi elaborado um prontuário da Unidade de Cuidados Contínuos e Paliativos que segue a seguinte ordem:

- ◆ Cadastro do paciente
 - ◆ Ficha de encaminhamento
 - ◆ Anotações dos sintomas gerais
 - ◆ Gráfico visual para controle da dor
 - ◆ Tabelas de cuidados especiais como de controle de escaras, nefrostomias, colostomias, e sondagens vesicais, nasogástricas e nasoenterais.
 - ◆ Fichas específicas para as áreas sociais, psicológicas, fisioterápicas, com as características evolutivas.
-

Na face anterior do prontuário havia uma ficha de registro dos medicamentos em uso para controle da Farmácia da Instituição e da equipe quando os dispensava a cada visita (ANEXO 5 a 16).

Os prontuários hospitalares destas pacientes foram identificados com um adesivo designado como UCC (Unidade de Cuidados Contínuos), para facilitar a identificação e a assistência a este grupo de pacientes, principalmente, quando atendidas em caráter de emergências.

Tipo do Estudo

Estudo descritivo, prospectivo, aplicação de teste de significância dos parâmetros para avaliação de qualidade de vida.

Foram avaliadas 300 pacientes em primeira fase no período de janeiro de 1993 a julho de 1996, antes da implantação do modelo completo e comparado prospectivamente com 300 pacientes, em segunda fase no período de julho de 1996 a agosto de 1998.

Seleção das pacientes

As participantes do estudo foram selecionadas entre as pacientes encaminhadas para a Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Assistência domiciliar, quando fora de possibilidade de cura da doença oncológica de base.

Aspectos Éticos

O estudo utilizou dados disponíveis na ficha clínica institucional de atendimento assistencial da rotina do Centro de Referência da Saúde da Mulher, Hospital Pérola Byington, São Paulo, e com a elaboração de fluxo próprio de fichas da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Assistência Domiciliar (UCC-UCP) como mostrado no plano de implementação, não apresentando transgressões éticas.

Este estudo foi devidamente aprovado e de acordo com as normas previstas no fluxograma em pesquisas científicas, estabelecidas pela Diretoria Científica do CRSM e tendo sido aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa (ANEXO 17).

Método descritivo

Para avaliarmos, as características gerais da amostra basearam-se nos critérios abaixo:

- ◆ Criar equipe multidisciplinar composta por médico coordenador, enfermeira, auxiliares de enfermagem, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, agente administrativa, com apoio das disciplinas de nutrição e de farmacologistas.
 - ◆ Manter inter-relação com as equipes de apoio de oncologistas clínicos, cirurgiões gerais, urologistas e vasculares, cirurgiões oncológicos genitais, socorristas, com comunicação constante de fluxo operacional e discussões dos casos com as equipes envolvidas.
 - ◆ Integrar estagiários e médicos residentes no aprendizado, educação continuada, em treinamento em cuidados paliativos e assistência domiciliar.
 - ◆ Conscientizar todos os funcionários da instituição no atendimento diferenciado a estas pacientes e seus familiares, desde o atendimento telefônico, transporte, até a admissão hospitalar, quando necessário.
-

- ◆ Criar grupo de voluntariado treinado, educado e reciclado para este tipo de atuação.
 - ◆ Elaborar modelo de atendimento, com fichas próprias de encaminhamento, de evolução e de seguimento com condutas uniformizadas para o paciente em cuidados paliativos, mantendo relacionamento direto com todas as equipes que já acompanhavam as pacientes na fase de cura da doença.
 - ◆ Direcionar as visitas domiciliares de acordo com as necessidades de cada caso com diferenciação: visitas especiais para médico, enfermeira, psicóloga, assistente social, tendo como base as visitas dos auxiliares de enfermagem e das voluntárias.
 - ◆ Discutir, semanalmente, casos, individualmente, para serem adotadas condutas de equipe, privilegiando as decisões multiprofissionais.
 - ◆ Criar organograma e fluxograma operacional, delegando funções a cada profissional participante da equipe, exceto para os auxiliares de enfermagem, que predominantemente atuam em campo, e voluntárias.
-

-
- ◆ Realizar a inclusão das pacientes e familiares no programa, conscientizando-os da doença e de sua evolução, respeitando as características individuais quanto ao grau de entendimento e as necessidades de querer conhecê-las. Fornecer um resumo por escrito contendo o diagnóstico da doença de base, suas complicações e as condutas adotadas, para que este fique em poder dos familiares com a orientação de apresentá-lo, quando da procura de serviços de emergências, ou em outros serviços para evitar a duplicidade de condutas.
 - ◆ Atender 24 horas por dia por meio de “pager” ou de telefone da unidade.
 - ◆ Criar plantão de óbitos, quando da assistência domiciliar.
 - ◆ Realizar avaliações constantes da organização do serviço, qualidade de assistência por meio de auditorias e, também, educação continuada, pesquisas clínicas aplicadas em cuidados paliativos para apresentações em congressos e revistas especializadas.
-

Método Estatístico

Para estudarmos possíveis associações entre os grupos pré e pós - implantação de um Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Assistência Domiciliar a pacientes com câncer mamário ou ginecológico fora de possibilidade de cura com as variáveis previamente definidas, usamos o teste do Qui-Quadrado (χ^2).

Nas tabelas de contingência o teste do χ^2 foi o da decomposição aditiva. Em ambos os casos, observaram-se, sempre, as restrições de Cochran e, se estas presentes, usou-se o teste exato de Fisher nas tabelas de associação, enquanto que nas tabelas de contingência há um sub-escrito de não avaliável.

Em todos os casos, o nível de significância para a rejeição da hipótese de nulidade foi fixado um valor igual ou menor do que 0,05 (5%).

Quando a estatística calculada apresentou significância usamos um asterisco (*) para caracterizá-la.



Resultados

Resultado Descritivo

Os resultados que se seguem referem-se à análise descritiva e as características gerais da amostra estudada são apresentadas nas Tabelas 1 a 39.

TABELA 1 - Distribuição topográfica e frequência da doença de base principal entre as pacientes assistidas

Topografia	Pacientes (n)	(%)
Mama	430	71,6
Colo do útero	88	14,6
Ovário	45	7,5
Corpo do útero ¶	18	3,0
Vulva	07	1,1
Vagina	02	0,3
Tumores em duas topografias primárias §	10	1,6
Total	600	100,0

¶ - incluídos sarcomas (3 casos)

§ - Ovário / Mama (4 casos)
 Ovário /Colo uterino (2 casos)
 Colo uterino / Mama (3 casos)
 Cólon / Mama (1 caso)

A distribuição por faixa etária da amostra em estudo encontra-se na Tabela 2.

TABELA 2 - Distribuição da idade em anos completos das pacientes assistidas

Idade (anos)	Pacientes (n)	%
25 até 34	73	12,1
35 até 44	123	20,5
45 até 54	168	28,0
55 até 64	83	13,8
65 até 74	108	18,0
75 até 85	38	6,3
Maior de 85	7	1,1
Total	600	100,0

Na tabela 3 estão apresentadas as características gerais das pacientes atendidas quanto ao tratamento da doença de base

TABELA 3 - Características gerais das pacientes quanto ao tratamento da doença de base

Características	Pacientes (n)	%
Tratamento cirúrgico da doença de base em outros hospitais	152	34,9
Pacientes fora de possibilidade de cura quando admitidas	125	28,7
Pacientes com tumores de mama sem condições de controle local	110	25,2
Pacientes com carcinoma do colo do útero com indicação exclusiva de radioterapia	49	11,2
Total	436	100,0

Apresentamos nas Tabelas a seguir a prevalência em número e porcentagem dos situs metastáticos bem como os principais sintomas e sinais advindos destas metástases, relativos aos principais tumores verificados entre as pacientes estudadas (Tabelas 4 a 9).

TABELA 4 - Prevalência em 430 casos dos situs metastáticos dos tumores de mama e respectivos sintomas

Situs metastáticos	Sintoma ou sinal	n	%
Ósseo	Dor	187	43,5
Pulmão	Insuficiência respiratória	113	26,3
Loco-regional	Úlceras e Linfedema	110	25,6
Fígado	Dor e Astenia	8	1,9
Sistema nervoso central	Hipertensão intracraniana Convulsão	7	1,6
Medula óssea	Pancitopenia	3	0,7
Ovário	Ascite	2	0,5
Mais de um situ	Sintomas associados	271	63,0

TABELA 5 - Prevalência em 88 casos dos situs metastáticos dos tumores do colo útero e respectivos sintomas

Situs metastáticos	Sintoma ou sinal	n	%
Loco-regional	Dor somática / visceral e nevralgica sangramento, caquexia e dor	43	48,9
Trato Gastrointestinal	Fístulas, obstrução e insuficiência renal, dor e caquexia.	11	12,5
Vias Urinárias	Fístulas, obstrução, odor, dor e caquexia	6	6,8
Vascular	Trombose venosa profunda e dor	21	23,9
Pélvis congelada	Dor, caquexia.	3	3,4
Pulmão	Insuficiência respiratória.	2	2,3
Fígado	Dor, caquexia, fadiga	1	1,1
Vulva	Dor, odor, caquexia	1	1,1
Mais de um situ	Sintomas associados	48	54,5

TABELA 6 - Prevalência em 45 casos dos situs metastáticos dos tumores de ovário e respectivos sintomas.

Situs metastáticos	Sintoma ou sinal	n	%
Abdominal	Dor visceral e ascite	19	42,2
Pulmão	Insuficiência respiratória	18	40,0
Trato gastrointestinal	Obstrução	4	8,9
Ósseo	Dor	3	6,7
Fígado	Icterícia, caquexia, dor	1	2,2
Mais de um situ	Múltiplos sintomas	10	22,2

TABELA 7 - Prevalência 18 casos dos situs metastáticos dos tumores do corpo útero e respectivos sintomas.

Situs metastáticos	Sintoma ou sinal	n	%
Pulmão	Insuficiência respiratória	12	66,7
Pélvis	Dor visceral, sangramento	6	33,3
Mais de um situ	Sintomas associados	8	44,4

TABELA 8 - Prevalência 7 casos dos situs metastáticos dos tumores de vulva e respectivos sintomas.

Situs Mmetastáticos	Sintoma ou sinal	n	%
Loco-regional	Dor, sangramento	5	71,4
Vias urinárias	Obstrução uretral, fístulas	2	28,6

TABELA 9 - Prevalência em 3 casos dos situs metastáticos dos tumores de vagina e respectivos sintomas.

Situs metastáticos	Sintoma ou sinal	n	%
Loco-regional	Dor, sangramento e odor	2	66,7
Vascular	Trombose venosa profunda	1	33,3

Na Tabela 10 são especificadas as doenças clínicas ou cirúrgicas diagnosticadas, associadas à doença oncológica de base, em relação a sua frequência.

TABELA 10 - Frequência das doenças clínicas e cirúrgicas associadas à doença oncológica de base

Doença	(n)	%
Hipertensão arterial crônica	128	21,3
Diabetes mellitus	101	16,8
Insuficiência cardíaca congestiva	38	6,3
Senilidade com falência órgãos	17	2,8
Obesidade mórbida	16	2,7
Hérnia incisional sem condições cirúrgicas	12	2,0
Doenças do colágeno	12	2,0
Doenças psiquiátricas	12	2,0
Sem intercorrências clínicas ou cirúrgicas associadas	264	44,0
Total	600	100,0

Na Tabela 11 apresentamos a frequência dos diagnósticos clínicos e cirúrgicos clínicos das pacientes em estudo. Refere-se ao grupo pré e pós-implantação do Modelo.

TABELA 11 - Frequência dos diagnósticos clínicos e cirúrgicos das pacientes em atendimento domiciliar

Complicações	Pré-implantação 300 pacientes		Pós-implantação 300 pacientes	
	(n)	%	(n)	%
Anemia	31	24,6	80	27,5
Hemorragia genital	39	30,9	60	20,6
Insuficiência respiratória	30	23,8	20	6,9
Diabetes descompensada	09	7,1	20	6,9
Dor/ajustamento de medicamentos	07	5,5	20	6,9
Fadiga	-	-	18	6,0
Hipercalemia/Hipoglicemia/ Hipernatremia	-	-	18	6,0
Depressão	-	-	18	6,0
Infecções urinárias	2	1,6	5	1,7
Hiperpotassemia	-	-	5	1,7
Insuficiência renal (uremia)	-	-	5	1,7
Síndrome vascular compressiva	-	-	5	1,7
Febre a esclarecer	5	4,0	5	1,7
Fratura óssea	3	2,4	3	1,0
Enterorragia	-	-	3	1,0
Obstrução intestinal	-	-	2	0,7
Surto psicótico	-	-	2	0,7
Prolapso colostomia	-	-	1	0,3
Progressão escara	-	-	1	0,3
Total	100	100,0	291	100,0

A frequência de pacientes acamadas durante o dia independente do performance status funcional de Karnofsky e o tempo médio em meses completos de permanência das pacientes na Unidade de Cuidados Paliativos estão apresentados nas Tabelas 12 e 13.

TABELA 12 - Frequência das pacientes acamadas durante o dia independente do performance status funcional

Pacientes	Pré - implantação		Pós - implantação	
	(n)	%	(n)	%
I. 90 a 100%	136	45,3	75	25,0
II. 70 a 80%	62	20,7	48	16,0
III. 50 a 60%	51	17,0	48	16,0
IV. 10 a 40%	51	17,0	129	43,0
Total	300	100	300	100,0

TABELA 13 - Tempo médio em meses completos de permanência das pacientes na Unidade Cuidados Paliativos

Tempo	Pré-implantação modelo		Pós-implantação modelo	
	n	%	n	%
1 até 3 meses	218	72,7	80	27,0
4 até 6 meses	48	16,0	137	45,0
7 até 9 meses	20	6,7	57	19,0
10 até 12 meses	09	3,0	14	4,6
13 até 18 meses	03	1,0	07	2,3
19 até 29 meses	02	0,6	05	1,6
Total	300	100	300	100,0

Nas Tabelas de 14 a 16 estão mostradas a Frequência dos fatores que estimularam a relutância em não aceitar a inclusão no modelo contínuo, paliativo e assistência domiciliar, a Frequência dos fatores familiares que interferem na melhoria da qualidade de vida na assistência domiciliar e cuidados paliativos e, por fim, Frequência dos fatores gerais e de equipe que interferem no atendimento domiciliar.

TABELA 14 - Frequência dos fatores que estimularam a relutância em não aceitar a inclusão no modelo paliativo e domiciliar

Fatores	n	%
Processo negação à evolução da doença pela família.	15	38,5
Não aceitam a filosofia do atendimento e o termo paliativo	9	23,1
Preconceito com a visita domiciliar (estigmatiza perante vizinhança)	6	15,4
Acreditam ter condições de irem ao hospital e não aceitam o paliativo e domiciliar	6	15,4
Preconceito coma doença ("contágio em domicílio")	3	7,7
Total	39	100,0

TABELA 15 - Frequência dos fatores familiares que interferem na melhoria da qualidade de vida na assistência domiciliar e cuidados paliativos.

Causa	n	%
Desemprego	60	27,0
Nível sócio-econômico muito baixo	54	24,3
Ausência cuidador	36	16,2
Cuidadores são filhos menores	18	8,1
Medo contaminação	12	5,4
Vício em drogas na família	12	5,4
Alcoolismo cônjuge	12	5,4
Desajustes familiares anteriores	6	2,7
Interesses financeiros	6	2,7
Omissão às terapias propostas em concorrência com as alternativas.	6	2,7
Total	222	100,0

TABELA 16 - Frequência dos fatores gerais e de equipe que interferem no atendimento domiciliar em 1800 visitas domiciliares

Fatores	n	%
Não cumprimento rigoroso do horário	180	23,2
Ausência da visita no dia quando convocado profissional médico.	145	18,7
Discordância de frequência das visitas entre os profissionais da equipe	110	14,1
Perfil do motorista convocado	108	13,9
Falta de conservação dos veículos.	92	11,9
Falha nas equipes de apoio (farmácia, vascular, radioterapia)	72	9,2
Tempo trânsito, rodízio de veículos, instabilidade meteorológica.	70	9,0
Total	777	100,0

Os aspectos sociais quanto à renda familiar, à distribuição das famílias de acordo com o número de integrantes, à distribuição das pacientes de acordo com o tipo de habitação são demonstrados nas tabelas de 17 a 19.

TABELA 17 - Distribuição da renda familiar nas famílias atendidas no programa atendimento

Salários mínimos*	n	%
0 até 1	224	37,33
Acima 1 até 3	285	47,50
Acima até 5	51	8,50
Acima 5	40	6,7
Total	600	100,0

* IBGE

TABELA 18 - Distribuição das famílias de acordo com o número de integrantes

Família	n	%
Nuclear (pai, mãe, filhos)	339	56,5
Extensa (pai, mãe, filhos, outros)	261	43,5
Total	600	100,0

TABELA 19 - Distribuição das famílias de acordo com tipo de habitação

Habitação	n	%
Casa alvenaria	450	75,0
Barracão *	150	25,0
Total	600	100,0

* Residências em favelas de São Paulo e na grande São Paulo

Nas Tabelas de 20 a 24 estão apresentadas as freqüências das distribuições das pacientes e familiares de acordo com o grau de conscientização da doença de base e de sua evolução quando encaminhadas para a UCC/UCP e o grau de aceitação da doença de base pelas famílias quando incluídas na Unidade.

TABELA 20 - Freqüência de distribuição das pacientes de acordo com o grau de conscientização da doença

Conscientização da doença	n	%
Sim	120	20,0
Parcial	240	40,0
Não	240	40,0
Total	600	100,0

TABELA 21 - Frequência de distribuição das pacientes de acordo com o grau de conscientização da evolução da doença

Conscientização da evolução doença	n	%
Sim	180	30,0
Parcial	186	31,0
Não	170	28,3
Sem informações	64	10,6
Total	600	100,0

TABELA 22 - Frequência de distribuição das famílias pelo grau de conscientização da doença de base quando encaminhadas para Unidade Cuidados Paliativos

Conscientização da doença	n	%
Sim	211	35,2
Parcial	299	49,8
Não	90	15,0
Total	600	100,0

TABELA 23 - Frequência de distribuição das famílias pelo grau de conscientização da evolução doença de base quando encaminhadas para Unidade Cuidados Paliativos

Conscientização da evolução doença	n	%
Sim	252	42,0
Parcial	294	49,0
Sem informação (Expectativa de cura)	54	9,0
Total	600	100,0

TABELA 24 - Frequência de distribuição das famílias de acordo com o grau de aceitação da doença de base quando incluídas na Unidade Cuidados Paliativos

Grau de Aceitação	n	%
Sim	331	55,1
Parcial	235	39,1
Não	34	5,6
Total	600	100,0

O Cuidador principal que cumprirá as funções básicas em domicílio, a crença religiosa das pacientes são apresentadas nas Tabelas de 25 a 27.

TABELA 25 - Cuidador Principal com função em domicílio para os cuidados básicos

Cuidador principal	n	%
Filho/filha	246	41,0
Irmã	168	28,0
Cônjuge	90	15,0
Compadre/comadre	24	4,0
Cunhado/nora	24	4,0
Equipe casa de repouso	6	1,0
Religiosos	6	1,0
Sem cuidador *	36	6,0
Total	600	100,0

* Ausentes ou que não se interessam e preferem internação hospital

TABELA 26 - Distribuição das pacientes de acordo com a crença religiosa

Religião	n	%
Católicas	396	66,0
Evangélicas	126	21,0
Espíritas	30	5,0
Testemunha de Jeová	24	4,0
Sem religião	24	4,0
Total	600	100,0

No que diz respeito aos aspectos psicológicos das pacientes quanto aos Sintomas afetivos, Estado de ânimo, Recursos psíquicos, Manifestações comportamentais, o Estado civil, e, também, o Padrão de união e de Comunicação de seus familiares estão apresentados nas Tabelas de 27 a 33. Na Tabela 34, apresenta-se a Frequência da distribuição dos fatores simultâneos de estresses nas famílias quando incluídas na UCC/UCP. E, por fim, O Perfil do voluntariado está apresentado nas Tabelas de 35 a 39.

TABELA 27 - Frequência de distribuição das pacientes de acordo com sintomas afetivos

Sintomas	n	%
Depressão reativa	291	48,5
Ansiedade	85	14,2
Solidão	43	7,2
Culpa	08	1,3
Inconclusivo (sem dados suficientes)	173	28,8
Total	600	100,0

TABELA 28 - Frequência de distribuição dos 957 casos nas pacientes de acordo com estado de ânimo quando no atendimento Unidade Cuidados Paliativos

Estado ânimo *	n	%
Lúcido	248	25,9
Confuso **	170	27,8
Tranquilo	137	14,3
Confiante	128	13,4
Consciente	120	12,5
Inseguro	43	4,5
Disposto	34	3,6
Irritado	17	1,8
Inconclusivo	60	6,2
Total	957	100,0

* Obs: pode haver mais de um Estado ânimo por paciente

** 28,3% das pacientes KPS 30 e 20, 2ª fase 5%.

TABELA 29 - Frequência de distribuição das pacientes de acordo com os recursos psíquicos

Recursos psíquicos	n	%
Negação	120	20,0
Depressão maior	111	18,5
Ajustamento	111	18,5
Aceitação	88	14,7
Inconclusivos	170	28,3
Total	600	100,0

TABELA 30 - Frequência de distribuição das pacientes de acordo com as manifestações comportamentais quando atendidas na Unidade Cuidados Paliativos

Manifestações comportamentais	n	%
Fadiga	354	59,0
Choro	171	28,5
Agitação	75	12,5
Total	600	100,0

TABELA 31 - Frequência de distribuição das famílias de acordo com o padrão de união

Padrão de união	n	%
Adequado	411	68,5
Desestruturado	25	4,2
Ambíguo	128	21,3
Simbiótico	36	6,0
Total	600	100,0

TABELA 32 - Frequência de distribuição das famílias de acordo com a comunicação

Padrão de união	n	%
Aberta	180	30,0
Rígida	69	11,5
Falha	281	46,8
Não avaliável	70	11,7
Total	600	100,0

TABELA 33 - Distribuição das pacientes de acordo com o estado civil

Estado civil	n	%
Casadas	348	58,0
Solteiras	90	15,0
Viúvas	90	15,0
Separadas/divorciadas	72	12,0
Total	600	100,0

TABELA 34 - Distribuição dos fatores simultâneos de Estresse nas famílias quando incluídas na Unidade Aspectos Psicossociais

Fatores	n	%
Resistência ao atendimento domiciliar	78	22,0
Distanciamento do cônjuge	77	21,8
Expectativa de cura	65	18,3
Situação financeira/desemprego	60	17,0
Distância dos filhos	25	7,0
Alcoolismo	25	7,0
Papel invertido	24	6,8
Total	354	100,0

TABELA 35 - Perfil Voluntariado da Unidade Cuidados Paliativos, segundo a idade em anos completos

Idade (anos)	N	%
18 até 20	1	6,6
21 até 40	2	13,3
41 até 50	4	26,7
51 até 60	6	40,0
61 até 70	1	6,6
Acima de 70	1	6,6
Total	15	100,0

TABELA 36 - Perfil Voluntariado da Unidade Cuidado Paliativos, segundo estado civil.

Estado civil	n	%
Casadas	9	60,0
Solteiras	2	13,3
Viúvas	2	13,3
Separadas/divorciadas	2	13,3
Total	15	100,0

TABELA 37 - Perfil Voluntariado da Unidade Cuidados Paliativos, de acordo com a renda individual

Renda individual	n	%
1 salário mínimo	4	26,6
Não possuem renda	8	53,3
Não responderam	3	20,0
Total	15	100,0

TABELA 38 - Perfil Voluntariado da Unidade Cuidados Paliativos, de acordo com a renda familiar.

Renda familiar	n	%
02 salários mínimos	4	26,6
03 salários mínimos	2	13,3
Mais de 05 salários mínimos	1	6,67
Não responderam	8	53,3
Total	15	100,0

TABELA 39 - Grau escolaridade do voluntariado

Grau	N	%
1º grau incompleto	4	26,6
1º grau completo	-	-
2º grau incompleto	1	6,6
2º grau completo	5	33,3
Nível superior	1	6,6
Escolaridade técnica	4	26,6
Total	15	100,0

Resultado Estatístico

Os resultados que se seguem referem-se à análise dos sinais e sintomas comparando-os na fase de pré e de pós-implantação do modelo de assistência contínuo, paliativo e domiciliar a pacientes com câncer ginecológico ou mamário fora de possibilidade de cura.

Relações positivas ou negativas foram analisadas quanto à verificação do controle da dor e dos sintomas e sinais clínicos como parâmetros de qualidade de vida; do estado funcional de Karnofsky (KPS) das pacientes encaminhadas; da utilização de oxigenoterapia em domicílio; do local da ocorrência dos óbitos das pacientes assistidas; das prescrições dos grupos farmacológicos; do tempo de internação das pacientes quando dos quadros de agudizações da doença de base ou clínicas e, por fim, o grau de conhecimento da Unidade de Cuidados Paliativos na Instituição Hospitalar e estão representados nas Tabelas de número 40 ao número 46.

Controle da dor, dos sinais e sintomas clínicos diagnosticados pela equipe em visita domiciliar nas pacientes na pré e pós-implantação do modelo de assistência paliativa.

TABELA 40 - Sinais e sintomas clínicos diagnosticados nas pacientes pré e pós-implantação do Modelo.

Sinais ou Sintomas	Pré-implantação Frequência		Pós-implantação Frequência	
	(n)	%	(n)	%
Dor	56	36,8 (*1)	15	5,0
Insuficiência renal	12	7,8 (*2)	58	19,4
Sangramento	29	19,0	48	16,1
Alterações urinárias	28	18,4 (*3)	12	4,0
Caquexia, fadiga, anemia	08	5,2 (*4)	42	14,9
Complicações clínicas	04	2,6	11	3,6
Abdômen obstrutivo	06	3,9	05	1,6
Ascite sintomática	04	2,6	18	6,0
Trombose venosa profunda	03	1,9	-	-
Torpor / perda consciência	02	1,3	-	-
Insuficiência respiratória	-	-	54	18,1
Progressão doença loco-regional sintomática	-	-	14	4,7
Depressão reativa	-	-	10	3,3
Deficiências e perdas motoras	-	-	06	2,0
Prolapso colostomia	-	-	05	1,6
Total	152	100	298	100

Teste χ^2 χ^2 calculado = 74,266 (*1) Com correção de Yates ($p < 0,0001$) χ^2 crítico = 3,841
 χ^2 calculado = 9,39 (*2) Com correção de Yates ($p = 0,0022$) χ^2 crítico = 3,841
 χ^2 calculado = 25,752 (*3) Com correção de Yates ($p < 0,0001$) χ^2 crítico = 3,841
 χ^2 calculado = 7,948 (*4) Com correção de Yates ($p = 0,0078$) χ^2 crítico = 3,841

A tabela 40 demonstra a distribuição do sintoma dor e dos diferentes sintomas e sinais clínicos diagnosticados nas pacientes na pré e pós-implantação do modelo de assistência.

O controle da dor e o diagnóstico dos sinais e sintomas clínicos de insuficiência renal, infecção das vias urinárias, caquexia, fadiga e anemia demonstraram resultados estatisticamente significantes.

Quanto aos sinais e sintomas clínicos de sangramento, complicações clínicas (referentes a descompensação diabética e síndromes hipertensivas) de abdômen obstrutivo e ascite sintomática, apesar da frequência dos casos diagnosticados terem sido de quatro a cinco vezes os casos diagnosticados na fase de pré-implantação, não houve significância estatística.

Quanto aos demais sinais e sintomas clínicos diagnosticados, foi demonstrada relação positiva, quanto ao diagnóstico de insuficiência respiratória, progressão da doença loco-regional e sintomática, da depressão reativa, das deficiências e perdas motoras e do prolapso de colostomia.

Não foi observado na fase de pós-implantação do modelo de assistência aumento do número de diagnósticos ou relação quanto aos sinais e sintomas de trombose venosa profunda e de torpor ou perda de consciência.

Estado funcional das pacientes quando encaminhadas para a Unidade De Cuidados Paliativos de acordo com a escala de Karnofsky de “Performance Status” (KPS), 1948.

TABELA 41 - Estado funcional das pacientes quando encaminhadas para a unidade de cuidados paliativos.

Condição	KPS	Pré-implantação Modelo		Pós-implantação Modelo	
		n	%	n	%
A. Capaz de exercer atividades normais e de trabalho. Não necessita de cuidados especiais	100	0	0	0	0,0
	90	0	0	15	5,0
Total		0	0	15	100,0
B. Incapaz para o trabalho. Capaz de viver no lar necessitando auxílio pessoas.	80	10	14,3	21	11,1
Graus variáveis assistência	70	10	14,3	24	12,6
	60	22	31,4	88	46,5
	50	28	40,0	56	29,6
Total		70	100	189	100,0
C. Incapaz de cuidar-se. Requer cuidados equivalentes hospitalares e domiciliares.	40	155	67,4	86	89,5
Doença pode estar progredindo.	30	15	6,5	10	10,4
	20	60	26,1	--	--
	0	--	--	--	--
Total		230	100	96	100,0

Condição B Teste χ^2 χ^2 calculado = 4,976 (NS)

(p= 0,1736)

Condição C Teste χ^2 χ^2 calculado = 0,044 com correção de Yates

(p= 0,8339)

Na Tabela 41 apresenta-se um parâmetro funcional para avaliação da qualidade de vida, pela escala de “performance status” de Karnofsky (KPS) das pacientes, quando encaminhadas para a Unidade de Cuidados Paliativos. Observou-se que nos quatro grupos da condição B (KPS 80, 70, 60, 50) não houve diferença estatisticamente significativa, porém se observou que houve diferença significativa, do dobro de frequência, de melhora dos estados funcionais KPS (80, 70, 50) e de quatro vezes mais freqüentes o número de pacientes com estado funcional KPS (60), quando estas pacientes foram encaminhadas na fase de pós-implantação do modelo.

Quanto à condição C de estado funcional, apesar de não haver significância estatística podemos sugerir uma relação positiva para os KPS (40, 30) e, também, porque não tivemos nenhum encaminhamento com KPS (20), mostrando que nenhum caso foi encaminhado em estado torporoso, observando-se assimilação da filosofia da Unidade de Cuidados Paliativos na Instituição.

Utilização de oxigenoterapia em domicílio pelas pacientes com câncer de mama metastático em pulmões.

TABELA 42 - Frequência da utilização de oxigenoterapia em domicílio pelas pacientes com câncer de mama

Utilização de O ₂	Pré-implantação modelo		Pós-implantação modelo	
	n	%	n	%
A. Uso contínuo	62	50,0	3	6,8
B. 5 litros/minuto	62	50,0	4	9,0
C. 2 litros/minuto	0	0,0	37	84,0
Total	124	100	44	100

Teste χ^2

Partição do χ^2

χ^2 calculado = 133,75*
 (C vs AB) χ^2 calculado = 133,72*
 (B vs A) χ^2 calculado = 0,035

($p < 0,0001$)

($p < 0,0001$)

($p = 0,8516$)

A Tabela 42 apresenta a utilização da oxigenoterapia em domicílio pelas pacientes com câncer de mama e metastático em pulmões. Em 37 pacientes (84,0%), na fase de pós-implantação do modelo utilizaram-se 2 litros por minuto de oxigênio, enquanto que na fase de pré-implantação 62 pacientes (50%) utilizaram oxigenoterapia contínua. Estes dados demonstraram significância estatística e, na partição do Qui-quadrado houve diferença estatisticamente significativa quando se comparou a condição C (2 litros de oxigênio por minuto) com a condição AB (uso contínuo e uso de 5 litros por minuto respectivamente).

Local dos óbitos das pacientes assistidas no modelo de assistência.

TABELA 43 - Frequência do local dos óbitos das pacientes assistidas no programa e resultado estatístico

Local	Pré-implantação modelo		Pós-implantação modelo	
	n	%	n	%
A. CRSMNADI	181	60,3(*)	135	45,0
B. Domiciliar	89	29,6	138	46,0
C. Outros locais	30	10,0	27	9,0
Total	300	100	300	100
Teste χ^2 (A) χ^2 calculado = 17,431* (p= 0,0002) χ^2 crítico = 5,991 Partição do χ^2 (B vs AC) χ^2 calculado = 17,014* (p< 0,0001) (C vs A) χ^2 calculado = 0,417 (p= 0,518)				

Na Tabela 43, descreve-se o local dos óbitos das pacientes assistidas na pré e pós-implantação do Modelo de Assistência e demonstrou-se que foi verificada diferença estatisticamente significativa quanto à ocorrência de óbitos no Centro de Referência de Saúde da Mulher, Nutrição, Alimentação e Desenvolvimento Infantil (CRSMNADI), (Condição A).

Comparando-se a ocorrência de óbitos domiciliares (Condição B) com os óbitos ocorridos no CRSMNADI e em outros serviços também se observou diferença estatisticamente significativa.

Porém, não se demonstrou significância estatística quando se comparou a ocorrência de óbitos em outros locais (condição C) com os ocorridos no CRSMNADI.

Prescrições por grupos farmacológicos.

TABELA 44 - Frequência da média mensal das prescrições por grupos farmacológicos e resultados da estatística

Grupos farmacológicos	Pré-implantação modelo		Pós-implantação modelo	
	N	%	n	%
A. Antiinflamatórios não hormonais (AINHS)	30	27,7	15	7,6
B. Opióides fortes(morfina – OF)	21	19,4	35	17,9
C. Opióides fracos (codeína, tramadol – Oftr)	17	16,7	25	12,8
D. Co-analgésicos (CoA)	10	9,2	50	25,6
E. Diversos (Div)	30	27,7	70	35,8
Total	108	100	195	100

Teste de χ^2
Partição do χ^2

(BCDE vs A) χ^2 calculado= 30,200 *
(D vs BCE) χ^2 calculado = 22,173 *
(E vs BC) χ^2 calculado = 6,272 *
(B vs C) χ^2 calculado = 1,662
 χ^2 calculado = 0,093

(p < 0,0001)
(p < 0,001)
(p < 0,0123)
(p = 0,1973)
(p = 0,7604)

χ^2 crítico = 9,488

Na Tabela 44 relacionam-se as frequências das médias das prescrições mensais por grupos farmacológicos nas fases de pré e de pós-implantação do Modelo e observou-se que, mediante o teste estatístico de partição do χ^2 (decomposição aditiva), foi estatisticamente

significante a diminuição das prescrições do grupo A (AINHs), quando comparadas com os grupos associados BCDE (OF, Ofr, CoA, Div).

A utilização das prescrições do grupo D (CoA) na fase de pós-implantação do modelo, quando se comparou com as prescrições associadas dos grupos BCE, também se demonstrou ser estatisticamente significativa.

E, comparando-se as prescrições do grupo E com as prescrições associadas do grupo BC e as prescrições do grupo B versus o grupo C, não se observou significância estatística.

Tempo de permanência nas enfermarias quanto ao tempo de internação das pacientes quando dos quadros de agudizações da doença de base ou das condições clínicas gerais.

TABELA 45 - Tempo de internação em enfermaria das pacientes assistidas na Unidade Cuidados Paliativos.

Fases	n	Número médio de dias
Fase – I* (Pré-implantação modelo)	264	12
Fase – II** (Pós-implantação modelo)	180	05

* 36 pacientes (12%) nunca foram internadas Fase I

** 120 pacientes (40%) nunca foram internadas na Fase II

Aborda-se na Tabela 45 o tempo de permanência, em dias, em enfermaria das pacientes assistidas no Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Assistência Domiciliar, quando das agudizações da doença de base ou de doenças clínicas, e observou-se que na fase de pré-implantação do modelo (Fase I) o número médio de dias de internação foi de 12 dias, e na fase de pós-implantação do modelo (Fase II) foi de 05 dias, sendo menos da metade encontrada na Fase I. Com relação às internações, apenas 36 pacientes (12%) nunca haviam sido internadas na Fase I, comparativamente, e aproximadamente, quatro vezes maior foi a frequência de não internação na fase II o que correspondeu a 120 pacientes (40%).

Grau de conhecimento da unidade de Cuidados Contínuo, Paliativos e Assistência Domiciliar no Sistema Hospitalar.

TABELA 46 - Frequência do grau de conhecimento da Unidade Cuidados Paliativos no Sistema Hospitalar.

Grau conhecimento	Total	%
Médicos pronto-atendimento	5	9,1
Médicos especialistas	15	27,2
Estagiários da instituição	15	27,2
Equipes de enfermagem, nutrição, fisioterapia	11	20,0
Administrativo e transporte *	7	12,3
Telefonistas	2	3,7
Total	55	100,0

* Conhecimento parcial – Funcionária marcação de consulta ambulatorial

Por fim, demonstra-se na tabela 46 o grau de conhecimento da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Assistência Domiciliar no sistema hospitalar; de 56 funcionários entrevistados, observou-se que apenas um funcionário do setor administrativo mostrou que tinha conhecimento parcial da Unidade, portanto 55 funcionários entrevistados (98,2%) mostraram conhecimento total da unidade na conjuntura hospitalar assistencial.



Discussão

Aspectos gerais

Este estudo analisa um modelo de assistência contínuo, paliativo e domiciliar a pacientes com câncer ginecológico ou mamário fora de possibilidade de cura, observando pacientes oncológicas e seus familiares, de acordo com as características da nossa população, que procuram serviço público para sua assistência. É oportuno lembrar que este tipo de atendimento ao paciente paliativo e terminal é, rotineiramente, feito, em sua maioria, em hospitais gerais sem metodologia e técnica de atendimento não os diferenciando daqueles que procuram as instituições para tratamento destas mesmas doenças nos seus quadros agudos ou crônicos em fase de reabilitação completa ou de cura, e, principalmente, sem levar em conta as características individuais destas pacientes e de seus familiares. Apenas a partir do segundo semestre de 1998, foi oficializado um Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para profissionais de saúde da Associação Médica Brasileira e o Ministério da Saúde. Em outubro do ano de 2000, a Coordenação Nacional da DST/AIDS decidiu anunciar, formalmente, a intenção de desenvolver ações na área de Cuidados Paliativos, com proposta para inserir esta conduta terapêutica nos serviços de atendimento especializado (SAE), Hospital-dia (HD) e atendimento domiciliar terapêutico (ADT), encaminhando um ofício para

preenchimento de cadastro, com questionário, para fazer um levantamento dos Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil (ANEXO 18).

A análise das 600 pacientes incluídas em nosso Modelo, durante 5 anos e 7 meses, mostrou que este tipo de assistência apresentou um impacto positivo nas pacientes, familiares e na comunidade hospitalar referida. Dentre seus objetivos estão o de não apenas curar, como avaliar a natureza dos sofrimentos, assim como aqueles voltados à melhoria da qualidade de vida através da adaptação domiciliar de acordo com o estado funcional, melhoria no “performance status” de Karnofsky (KPS) das pacientes em relação ao pré-estabelecido, quando recebem alta das enfermarias, e, de um melhor controle dos sintomas gerais e da dor, observando-se, não somente o sofrimento físico, mas também avaliando global e individualmente os estados psicossociais conjuntamente com os familiares e, principalmente, com seus cuidadores.

Os resultados nos permitem inferir que este modelo de assistência melhora a qualidade de vida no auxílio na conscientização da doença e de sua evolução, na educação e treinamento de equipes e familiares de como assistir a paciente fora de possibilidade de cura em domicílio, no controle de doenças crônicas e, conseqüentemente, na redução do número de internações.

O Ministério da Saúde por intermédio do Instituto Nacional

do Câncer-INCA, desde o início da década de noventa, tem estimulado e aumentado o número de registros de câncer no Brasil. Em 1998 havia 36 registros hospitalares e 13 registros de base populacional em operação. Isto se deveu à melhoria da qualidade dos dados dos registros e à capacitação e incorporação de profissionais habilitados para este tipo de atividade. Com o advento do programa de avaliação e vigilância do câncer e de seus fatores de risco na Coordenação e Vigilância do INCA, a partir do ano de 2000, o processo de aprimoramento dos registros de câncer tomou um ritmo mais acelerado e criterioso, oferecendo como saldo positivo sete novos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) e 39 Registros Hospitalares de Câncer (RHC), assim existentes 21 RCBP e 124 RHC em funcionamento no Brasil, sendo 50 destes em São Paulo. E, segundo o próprio Instituto Nacional do Câncer do Brasil, as tendências demográficas e epidemiológicas sugerem que mantidas as condições atuais, mais de 85% dos brasileiros viverão em áreas urbanas, e em 30 anos o número de idosos terá dobrado, e 12% da população terá 60 anos ou mais de idade e, o câncer, causas externas e doenças cardíacas serão responsáveis por 75% dos óbitos (Brasil, Ministério da Saúde, 1997; Brasil, Ministério da Saúde, 2002).

Em nossa casuística, em um hospital de referência, a distribuição topográfica dos tumores por ordem decrescente foi de 71,6% nas mamas femininas e 14,6% no colo do útero (TABELA 1), números que se assemelham aos dados do Ministério da Saúde quanto à

estimativa de incidência e mortalidade de 2002, sendo 36.090 casos novos de câncer de mama com 9.115 óbitos e uma taxa bruta de óbitos por 100.000 habitantes de 10,25 e 1.700 casos novos de câncer de colo do útero com 4.005 óbitos e taxa bruta de óbitos de 4,49. Para o Estado de São Paulo, as estimativas para o ano de 2002 das taxas brutas de incidência e mortalidade por 100.000 habitantes foram de 66,21 e 15,21 para o câncer de mama e de 21,15 e 4,29 para o câncer do colo do útero e o número de casos novos e de óbitos para o câncer de mama e do colo do útero foram, respectivamente, de 12.890 casos novos e 2.960 óbitos por câncer de mama e 6940 casos novos e 840 óbitos por carcinoma do colo do útero em um total de 171.640 óbitos por câncer em mulheres (Brasil. Ministério da Saúde, 2002).

O prognóstico do câncer de mama depende do estágio da doença no momento do diagnóstico. Para os estágios iniciais a sobrevida em 5 anos é, aproximadamente, 85 a 90% comparando-se os estadiamentos III e IV que apresentam sobrevida de 48% e 18%, respectivamente. Cypriano e col., 1988; Fernandes e col., 1988; Baracat e col., 1993; Gomes, e col., 1994; Jardim e col., 1994, mostraram que, no Brasil, respectivamente, 60 a 80% dos casos diagnosticados se encontram nos estadiamentos avançados de IIB a IV.

Segundo a American Cancer Society (1996), houve significativa redução do câncer do colo do útero nos Estados Unidos da

América do Norte, conseqüentemente com diminuição da mortalidade, enquanto permanece sendo a segunda causa de morte em países em desenvolvimento, e metade das mulheres maiores de 50 anos com carcinoma de colo do útero o apresentam em fase avançada nos estádios IIB a IV.

Baum (2002) observou significativo progresso no diagnóstico precoce do câncer de mama nos últimos 30 anos, nos países desenvolvidos, e refere que as mulheres eram relutantes em procurar serviço de saúde, deste modo ocorrendo o diagnóstico tardio, conseqüentemente um tratamento paliativo e, atualmente, o tratamento do câncer de mama é visto com otimismo tendo em vista o diagnóstico precoce pelas mudanças de atitudes.

Quanto à distribuição por faixa etária, observa-se que 32,6% das pacientes encontram-se na faixa etária de 25 anos até 45 anos (TABELA 2), grupo este de maior incidência do câncer do colo do útero o que coincide com os dados da incidência de câncer nos cinco continentes. Perkin e col. (1992) relatam a associação deste tipo de neoplasia à atividade sexual e papilomavirus, em contraposição, esta exposição tem diminuído em pacientes idosas (Lorincz e col., 1992). De acordo com a Fundação Oncocentro, São Paulo, (2003) durante o ano de 2002, de 236.753 óbitos no Estado de São Paulo, 37.020 (15,7%) foram referentes às neoplasias malignas e destes, 16.517 óbitos ocorreram no

sexo feminino, sendo 17,3% dos óbitos devidos ao câncer de mama e 5,1% dos óbitos devidos ao câncer do colo do útero; quando a variável idade destas mulheres foi analisada os valores da média, moda e mediana foram de, respectivamente, 64, 72 e 66 anos. Das 600 pacientes incluídas em nossa unidade a partir de 1993, 359 pacientes (59,8%) encontravam-se na faixa etária de 45 anos até 74 anos de idade e 45 pacientes (7,5%) com idade acima de 75 anos. Segundo Porzsolt e col. (1995) e Stewart (1999), a terapia paliativa, em pacientes idosas com câncer, requer atenção especial. Nestas pacientes o controle dos sintomas e da dor produz efeitos adversos, porém o prognóstico é melhor do que nas pacientes jovens com câncer, mas nos cuidados paliativos, diferentemente do tratamento na fase de cura, a visão global dos pacientes concerne à assistência psicossocial, médica e, principalmente, humanística. Ahronheim (1997) afirma que as pacientes idosas com doença terminal também devem ter seus direitos respeitados quanto à opção de poder recusarem qualquer tratamento, mas se observa que grande parte delas são subtratadas, principalmente, no que se refere ao tratamento da dor e outros sintomas físicos e psicológicos que deveriam ser tratados adequadamente e, até, agressivamente, quando na fase terminal. Por outro lado, com o advento da descoberta de novos fármacos em oncologia, pacientes idosas com câncer de mama localmente avançado podem ser tratadas com medicamentos hormonais como os inibidores de aromatase como anastrozol, letrozol, exemestane e, mais

recentemente, com o fulvestrane com boas taxas de resposta, objetivando-se deprivação estrogênica, e com baixa toxicidade, podendo aumentar o intervalo livre de progressão (Dixon, 2002).

Um grupo de pacientes, quando admitidas para o tratamento inicial em nossa instituição, distribuíram-se da seguinte forma: 125 pacientes (28,7%) fora de possibilidade de cura, 49 pacientes (11,2%) com indicação exclusiva de radioterapia para o tratamento paliativo do câncer do colo avançado e 110 pacientes (25,2%) das pacientes com câncer de mama não apresentavam condições loco-regionais para o controle destes tumores. Por fim, neste grupo de pacientes incluídas na Unidade de Cuidados Contínuos e Paliativos, 152 pacientes (34,9%) já haviam sido tratadas em hospitais de referência para o tratamento de câncer, mas não sendo atendidas, quando da fase de progressão ou terminal da doença (TABELA 3).

Nas pacientes com câncer de mama, a metástase óssea foi a de maior ocorrência, ocorrendo em 187 pacientes (43,5%), sendo a dor o sintoma principal desta complicação; a seguir, encontra-se a metástase pulmonar em 113 pacientes (26,3%), sendo a insuficiência respiratória o sinal ou sintoma dominante, quando as pacientes eram encaminhadas e incluídas na Unidade de Cuidados Paliativos. Nas pacientes com carcinoma do colo do útero o situs loco-regional, trato gastrointestinal e vias urinárias foram os principais acometimentos

provocados por metástases loco-regionais, incidindo em 60 pacientes (68,2%), sendo a sintomatologia dolorosa a mais freqüente. A trombose venosa profunda pélvica e de membros inferiores ocorreu em 21 pacientes (23,9%), tendo a dor como sintoma principal. Quando o câncer acometeu outros órgãos como os ovários, corpo do útero, vulva e vagina os locais mais atingidos por metástases foram o fígado, e loco-regionalmente a pélvis, sendo a sintomatologia da dor, também, a mais observada como demonstrado nas (TABELAS 4 a 9).

Das 180.000 mulheres diagnosticadas por ano com câncer de mama nos Estados Unidos da América do Norte 12% a 13% apresentarão metástases durante os dez primeiros anos, assim o tratamento paliativo deve estar inserido na assistência destas pacientes (Overmoyer, 1995; Leyland-Jones, 2001).

Discutem-se três tipos de recorrência no câncer de mama: a loco-regional, a distância sem comprometimento visceral e a visceral propriamente dita; relacionando-as ao tempo de sobrevida global. A terapia escolhida deve ser baseada nos situs de recorrência, na sintomatologia, na análise retrospectiva das respostas anteriores a quimioterápicos e nas toxicidades relativas aos medicamentos; citam, como exemplo, a refratariedade à hormonioterapia na recorrência, podendo apresentar importantes sintomas com progressão visceral da doença (Hayes e col., 1995; Dieras e col., 2001).

Berk (1995) considera papel importante da radioterapia para melhoria dos sintomas dos pacientes com doença maligna em progressão, porém discute o uso adequado para evitar os inconvenientes, tendo em vista os efeitos secundários.

Os benefícios da radioterapia nas metástases ósseas, quando focal, melhoram em 80% o quadro doloroso, podem, também, ser usadas técnicas para radioterapia sistêmica com a irradiação de hemicorpo com injeção de radioisótopos pelo estrôncio⁸⁹, e todas as pacientes com metástase óssea sintomática devem ser referendadas para a radioterapia (Shakeaspeare e col., 2003).

Durr e col. (2002) sugeriram não ser necessária a cirurgia ortopédica ampliada em pacientes com metástases ósseas secundárias ao câncer de mama, porém pacientes com lesões mínimas têm a chance de 30 a 40% de sobrevida em 5 anos. Quanto ao tratamento endócrino para estas metástases, observa-se sobrevida global de 39% a 55% em 35 meses, e a melhora dos sintomas e do KPS de 78% e 33%, respectivamente, (Mackey e col., 2001; Lipton, 2003)

O derrame pleural como um sintoma de doença maligna e seu tratamento ocasionam importante morbidade em pacientes com doença neoplásica avançada. Recomenda-se a introdução de um cateter Tenckoff no espaço pleural sob anestesia local, apenas retirá-lo quando o paciente tornar-se assintomático, e realizar punção de repetição, se for

necessário. Deste modo esta técnica de assistência fornece um melhor resultado na urgência, quando do derrame pleural neoplásico em pacientes fora de possibilidade de cura; realização de pleurodese com a injeção de talco por meio da toracoscopia vídeo-assistida é também efetiva no tratamento do derrame pleural metastático por doença oncológica, sendo este um procedimento rápido, eficiente, principalmente, no que se refere à diminuição da dor ocasionada pelo derrame pleural (Robinson e col., 1994; Brunagel e col., 2002).

De acordo com Johnson (1997), pacientes com câncer têm risco aumentado para tromboembolismo venoso quando comparados com a população saudável. Aqueles pacientes predispostos a sangramento devido ao tumor, a complicações do tratamento, ao comprometimento hepático quando este órgão está acometido, também estão expostos a complicações da terapia medicamentosa, com sangramento, por exemplo, em função do uso de antiinflamatórios não hormonais e anticoagulantes. Esse autor demonstra a segurança no uso da heparina uma vez ao dia por seis meses com a monitorização semanal dos fatores do sistema da coagulação. Ackermann (2001) relata que um dos diagnósticos encontrados por médicos de família que assistem os doentes em domicílio pode ser o de tromboembolismo, mas uma abordagem objetiva e eficiente pode melhorar a qualidade de vida destes pacientes, em cuidados paliativos, muitas vezes não necessitando de hospitalização.

A quimioterapia para o câncer avançado do colo do útero com disseminação extrapélvica, seja, primariamente, ou após o tratamento, considerando a primeira recidiva, demonstra 15% de resposta para o primeiro grupo, quando tratado paliativamente com componentes de platinum associados à antraciclina e taxanes; estadiamento IIIB e IVA têm melhor benefício, com boa resposta quando da associação de radioterapia e quimioterapia; trabalhos recentes têm encontrado melhora no intervalo livre de doença e na sobrevida, ainda que discreta, para esses pacientes (Thigpen e col., 1995; Benedet e col., 2000).

Markan (1995), Benedet e col., (2000), em seus trabalhos sobre quimioterapia paliativa para o tratamento das pacientes com câncer avançado de ovário referem este objetivo como regime de palição de sintomas, principalmente, nas pacientes já tratadas com cisplatina, carboplatina, taxanes e ifosfamida, devendo-se, porém, avaliar fatores individuais e aspectos clínicos para a seleção adequada desses pacientes para o uso paliativo de tais medicamentos.

Os sarcomas representam 1% dos tumores malignos do adulto e, até o momento, os trabalhos não demonstram boa resposta, ou são controversos quanto ao uso de quimioterapia adjuvante; a cirurgia e a radioterapia são as melhores formas de tratamento, principalmente, nos casos recidivados; nos metastáticos, geralmente, ocorrendo em 20% nos pulmões, a cirurgia paliativa pode aumentar o intervalo livre de doença e a

sobrevida global; a combinação de quimioterápicos, comparando-se com dose única de doxorubicina em convencionais doses, produz um discreto aumento nas taxas de respostas e aumenta os efeitos de toxicidade da quimioterapia, não melhorando taxa de sobrevivência (Budd, 1995; Branwell e col., 2003).

Os pacientes com câncer necessitam, em todos os estágios da doença, ter sua dor aliviada; dor por quimioterapia pode ocorrer em um terço dos pacientes submetidos a ela. Dos pacientes com doença avançada, dois terços sentem dor e o combate à mesma e aos outros sintomas passa a ser o principal objetivo do tratamento. A base psicológica da dor é inconteste e esta se refere à ansiedade, medo, depressão e a sensação de desesperança. O alívio da dor faz com que o paciente possa desenvolver sua capacidade funcional e sobreviva sem ela até a sua morte. Este alívio pode ser alcançado com abordagens medicamentosas, anestésicas, neurocirúrgicas, psicológicas e comportamentais (Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer, 1997).

U.S. Department of Health and Human Services (1994) preconiza escalas visuais analógicas, numéricas ou descritivas para a avaliação da intensidade da dor oncológica e, também, sugere perguntar sobre a dor regularmente, avaliar sistematicamente, acreditar nas informações dos pacientes e familiares, fazer o paciente escolher o

controle apropriado para ele e para a família, adequar o tratamento ou intervenções prontamente de uma forma lógica e coordenada e, por fim, fazer com que a dor fique controlada pelo maior tempo possível.

Bernabei e col., (1998), estudaram 13.625 pacientes com idade igual ou superior a 65 anos, residentes em asilos nos Estados Unidos da América do Norte credenciados pelo Medicare e Medicaid em cinco estados e observaram que 26% dos pacientes não receberam analgésicos para o tratamento de suas dores, 16% receberam analgésicos simples, 32% opióides fracos, e 26% morfina; os pacientes com idade superior a 85 anos receberam 50% menos medicamentos que os pacientes abaixo desta idade. Acreditam os autores que os fatores estejam ligados às barreiras de linguagem, crenças culturais, religiosas e também às dificuldades de comunicação destes pacientes para se queixarem de suas dores.

O tratamento da dor para os pacientes com câncer nos Hospices é quase sempre adequadamente avaliado e estes são tratados tendo em vista que a causa da dor implica não só nas complicações ou evoluções do tumor e suas metástases, mas também nas alterações relacionadas aos aspectos psicossociais. Apenas 10% a 15% das pacientes internadas em Hospices necessitam de anestesia para tratamento da dor; considera-se que a equipe de médicos, enfermeiras, assistentes, sociais, religiosos e voluntários é mais efetiva do que uma

forma isolada de cuidar dos pacientes para deixá-los sem dor e controlar os sintomas gerais (Lack, 1978; Saunders e col., 1995; De Conno e col., 2003).

Bailes (1995) enfatiza o conceito de custo e benefício em cuidados paliativos e afirma que o controle da dor é uma área de excelente oportunidade para mostrar a economia e validade do benefício quando se usam medicamentos orais para o controle da dor com alta eficácia, em vez do uso de modalidades de alta tecnologia.

Jack e col. (2003) avaliaram 110 pacientes com câncer que foram admitidos no ambiente hospitalar para controle dos sintomas, compararam 50 pacientes que foram assistidos por uma equipe em cuidados paliativos com 50 pacientes que receberam assistência por uma equipe de cuidados tradicionais e observaram que o controle dos sintomas, particularmente, a dor foi estatisticamente significante melhor controlado no grupo treinado em cuidados paliativos.

O controle algico, no grupo por nós estudado, demonstrou que na fase de pós-implantação do modelo de assistência houve uma diminuição na frequência de pacientes com sintomatologia dolorosa, e os resultados foram estatisticamente significantes em comparação com a fase de pré-implantação do Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Domiciliar, enfatizando que a equipe treinada para a verificação das características e intensidade da dor obtém um controle efetivo para

diminuir a intensidade de sua manifestação (Tabela 40).

A radioterapia tem um papel importante na amenização dos sintomas dos pacientes com doença oncológica fora de possibilidade de cura, muitos deles têm preferência pela radioterapia fracionada no alívio da dor (Ciezki e Macklis, 1995; Shakeaspeare e col., 2003). Estes autores acreditam que tratamentos efetivos podem ser realizados pela radioterapia para melhorarem os sintomas como o tratamento da dor óssea, da obstrução dos brônquios, da síndrome da veia cava superior, da compressão da medula espinal, das disfunções neurológicas devido às metástases cerebrais, e que mais diversas técnicas podem ser aplicadas como a radiofarmacologia com estrôncio 89, alta dose de braquiterapia endobrônquica e radioterapia estereotáxica, fazendo parte do arsenal de tratamento adjuvante para a redução da dor.

Markan (1995), Poletto e col., (2001), referem como sendo a cirurgia o melhor tratamento curativo para o paciente com câncer, entretanto deve ser considerado, se é adequado colocá-la como um papel importante no tratamento paliativo, principalmente, quando se busca uma melhoria na qualidade de vida sem prolongá-la, avaliando a extensão cirúrgica com sua possível morbidade, caso haja benefício em contraposição ao risco.

Wrede-Seaman (2000) cita que há indicação de cirurgias, ocasionalmente, como nos casos de laminectomia descompressiva para o

tratamento de síndromes compressivas da medula espinal; no controle dos sintomas agudos de obstrução intestinal, mais comumente no câncer cólon-retal, de ovário, uterino; no tratamento de alívio por ostomias percutâneas ou colocação de cateteres no caso de obstruções do trato urinário ou obstruções gástricas com o objetivo de preservação da função do órgão para diminuição de sintomas e manutenção da qualidade de vida quanto ao aspecto de sintomas físicos.

As características dos sintomas nos pacientes com câncer avançado fora de possibilidade de cura e terminais é muito variável e ocasionam impactos nas atividades da vida e, por conseguinte, na qualidade de vida. Nessa Coyle e col., (1990), analisaram a prevalência dos sintomas em um grupo de pacientes referidas ao Supportive Care Program of Service Of Memorial Sloan Kettering Cancer Center e observaram que em 90 pacientes, sendo 50% do sexo feminino, o câncer de mama, e o ginecológico estavam em terceiro (20%) e quinto (7%) lugar em prevalência, respectivamente. A fadiga (58%), dor (54%), fraqueza (43%), falta de sono (24%), fraqueza nas pernas (18%), náusea (12%), perda de apetite (8%), obstipação (4%) eram os sintomas na ordem percentual de prevalência que mais ocorriam; a associação de um ou mais sintomas e de quatro sintomas ocorreram em 8% e 23% dos pacientes, respectivamente.

Deste modo, pacientes com doença avançada apresentam múltiplos sintomas que podem alterar suas funções gerais e o bem estar, e a astenia ou fraqueza é o sintoma mais referido podendo ser a maior fonte de estresse dos pacientes com câncer (Patternoy, 1988; Brescia e col., 1990; Twycross e col., 1991; Koh e col., 2002; Paice, 2002).

Caquexia é uma síndrome prevalente em muitos pacientes com câncer avançado de difícil controle, poucos medicamentos conferem benefício e o valor da suplementação alimentar é discutível. A anorexia, náusea crônica, constipação, fraqueza ou astenia com perda de peso pela alteração do metabolismo dos carboidratos e lipídeos é associada às alterações humorais, metabólicas e anormalidades das citocinas pela complexa interação de moléculas produzidas pelo tumor e pelo sistema de defesa do hospedeiro. É a caquexia uma das principais causas de morbidade e mortalidade e piora da qualidade de vida, sendo responsável por 50% das internações (McQuillan e col., 1997; Matthy e col., 1997; Ottery e col., 1998; Elliot e col., 1998; Gagnon e col., 1998; Toomey e col., 1998; Ausband e col., 2002).

Das pacientes atendidas em nossa unidade, as principais doenças clínicas e cirúrgicas associadas à doença de base oncológica foram hipertensão arterial crônica em 128 pacientes (21,3%), diabetes mellitus em 101 pacientes (16,7%), insuficiência cardíaca congestiva em 38 pacientes (6,3%), senilidade com falência de órgãos em 17 pacientes

(2,8%), obesidade mórbida em 16 pacientes (2,7%) e hérnia incisional, doenças do colágeno e psiquiátricas em 36 pacientes (6,0%), respectivamente, (TABELA 10).

As cinco primeiras causas que levaram a internações, quando do atendimento domiciliar na fase de pré-implantação do modelo, foram a hemorragia genital em 39 pacientes (30,9%), anemia em 31 pacientes (24,6%), insuficiência respiratória em 30 pacientes (23,8%) descompensação diabética em 9 pacientes (7,1%) e dor em 7 pacientes (5,5%), já na segunda fase pós-implantação do modelo, 60 pacientes (20,6%) com hemorragia genital, 80 pacientes com anemia (27,5%), insuficiência respiratória em 20 pacientes (6,9%), descompensação diabética em 20 pacientes (6,9%) e com dor 20 pacientes (6,9%), demonstrando uma melhoria nos diagnósticos em domicílio com melhor treinamento da equipe após a implantação e experiência na prática deste tipo de assistência (TABELA 11).

Estado funcional refere-se à habilidade do paciente ter suas atividades de acordo com o seu papel social. Geralmente, inclui a habilidade de ir adiante perante a sua própria independência dentro e fora de seu domicílio e, também, compreende suas atividades junto a família e colegas de trabalho. O estado funcional ainda se refere às atividades do cotidiano como caminhar, nutrir-se, banhar-se e vestir-se (Tamburini, 1992).

A escala de “performance status” de KPS (Karnofsky, 1948) atua no âmbito de mensurar a integridade funcional, sintoma e sinal da doença e a toxicidade relativa ao tratamento e ao suporte médico necessário, aplicando-se aos pacientes oncológicos em diversas fases da doença seja inicial, avançada ou terminal e, conseqüentemente, ao tipo de tratamento curativo ou paliativo, e o parâmetro é o monitoramento clínico global em um nível ambulatorial ou domiciliar que avalia a função física do doente. Pode ser aplicado por médico ou enfermeiro com um tempo de avaliação de cinco minutos durante a evolução clínica no pré-tratamento, na fase de toxicidade do tratamento, no fim do mesmo e na fase de seguimento. É um instrumento de mensuração multidimensional, conduzindo a uma escala unidimensional. Consiste numa escala numérica de 11 pontos com valor máximo atribuindo valor 100 para a condição de normalidade assintomática, decrescente para a condição de incapacidade sintomática e suporte assistencial progressivo e chegando a um valor mínimo zero correspondente à morte. Avalia-se globalmente a autonomia física (da função biológica à atividade normal de trabalho), sintomas da doença e quantificação de suporte médico assistencial, correspondendo da ausência de sinal até a hospitalização. Avalia-se o grau de incapacidade em três níveis: leve, moderado e acentuado e podemos sintetizar os graus de incapacidade em:

- ◆ Cuidados pessoais (lavar-se, vestir-se, nutrir-se).
- ◆ Atividade cotidiana (caminhar, sair).
- ◆ Atividade de trabalho (da completa à ausente).
- ◆ Evidência de doença, sendo o sinal ou sintoma da mesma ou de seu tratamento, atribuído à perda de energia, um valor preditivo para os tumores de diversas origens (ANEXO 3).

Diversos autores validaram a escala de índice funcional de Karnofsky por trabalhos independentes. Huntchinson (1979) realizou estudo para a aplicação da escala em doentes oncológicos, invalidando a aplicação a outros tipos de doentes. Yates (1980) mostrou a validação estatística do estado físico do doente e sua correspondência com a sobrevida, principalmente, quando estabelecia valores decrescentes da escala funcional. Laliberte (2002) estudou 685 portadores de tumores metastáticos em fase avançada; a seleção dos pacientes foi de uma população homogênea, com validação de pessoal não especializado mantendo contato constante com os pacientes e mostrou fidelidade estatística do instrumento quanto à relação da função física específica, principalmente, quando $KPS < 50$, validando a escala para aplicação terapêutica assistencial e mostrando correlação, quando a doença comprometia o estado físico do paciente. Coscarelli (1984) avaliou 293 pacientes oncológicos heterogêneos do ponto de vista do estadiamento

clínico (sem evidência de doença, recidivada e metastática), do tratamento (seguimento, adjuvante e de salvamento) e no âmbito de cura, com diversos profissionais validando a escala e propondo-a como protocolar. Roila (1991), analisando 209 portadores de neoplasia de natureza e estágio heterogêneo (sem evidência de doença, recidiva loco-regional e doença disseminada), de diferentes âmbitos de atendimento (ambulatorial, hospital-dia) conclui que, apesar de utilizar grupos diferentes para aplicação do índice, as condutas basearam-se no mesmo juízo clínico.

Tamburini (1992) estabelece para o índice de Karnofsky:

- ◆ Aplicação clínica: é um índice da função física do paciente no âmbito oncológico e um importante elemento no momento da decisão terapêutica.
 - ◆ Aplicação em pesquisa: critério de seleção e estratificação de pacientes para grupos experimentais e para controle homogêneo; parâmetro de avaliação de eficácia de tratamento, da evolução dos aspectos físicos e biológicos, das funções orgânicas; para avaliação de juízo de prognóstico, especialmente para a fase avançada da doença, principalmente para KPS<50, elemento para decisão terapêutica, e, também, para orientação assistencial (hospitalar versus domiciliar)
-

Nossa casuísta demonstrou, quanto à avaliação da escala de KPS, que após a implantação do Modelo de Assistência da Unidade de Cuidados Paliativos, 15 pacientes (5%) foram encaminhadas com KPS 100, enquanto na fase pré-implantação não houve nenhum caso encaminhado com este performance, no KPS 80,70,60,50 na fase de pós-implantação do modelo foram encaminhadas 21 pacientes (11,1%), 24 pacientes (12,6%), 88 pacientes (46,5%), 56 pacientes (29,6%) respectivamente, e no modelo pré-implantação nestes mesmos valores corresponderam 10 pacientes (14,3%), 10 pacientes (14,3%), 22 pacientes (31,4%), 28 pacientes (40%), demonstrando claramente que após a orientação para uma melhor avaliação do paciente acamado do ponto de vista de seu estado funcional e atividades individuais de cuidados e atividade física houve melhoria nos valores crescentes da escala funcional. Observa-se que no KPS 30 e 40 houve 170 pacientes (73,9%), 60 pacientes (26,1%), foram encaminhadas na primeira fase com KPS 20, e 96 pacientes (100%) na fase pós-implantação com KPS 30 e 40 e nenhum caso com KPS 20 foi encaminhada nesta fase, correspondendo os percentuais individualizados pelos grupos A, B, C apesar de não apresentar significância estatística (TABELA 41). O encaminhamento das pacientes com melhor estado funcional, melhor fator prognóstico, em sobrevida global deu oportunidade para que a equipe atuasse junto à paciente e a sua família com adequado controle dos sintomas, orientações gerais, psicossociais e espirituais e, por

consequente, houve melhoria da qualidade de vida no que tange à adaptação da paciente em domicílio e forneceu oportunidade para maior autonomia da mesma, diminuindo as situações de estresse da família quanto ao agravo e progressão da doença.

Por outro lado, a melhora do KPS não correspondeu a uma melhora no tempo em horas do dia em que as pacientes permaneciam acamadas; 136 pacientes (45,3%) permaneciam 90 a 100% acamadas na pré-implantação do modelo e 75 pacientes (25,0%) na fase pós-implantação, 62 pacientes (20,7%) permaneciam 70 a 80% acamadas na fase pré-implantação e 48 pacientes (16%) na fase pós-implantação. Estes fatores são influenciados por carência de atividades ocupacionais, recreativas e de lazer, além de existirem pacientes não assistidas pela família e que se mobilizavam menos que o quadro clínico permitia tendo em vista o estigma da doença e, finalmente, muitas pacientes permaneciam imobilizadas pelas dificuldades da residência em apresentar áreas que proporcionassem locomoção. Com relação às internações, apenas, 36 pacientes (12%) nunca haviam sido internadas na Fase denominada I, comparativamente e, aproximadamente quatro vezes maior a frequência de não internação na Fase denominada II, o que corresponde a 120 pacientes (40%) das pacientes atendidas no Modelo neste período (TABELA 12 e TABELA 45).

Segundo Coyle (1989), Wrede-Seaman (1999), De Conno

(2003), o controle dos múltiplos sintomas nos pacientes com câncer avançado é um dos maiores desafios nos cuidados destes pacientes. A persistência dos sintomas e suas variações em intensidade criam um impacto negativo e de dificuldades no tratamento, tanto no paciente quanto em seus familiares, levando a constantes monitorizações e ajustes no seguimento. Estas dificuldades podem levar a uma exaustão do paciente e de sua família e à fadiga da equipe, diminuindo, por conseguinte, a monitorização dos controles e diminuindo os esforços no controle dos sintomas, levando a um maior número de internações.

Estes fatores podem levar com maior frequência a internações mesmo que a equipe de cuidados paliativos ofereça uma assistência flexível no controle dos múltiplos sintomas, principalmente, por estar incorporado a estes a morte como um fenômeno natural dentro deste processo (Twycross e Lack, 1991; Twycross, 2002).

O tempo médio de internação de nossas pacientes em enfermaria foi de 12 dias na primeira fase e de 5 dias na segunda fase ou fase pós-implantação do modelo assistencial (TABELA 45); isto demonstrou que a frequência de intensidade e impacto dos sintomas fazem com que a equipe treinada diminua o número de dias de internações pela habilidade de lidar com os sintomas dos pacientes e as dificuldades e sintomas emocionais de seus familiares, deste modo a avaliação médica, psicossocial faz com que se aceite a adequação de

controle dos sintomas em domicílio, mantendo-se a esperança e, se necessário, utilizando-se os recursos hospitalares com equilíbrio e conscientização das abordagens, não privilegiando exclusivamente as intervenções médicas como mostram De Conno e col., (2003) com a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer de Milão, comparando os anos 1987 versus 1993 versus 2000.

Benson e col., (1998), mostraram a limitação e as dificuldades da transfusão sangüínea fora do ambiente hospitalar, baseando-se nos aspectos legais e riscos fora de um ambiente de responsabilidade médica hospitalar para este tipo de ato e a segurança do local para este procedimento. Prieto e col., (1998), mostraram, em estudo comparativo de cateterização estéril e não estéril em pacientes com lesão da medula espinal, que as pacientes submetidas à primeira conduta apresentam 28,6% de infecção do trato urinário contra 42,4% das não estéreis, e o custo de antibióticos no primeiro grupo foi de 43% maior em relação ao segundo grupo, porém o material estéril custa 37% a mais que um programa não estéril. Assim o custo total para o programa estéril era de 277% a mais do custo do programa não estéril, isto mostra que a orientação para auto-sondagem ou para uma sondagem adequadamente realizada em domicílio pode diminuir os riscos e o custo da assistência crônica de sondagem vesical ao paciente com lesão espinal.

Schiller e col., (1998), referiram o custo e benefício favorável da assistência nutricional orientada em domicílio, seja oral ou nasoenteral, tanto que tem sido estimulada pelo Medicare nos Estados Unidos da América do Norte.

Birmingham (1997) discutiu os problemas dos custos com os cuidados com a saúde afetando a prática clínica e a viabilidade das hidratações e terapias endovenosas em domicílio, observando excelentes resultados com a seleção de pacientes para estes procedimentos e diminuindo internações hospitalares.

Freytes (1998) discutiu a falta de uniformidade de critérios para o uso prolongado de aparelhos de acesso vascular, acreditando haver desconhecimento da equipe médica e relata que 55% dos profissionais acreditavam que sua aplicação dependia dos tipos de drogas utilizadas, 30% que a aplicação dependia das dificuldades de acesso venoso dos pacientes, e 12% apenas indicavam, quando não houvesse mais acesso venoso. Esse autor mostrou que apenas os custos são os únicos fatores limitantes e que, quando os aparelhos vasculares para acesso venoso fossem adequadamente utilizados por uma equipe treinada, as complicações mais freqüentes, como infecção e trombose, seriam evitadas.

Cella (1995), Wrede-Seaman (1999), Twycross (2002) afirmaram que o diálogo da equipe com o paciente e seus familiares é o grande desafio no controle dos múltiplos sintomas e, como consequência, quando se evita este diálogo, oferecem-se tratamentos desnecessários sem o entendimento adequado de sua função.

Em nosso estudo pôde-se observar que a utilização da oxigenoterapia oferecida às nossas pacientes era de 100% de uso contínuo de oxigênio e de 5 litros por minuto em 124 pacientes na fase de pré-implantação do modelo e que na fase pós-implantação 3 pacientes (6,8%) utilizavam oxigênio contínuo, 4 pacientes (9,0%) utilizavam 5 litros por minuto e 37 pacientes (84,0%) utilizavam 2 litros por minuto, sendo estatisticamente significante; demonstrando-se que, com orientações básicas quanto às necessidades, orientações fisioterápicas por auxílios mecânicos para auxiliar a respiração e com uma assistência psicossocial para diminuir as ansiedades, utilizou-se racionalmente oxigenoterapia com diminuição de custos e sem sofrimentos para o paciente até com menor uso noturno, aumentando suas horas de sono (TABELA 42).

Analisando-se os dois grupos estudados, fase pré-implantação e pós-implantação do modelo de assistência, observou-se que no primeiro grupo 218 pacientes (72,7%) permaneceram nele de 1 mês até 3 meses e 68 pacientes (22,7 %) permaneceram de 4 meses até 9 meses, em contraposição ao segundo grupo em que 80 pacientes (27%) permaneceram de 1 mês até 3 meses e 194 pacientes (65%)

permaneceram de 3 meses até 9 meses (TABELA 13). Mostra-se, desta forma, que a orientação para o encaminhamento precoce do paciente fora de possibilidade de cura com sua família para conhecerem e se adaptarem à equipe para trabalharem, conjuntamente, comprova o quanto a equipe institucional entende todo o mecanismo de assistência ao doente com estas características como um processo não exclusivamente de assistência médica mas também psicossocial, consequentemente, com a melhoria da qualidade de vida do paciente não só no aspecto físico, e de seus familiares no âmbito global, tendo o desenlace da morte como um processo natural da vida.

Sessa e col., (1996), avaliaram os dados clínicos dos pacientes terminais com câncer que morreram desde a implantação de um programa de assistência domiciliar na Suíça, especificamente, no Cantão de Ticino; os principais resultados foram o número de hospitalizações nos últimos três meses de vida e razões de permanência no hospital. Em um grupo de 993 pacientes analisados, retrospectivamente, o tempo médio de permanência no programa foi de 9,5 meses sendo que o décimo percentil foi de 1 mês e o nonagésimo percentil foi de 71 meses, a neoplasia mais freqüente foi o câncer de pulmão, 13,5% dos pacientes nunca foram hospitalizados e 50% permaneceram hospitalizados por 24 dias. Concluem estes autores que a assistência aos cuidados paliativos fornecidos por um programa de assistência domiciliar está associado a um menor tempo de internação.

Stewart (1999); Davis (1999) avaliaram as doenças não oncológicas associadas aos pacientes com câncer avançado e observou que é fundamental para o clínico estimar a sobrevivência destes pacientes para permitir ao paciente e aos membros da família um planejamento adequado e realista como, por exemplo, incluir o controle dos sintomas para ambos estados mórbidos.

Avaliações da qualidade de vida por diversos instrumentos têm sido propostas para avaliar pacientes oncológicos fora de possibilidade de cura, no intuito de fornecer a estes pacientes um melhor controle dos sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais para que se possam da melhor forma possível conviver com a progressão da doença sem sofrimentos intensos e sem a intervenção hospitalar obrigatória mostrando ou dando a impressão de que o ambiente hospitalar interfira na evolução da doença. Montazeri e col., (1996), relataram que a qualidade de vida avaliada periodicamente por psicometria foi aferida por instrumentos de avaliação como Rotterdam Symptom Checklist (RSCL), The European Organization for Research and Treatment for Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C 30). Exemplificam para os tumores de ovário que, independentemente, do tratamento com esquemas quimioterápicos com platina após cirurgias que melhoram a qualidade de vida e a sobrevida deve haver concomitante acompanhamento psicológico, cuidados paliativos e assistência domiciliar, suporte nutricional e alívio da dor corroborando que estas abordagens

melhoram a qualidade de vida destes pacientes. Barros (1996) em sua dissertação de mestrado mostrou desenvolvimento e validação de escala de qualidade de vida em pacientes com câncer avançado com respostas categóricas. Foram apresentadas questões que contemplavam áreas de bem estar psicológico, físico e social; tratava-se de 23 questões com quatro opções de respostas, com algumas modificações após uma abordagem inicial; a somatória das pontuações por meio destas questões indicou um escore mínimo de 25 e máximo de 102; deste modo o autor concluiu que esta forma de avaliação não só permitiu analisar a qualidade de vida no sentido amplo que incluía bem estar físico, emocional e social. Também é instrumento útil para monitorar as variações na qualidade de vida de pacientes submetidos a intervenções clínicas para cuidados paliativos. Este instrumento de avaliação demonstrou ser concordante com a Escala de KPS.

Quando realizadas as inclusões dos familiares de nossas pacientes observou-se que 39% deles não aceitavam a inclusão no modelo de atendimento domiciliar com as características paliativas, quando avaliadas na fase de pós-implantação do modelo. Destas 15 famílias (38,5%) eram por processo de negação da evolução da doença de base, 9 famílias (23,1%) por não aceitarem a filosofia do trabalho e o termo paliativo, 6 famílias (15,4%) acreditaram ser a visita domiciliar um estigma e um preconceito perante os vizinhos, 6 famílias (15,4%) achavam ter condições de ir ao hospital não aceitando o modelo de

assistência paliativo e o domiciliar, 3 famílias (7,7%) tinham preconceito com a doença e referiam medo do contágio em domicílio (TABELA 14).

Goodwin e col., (2002), propuseram o atendimento em hospital-dia para pacientes oncológicos quando estes necessitassem de atendimento hospitalar e, com este objetivo referenciaram pacientes oncológicos paliativos para hospital-dia para atendimento em cuidados paliativos e observaram que a necessidade destes pacientes era o de encontrar um ambiente amigável, com relações previamente estabelecidas com voluntários, deste modo aumentando a aceitação por parte deles na permanência em domicílio, sabendo que, diante da necessidade de atendimento hospitalar, atender-se-iam pessoas diferentes com diferentes necessidades, que era o objetivo primordial destes centros, e, por outro lado, não ficariam relutantes no atendimento em domicílio

Porock e col., (1997); Constantini e col., (1999), observaram sofrimento e estresse ao paciente e a sua família, quando da transferência hospitalar para o atendimento domiciliar, mesmo quando o paciente permanecia totalmente estável em seus sintomas; estes autores acreditavam que era necessário ter um tempo para esta transferência, tendo em vista a falta de adaptação quanto ao desfecho da doença de base.

Segundo Ashino e col., (1995), os quatro importantes fatores de sucesso para os cuidados em domicílio do paciente fora de possibilidades de cura ou terminal são: consulta à equipe a qualquer hora para prontamente receber resposta; controle efetivo dos sintomas e da dor com opióides; esclarecimento da verdade com consentimento pós-informado ao paciente e aos familiares; início do atendimento, sempre, com o consentimento do paciente e, por fim, uma integração entre equipe, instituição, familiares e comunidade.

Os cuidados em domicílio têm aumentado cada vez mais e a necessidade do médico de família é importante e tem se tornado comum neste tipo de assistência, porém devem ser avaliadas estratégias para prevenção de crises e sugere-se que deva haver uma equipe treinada para a oportunidade de intervenção prévia com encaminhamento pela instituição (Howarth e Wilson, 1995; Mottola Jr e col., 1997).

Ortiz de Cuevas e Lopes Campo (1995); Mottola Jr e col., (2000), citam que um programa de assistência domiciliar para pacientes com doenças malignas e terminais sintomáticos melhora a assistência a estes pacientes, principalmente, quando se elabora um guia de orientação e instruções com um treinamento prévio aos membros da família e, esta forma de atenção demonstrou-se adequada, quando avaliada do ponto de vista do impacto positivo que se criou para pacientes e familiares.

Steel e col., (1995); Figueiredo, (1998;2003), defenderam que atendimento domiciliar deva fazer parte como um desafio aos currículos das escolas médicas mostrando não só aspectos clínicos que podem ser observados, mas também o trabalho profissional com humanismo, deste modo necessitando de um processo educacional com objetivos específicos.

Bergler (1995) mostrou que os médicos não estão integrados suficientemente dentro das análises do contexto social do paciente e de sua família e requerem a cooperação de outros profissionais, mostrando que esta apenas existe em parte. Este autor também mostra que o treinamento na assistência domiciliar é adequada em apenas 62% dos casos; diversas dificuldades são encontradas do ponto de vista legal, ético e, nas áreas médicas específicas, ocorrem a cada dia fatores de estresse para a equipe em atendimento.

Garg e col., (1997), descreveram em seu trabalho de ensinamento aos estudantes de medicina como fornecer más notícias ao paciente e a seus familiares enfaticamente e competentemente, sendo este o principal objetivo do trabalho que relata que deve ser treinado e aplicado como em outras técnicas da prática médica. Cushing e Jones (1995) descreveram que, quando se ensina os estudantes de medicina a “darem más notícias”, também se estará melhorando suas relações interpessoais, humanas, tornando-os melhores confidentes.

Figueiredo (2003) referiu que a visita domiciliar tem importância para o doente, para a família e, principalmente, para o médico por este se beneficiar como ser humano na realização deste trabalho e que o paciente conseguiria ser tratado pela equipe de cuidados paliativos no lugar mais adequado para praticá-lo, ou seja, na sua própria casa. Referiu, ainda, este autor que a família é quem mais dá trabalho do ponto de vista de adaptação, após receber todas as orientações de uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos.

A satisfação dos pacientes tem sido estudada por diversos autores no que se refere ao atendimento domiciliar. Westra e col., (1995), estudaram por meio de um instrumento de validação do atendimento domiciliar, em um total de 400 pacientes, não só terminais, mas com múltiplos problemas de saúde e concluíram que testes para a validade e confiabilidade devem ser periodicamente aplicados para avaliação e mensuração de vários aspectos do atendimento. Dentre os fatores familiares de equipe e gerais que interferiram no atendimento domiciliar podemos citar o desemprego em 60 famílias (27%), o nível sócio-econômico em 54 famílias (24,3%) e a ausência de cuidadores como os três principais fatores familiares de interferência (TABELA 15). Quanto ao de equipe, o não cumprimento de horários em 1800 visitas domiciliares (23,2%), ausência de visita, quando convocado profissional médico em 145 visitas (18,7%), foram os principais fatores; e o tempo em trânsito foi o fator geral que mais interferiu no atendimento domiciliar em 70 visitas (9,0%), (TABELA 16).

De Conno e col., (1996), em estudo prospectivo de um programa de assistência domiciliar para pacientes com doença avançada fora de possibilidade de cura no Instituto Nacional do Câncer de Milão observaram que 86% de óbitos domiciliares em oposição a 14% de óbitos hospitalares, em análises multivariadas, mostraram que apenas um alto grau de suporte familiar faz com que este percentual seja adequado.

Quanto ao local de óbito foi observado em nosso estudo, contrariamente, ao trabalho de De Conno e col., (1996), que na fase de sua pré-implantação 181 pacientes obituaram na instituição (60,3%), 89 pacientes (29,6%) em domicílio e 30 pacientes (10%) em outros locais; em contrapartida na fase de pós-implantação do estudo 135 pacientes (45%), 138 pacientes (45,9%) e 27 pacientes (9,1%) obituaram na instituição, domicílio e outros locais, respectivamente, com significância estatística, quanto à ocorrência de óbitos no CRSMNADI em relação aos óbitos domiciliares (TABELA 43).

De acordo com Samaroo (1995), muitos pacientes que sabem que estão próximos à morte preferem morrer em casa ou próximo aos familiares e refere que, atualmente, os programas de Hospices permitem esta opção, porém a realidade é que a assistência aos quadros de agudizações em cuidados paliativos faz com que a morte ocorra em hospitais ou em instituições.

Segundo Storey e col., (2002), Booker (2002), apenas 15% a 25% dos pacientes em cuidados paliativos obituam em domicílio.

Mottola Jr e col., (2002), observaram por meio da aplicação de questionário com oito perguntas, sendo quatro de respostas objetivas e quatro de respostas abertas, aos familiares-cuidadores de pacientes fora de possibilidade de cura de doença oncológica mamária e genital, com o objetivo de avaliar a aceitação do óbito domiciliar, de sessenta questionários respondidos, 25 famílias (55,5%) nunca haviam presenciado a morte de uma pessoa da família em domicílio, 16 famílias (35,5%) que haviam presenciado 81,2% tinha sido de uma pessoa idosa; apenas 16 famílias (35,5%) achavam que a morte de uma pessoa, há muito tempo doente, deveria ser em domicílio, em 18 famílias (40%) o aspecto negativo do óbito domiciliar foi apontado como a mácula que os preparativos do funeral deixam no domicílio, 12 famílias (26,6%) preocuparam-se com a burocracia dos trâmites do funeral e, que ficando sob a responsabilidade de uma instituição seria melhor; apesar destes dados, a ambigüidade de aceitação se torna clara, quando 28 famílias (68,8%) acreditavam ser positivo o óbito domiciliar pela possibilidade da presença de todos os familiares, porém 20 famílias (44,4%) achavam o óbito hospitalar positivo por estarem os pacientes sob cuidados médicos; assim, concluíram os autores que há tradição cultural de que o óbito hospitalar diminui o sofrimento do paciente, cercado-o de cuidados médicos, diminuindo os entraves burocráticos impostos aos familiares e,

por outro lado há o preconceito de que o óbito domiciliar deixa marcas indelévels ao ambiente, maculando-o.

A Organização das Nações Unidas na sessão de 29/9/1997 aprovou a adoção de um conjunto de indicadores sociais para compor uma base de dados nacionais mínima – Minimum National Social Data Set (MNSDS) com a finalidade de acompanhamento estatístico dos programas nacionais de cunho social recomendados pelas diversas conferências internacionais sobre População e Desenvolvimento (Cairo, 1994), Desenvolvimento Social (Copenhague, 1995), Mulher (Beijing, 1995) e sobre Assentamentos Humanos (Cairo, 1996). Os indicadores sociais compreendem dados gerais sobre distribuição de população por sexo, idade, cor e raça, sobre população e desenvolvimento pobreza, emprego, desemprego, educação e condições de vida. Os indicadores sociais mínimos indicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, seguindo as recomendações da Comissão de Estatística das Nações Unidas, mantiveram informações atualizadas sobre os aspectos demográficos, anticoncepção, distribuição da população por cor ou raça, sobre trabalho e rendimento, educação e condições de vida. Foram consideradas as peculiaridades nacionais e a disponibilidade de dados, sendo que estes estão desagregados por região geográficas, tendo em vista o tamanho e a heterogeneidade do País podendo reduzir às representatividades das médias nacionais (IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2003). Deste modo, este Instituto mostra que a

Região Sudeste apresentou como classes de rendimento real médio mensal familiar das famílias residentes em domicílios particulares os seguintes dados: até um quarto de salário mínimo, 109.602 famílias; mais de um quarto até meio salário mínimo, 1.015.006 famílias; mais de meio até um salário mínimo 1.816.687 famílias; mais de um salário até 2 salários mínimos 3.233.443 famílias; acima de 2 até 3 salários mínimos 2.342.165 famílias; acima de 3 até 5 salários mínimos 3.038.772 famílias e, com rendimentos com mais de 5 até 10 salários mínimos 2.671.783 famílias; sem rendimento 409.235 famílias e sem declaração 399.927 famílias, para uma população residente em São Paulo de 31.588.925 habitantes sendo 1.143.578, 128.765, 15.576.277 com a composição da família com as características unipessoal, sem parentesco, nucleares, extensas e compostas, respectivamente.

O perfil social por renda familiar das pacientes assistidas em nosso modelo de assistência foi de até um salário de 224 famílias (37,3%), acima de 2 até 3 salários mínimos de 285 famílias (47,5%), acima de 3 até 5 salários mínimos de 51 famílias (8,5%) e 40 famílias (6,7%) apresentavam renda familiar maior que 5 salários mínimos (TABELA 17). As famílias, de acordo com o número de integrantes, compunham-se de pai, mãe e filhos designadas em 339 famílias nucleares (56,5%) e de famílias extensas em 261 famílias (43,5%), (TABELA 18). Quanto à habitação, 450 famílias (75%) habitavam casa de alvenaria e 150 famílias (25%) habitavam casas de barracão sendo estas

residências em favelas. Todas as residências distanciavam-se, em média, da instituição dez quilômetros (TABELA 19).

Andrade (1994), quando se refere à participação da assistente social nas unidades com pacientes portadores de doença não controlada, afirma que esta também deve apresentar soluções dos problemas financeiros, burocráticos e previdenciários e, exercer uma função junto aos movimentos sociais visando a uma melhor compreensão e aceitação da filosofia dos Hospices por parte da sociedade.

De acordo com Cury (1994), Sheldon (2000), as ações do Serviço Social no Programa de Oncologia e Cuidados Paliativos devem ser educativas, principalmente, para identificar e discutir valores culturais, assistenciais em um primeiro momento, imediatista para resolver questões, quando serão realizados os procedimentos indicados pela equipe médica e, principalmente, na função de intérprete de equipe junto aos pacientes e familiares. Uma das principais funções da assistente social seria a de fornecer subsídios para uma análise social, relatando o contexto social do paciente e família e, também assegurar a integração adequada nos mais diversos aspectos como membro integrado à equipe.

Observou-se no grupo das nossas 600 pacientes estudadas que 120 pacientes (20%) tinham conscientização da doença de base e 480 pacientes (80%) tinham conscientização parcial ou não a tinham (TABELA 20). Quanto à evolução da doença, 180 pacientes

(30%), 186 pacientes (31%), 170 pacientes (28,3%) tinham conscientização, conscientização parcial, não tinham conscientização, respectivamente, e 64 pacientes (6,7%) não tinham nenhuma informação da evolução da doença (TABELA 21). Com relação aos familiares, observou-se que apenas 211 familiares (35,2%) tinham conscientização da doença de base e quanto à sua evolução 252 familiares (42,0%) tinham esta conscientização e 54 familiares (9,0%) não tinham informação o que mostrava que ainda tinham expectativa de cura (TABELA 22 e TABELA 23).

A aceitação da doença total ou parcialmente por parte dos familiares, após a inclusão na Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Assistência Domiciliar ocorreu em 566 famílias (94,4%) e 34 famílias (5,7%) não aceitaram a doença como ocorrência naquele meio familiar (TABELA 24). O cuidador principal dos pacientes em 246 famílias (41%) foram os filhos e em 36 famílias (6,0%) não havia cuidador (TABELA 25). De acordo com a crença religiosa havia 24 pacientes (4,0%) sem religiosidade (TABELA 26). Do ponto de vista psicológico e de acordo com os sintomas afetivos, a depressão reativa estava presente em 291 pacientes (48,5%) e a ansiedade em 85 pacientes (14,2%) (TABELA 27). Quanto ao estado de ânimo, a lucidez ocorreu em 248 pacientes (25,9%) e 128 pacientes estavam confiantes (13,4%) e 102 pacientes (17,1%) foram encaminhadas para a Unidade estando torporosas, tendo isto ocorrido dentre as 300 pacientes iniciais pré-implantação do modelo

(TABELA 28). A negação foi o recurso psíquico mais prevalente tendo ocorrido em 120 pacientes (20,0%) e, quanto às manifestações comportamentais, foi a fadiga a que mais ocorreu em 354 pacientes (59,0%) (TABELA 29 e TABELA 30).

Alívio do sofrimento é o objetivo central em cuidados paliativos; este objetivo pode ser difícil de se concretizar em alguns pacientes devido à natureza complexa do sofrimento. As perspectivas psicossociais são usadas para compreender os sofrimentos e identificar intervenções para aliviar os pacientes com doença avançada e este é o papel fundamental na equipe multidisciplinar de cuidados paliativos. A ansiedade, segundo Miller e Walsh (1991), comumente resulta de complicações médicas, porém aspectos psicológicos, também, podem ter um grande papel na ocorrência deste sintoma. Greer (1991); Spiegel (1992) acreditam que o tratamento da ansiedade em doentes fora de possibilidade de cura e terminais deve envolver uso criterioso de medicamentos psicotrópicos, tendo em vista, que deve ser avaliado primariamente o nível de estresse subjetivo do paciente, pois este pode fazer com que não haja aderência ou cooperação nos cuidados médicos da família e da equipe levando a uma perda de benefício das intervenções para melhoria da qualidade de vida, principalmente, no que se refere ao controle dos sintomas, nos cuidados paliativos.

Hirst e Sloan (2002) em estudo de revisão Cochrane, quanto à utilização de benzodiazepínicos, para a insônia, em cuidados paliativos, consideraram adequado o uso por período curto no máximo por quatro semanas, não aconselhando por períodos superiores, tendo em vista os problemas observados no que se refere à tolerância, à dependência física e psicológica.

Diversos autores como Stiefel e col., (1989); Ralls (1996); Paice (2002), relacionaram a presença dos sintomas cognitivos como perda de esperança, culpa excessiva e idéias suicidas a uma depressão maior, porém não se deve deixar de excluir as causas orgânicas destes sintomas desencadeados pela administração de corticoesteróides ou de agentes quimioterápicos como a vinblastina, vincristina e metrotexate, além destes medicamentos podem ocorrer quadros depressivos pelo uso da radioterapia cerebral, complicações endócrinas, síndromes paraneoplásicas e uso de anfetaminas. Por outro lado, para muitos pacientes a esperança é contingência de encontrar significado de viver o dia- a- dia, deste modo o clínico deve interpretar das mais variadas formas possíveis para não confundir os sinais e sintomas do paciente fora de possibilidades de cura.

Segundo Donnelly e col., (1995); Berney e col., (2000), 25% dos pacientes com doença avançada apresentam depressão. Embora a psicoterapia possa ser efetiva em reduzir um sintoma leve ou

moderado de depressão em pacientes com câncer, a farmacoterapia é o principal tratamento em doentes terminais (Stiefel e col., 1989; Spegel, 1992; Lioyd-Williams, 1999; MAzzocato, 2000).

Segundo Breitbart e col., (1995); Lioyd-Williams e col., (1999), o tempo mínimo de remissão dos sintomas para o tratamento da depressão é de quatro semanas, portanto em pacientes com menos tempo de expectativa de vida devem ser usados psico-estimulantes.

Cherny e col., (1994), propuseram uma das primeiras taxonomias para as dificuldades existenciais entre os pacientes com doença avançada, podendo classificar estas dificuldades em termos de passado, presente e futuro. No primeiro, se eles têm pesar nas ações prévias ou se as aspirações não foram completadas; no presente se a perda da integridade pessoal ou de ocupação ou social e, principalmente, nas relações familiares se representam força de trabalho e sustento para crianças menores; quanto ao futuro as dificuldades podem ocorrer pela separação, pela morte e afastar-se de quem ama, isto parece ser muito comum e ocorre em 50% a 80% dos pacientes terminais. De acordo com Greer (1992); Cherny e col., (1994); esta taxonomia pode ser usada para as intervenções e aliviar as dificuldades existenciais.

Gimenes e Fávero, (1997), relataram a relação entre emoção, cognição e qualidade de vida em pacientes mastectomizadas em fase terminal, citando a questão metodológica por meio das propostas de

Lazarus, (1991), na articulação de análises descritivas e casuais. Utilizaram fontes de dados com relatos verbais das próprias pacientes designadas como sujeito, com relatos de casos. Ouviram as pacientes e procuraram compreender os significados implícitos que a fala explicitava. Esse estudo foi realizado com mulheres de 51 anos a 65 anos, todas pacientes portadoras de câncer de mama, apresentando metástases em mais de um local. Descrevem um sujeito “A” justificando seu estado psicológico por meio de outros temas abordados, porém não apresenta estratégias de enfrentamento que o ajudem no equilíbrio emocional; o sujeito “B” centra o seu relato no estado clínico e sua forma de enfrentamento centra-se nos procedimentos médicos; o sujeito “C”, também, centra-se no estado clínico, porém discutindo até a interrupção do tratamento e a preparação para a eminência da morte e o enfrentamento enfatizou a fé em Deus; finalmente o sujeito “D” centrou-se no estado clínico e atribui os sintomas à quimioterapia. As autoras observam a necessidade comum a todas as pacientes de elaborar o que está sendo vivido como etapa final de suas vidas, assim elas descrevem, avaliam, hipotetizam e justificam os diferentes aspectos desta experiência, sendo uma atividade cognitiva permanente, com conteúdo eminentemente emocional. Os significados estruturados pelas pacientes relacionam-se às histórias particulares, assim as avaliações têm conteúdo específico e as estratégias de enfrentamento são diferentes. Os dados para a intervenção mostram a importância da história de vida das

pacientes. As autoras concluem que com dados obtidos por meio dos relatos individuais torna-se clara a elaboração emotiva e cognitiva do sujeito e observam que todos os resultados da análise dos casos podem, em outras situações, serem influenciados pela cultura com relação à saúde, doença e morte.

Buchanan e col., (1996), avaliaram os questionários respondidos por 100 pacientes com câncer e 105 com outras condições médicas perguntando sobre preferências sobre informações fornecidas, sobre decisões médicas, expectativas de ajuda e de tratamento, tratamento da dor, incluindo morfina e assuntos a respeito de cuidados terminais e concluíram que os médicos devem relatar tudo o que os pacientes desejam saber e que deveria haver entre médico e paciente um acordo sobre as decisões; devem os pacientes ser informados, claramente, a respeito do que os médicos podem e não podem ser capazes de resolver Donovan e col., 2003.

Voltz e col., (1997), estudaram os modelos de cuidados tipo Hospices aplicados em diversas culturas de países industrializados para pacientes com doenças avançadas e concluem que a filosofia dos Hospices independe da cultura dos países onde foram aplicados como Estados Unidos da América, Japão, Alemanha, devendo ser adaptada a cada uma destas diferentes culturas.

Lloyd-Williams e col., (1999), em estudo prospectivo, observaram que os problemas emocionais e psicossociais ocorrem freqüentemente nas pacientes com doença avançada e terminais e necessitam serem apropriadamente detectados e trabalhados e não adianta apenas aliviar a dor e sintomas físicos. Chatuverdi (1994) observou que, em um grupo estudado de pacientes em cuidados paliativos, 68% relataram problemas com a dor, 60% com a saúde física, e com aspectos financeiros e 50% com o futuro; o humor estava preocupando os pacientes em 32% dos casos, a ansiedade em 34%, e 40% estava preocupado em não poder trabalhar e ter sustento próprio. Deste modo, esse autor refere que os distúrbios emocionais e psicossociais também devem ser aliviados juntamente com alívio da dor e outros sintomas físicos.

Muzzin e col., (1994); Paice (2000) acreditam que mais de 50% dos pacientes com câncer com os sintomas físicos controlados suportam traumas psicológicos e sociais como estigma e consideram um sofrimento a interrupção de oportunidades futuras para suas carreiras profissionais, com a dependência familiar para suas vidas.

De Luca (2003) refere que o câncer de mama devasta o equilíbrio emocional e que se desperta a ansiedade na fase do diagnóstico que aumenta com a opção do tipo de cirurgia necessária e que atinge patamar imprevisível mediante a indicação do tratamento

adjuvante quimio e radioterápico e denomina de síndrome da ansiedade progressiva.

Contrariamente, ao que se imagina Grzybowska e Finlay (1997), descreveram a baixa incidência de suicídio apesar da alta incidência de depressão nas pacientes com câncer avançado ainda que o suicídio esteja aumentando nos pacientes com depressão. Um levantamento por questionários pelo correio a cuidadores de pacientes em cuidados paliativos mostrou que em 56% dos questionários respondidos em 9 unidades de cuidados paliativos (38%) havia um ou mais suicídios, em um total de 21 suicídios descritos; em 16 unidades (67%) havia uma ou mais tentativa de suicídio em um total de 37 tentativas. Segundo Chochinov e col., (2002), a perda da dignidade está diretamente associada a determinados tipos de esgotamento físico, mental ou emocional, freqüentemente, observados nos pacientes terminais; conclui este autor que preservar a dignidade deveria ser um objetivo inerente aos cuidados de pacientes fora de possibilidade de cura que evoluirão para a morte.

Higginson e col., (1994), avaliaram, retrospectivamente, o comportamento dos membros das famílias de 35 pacientes em fase avançada do câncer e fora de possibilidades de cura e os principais problemas identificados foram a ansiedade dos familiares, quanto ao controle dos sintomas, da dor, da ansiedade dos pacientes que eram

controlados pela intervenção da equipe logo que houve o diagnóstico e facilmente aceito, quando o relacionamento equipe, paciente e família foi adequado.

Por outro lado, Romano (1997); Schim e col., (2000); Sheldon e col., (2000), analisaram a participação inevitável da família quando um de seus membros adoece e referem que o adoecer interfere no equilíbrio do sistema familiar com desequilíbrio interno na redistribuição de papéis, reorganização emocional, surgimento de sentimentos de insegurança, culpa, agressividade e situações do ambiente externo como quebra de rotina e dificuldades econômicas financeiras. De acordo com a teoria de Minuchins (1982), há mudanças evolutivas dos membros da família denominadas de pressões internas e há outras externas que são relativas àquelas sofridas em decorrência da sociedade.

Lynn (2003) mostrou em estudos com familiares de pacientes com lesões cerebrais um aumento da incidência de úlceras duodenais, ataques cardíacos, depressão.

Em um trabalho do envolvimento dos médicos de família com pacientes terminais e seus familiares, Steinmetz e col., (1993); Hudson e col., (2002), mostraram que é imperativo uma avaliação familiar para compreensão da sua dinâmica; esses autores estudaram, em reuniões familiares, os seus membros, individualmente, e os estimulavam

a falar de seus sentimentos e facilitavam o discurso do problema tentando fazer com que o verbalizassem. Esses grupos utilizavam expressões de apoio e encorajamento ou contato físico e passavam algum tempo com a família para esta estar preparada para sintomas físicos e emocionais que eram esperados. Observaram, também, que quando existia conflito entre o paciente e a família este causava muitas dificuldades e, comparativamente, era muito mais difícil resolvê-lo do que quando havia problemas entre paciente e médico.

Segundo Miller e Walsh (1991); Hinds (1992); Cherny e col., (1994); Bascom e Tolle, (1995); Schumacher, (2002), para muitos familiares com pacientes com doença avançada, o sofrimento físico, emocional dos pacientes é um dos maiores problemas para o atendimento domiciliar e necessita de estratégias de intervenção que devem ser voltadas para o problema, como para sintoma doloroso, por exemplo; em outras vezes o foco da intervenção deve ser para um atendimento psicossocial para este mesmo tipo de sintoma.

Um suporte em assistência domiciliar serve, também, para identificar estes sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais; atenção aos chamados telefônicos e visitas ambulatoriais ocasionais confortam pacientes, familiares, diminuindo as situações de estresse (Coyle e col., 1989); (National Hospice and Palliative Care, 2002).

Halm (1990) citou que o apoio é a única forma de ajuda

para que os familiares percebam que não estão sós e que compartilham sentimentos com outras pessoas, assim, reduzem a ansiedade, compreendem melhor a doença e a assistência que deve ser dispensada ao doente. Em estudo recente Hudson e col., (2002), identificaram que familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos com doença em progressão não estão preparados para o papel desejado, para eles, pelas equipes de saúde e relataram que é necessário não só orientações aos cuidados, mas também suporte destas equipes em projetos de pesquisas com estes grupos para estabelecer novas orientações de acordo com os eventos identificáveis durante o processo de evolução.

Em nossa casuística, observamos que o padrão de união das famílias era adequado em 411 famílias (68,5%) e desestruturado em 25 famílias (4,1%) (TABELA 31); eram abertas de acordo com a comunicação em 180 famílias (30,0%) e rígidas em 69 famílias (11,5%) (TABELA 32); de acordo com o estado civil 348 pacientes (58%) eram casadas, solteiras, viúvas e separadas ou divorciadas 90 (15,0%), 90 (15,0%) e 72 (12,0%), respectivamente (TABELA 33).

Nas famílias, das 600 pacientes analisadas, os principais fatores de estresse ocorreram em 354 famílias, quando as pacientes foram incluídas na unidade e, a resistência ao atendimento domiciliar ocorreu em 78 famílias (22,0%), distanciamento do cônjuge em 77 famílias (21,8%), expectativa de cura em 65 famílias (18,3%), situação

financeira e desemprego em 60 famílias (17,0%), distância dos filhos em 25 famílias (7,0%), alcoolismo em 25 famílias (7,0%) e papel invertido em 24 famílias (6,8%) (TABELA 34).

Chapman e Gravin, (1993); Mottola e col., (2000), observaram aspectos de sofrimento nas pacientes em cuidados paliativos não podendo deixar de serem avaliados os aspectos psicossociais que participam desta fase como a depressão reativa, ansiedade e os estresses existenciais, ou seja, aqueles a respeito da morte. Os sintomas físicos que mais podem associar-se segundo Ventafrida e col., (1990); Miller e Walsh (1991); Cherny e col., (1994); Miccinesi e col., (1999) aos sintomas psicossociais e dificultar a identificação dos mesmos podem ser a dor, fadiga, náusea, vômito, anorexia, perda de peso, obstipação, diarreia, febre e podem ser a maior fonte de sofrimento destes pacientes, quando não controlados.

Ziment (1995); Marley (1998) referem que o uso adequado de drogas psicotrópicas pode ser seguro em pacientes com dificuldades respiratórias, porém em contraposição relata que estas drogas também devem ser usadas para um maior conforto da dor, tosse e dificuldade respiratória mesmo que possam conduzir a uma morte mais precoce.

Por outro lado Hunt e Bruera, (1995), estudaram a metadona, um opióide sintético com excelente biodisponibilidade oral com

longa duração e de baixo custo, quanto à depressão respiratória em pacientes que a recebem para o controle da dor; concluem os autores que deve ser avaliada a alta variação interpessoal de biodisponibilidade. Stein e Min (1997) usaram uma via não muito comum para a morfina, pela nebulização para controle das tosse paroxísticas e dispnéia em atendimento domiciliar, consideram um tratamento agressivo, porém adequado para melhora da sintomatologia e qualidade de vida, iniciando com doses baixas e individuais para evitar efeitos colaterais. Quanto aos benzodiazepínicos, há muito tempo, é polêmica a ação destes no tratamento do humor e do estado de alerta; diversos autores relatam poucas evidências na redução da sintomatologia dolorosa, porém de uma forma indireta podem reduzir queixas de dores, quando estas estão associadas à ansiedade e em algumas situações de depressão, em contraposição têm um efeito adequado no controle dos espasmos musculares agudos que se associam à dor e à ansiedade também estão muito indicados nas dores neuropáticas lacerantes, sendo o clonazepam e o alprazolam agentes de escolha (Reddy e Patt, 1994; Hirst e Sloan, 2002).

De acordo com Barney e col., (2002), a depressão, ansiedade e o delírio constituem indicações para o uso de medicamentos psicotrópicos, apesar de serem situações subavaliadas e subtratadas pelos profissionais da saúde, de uma maneira geral, pela não familiaridade técnico-científica, com estes diagnósticos e medicamentos.

Quanto aos corticoesteróides, sabe-se que seus efeitos primários podem trazer vários benefícios ao paciente paliativo, com a devida atenuação pelo controle de seus efeitos colaterais, com a revisão constante do tratamento por meio da redução das doses cessando-o, quando não mais efetivo ou não mais necessário (Stiefel e col., 1989; Ralls, 1996; Pecking e col., 2002).

Dunlop (1996) demonstrou que alguns laxativos como a senna, são associadas a efeitos de dor abdominal diferentemente da lactulose; deste modo, orienta laxativos suaves que melhor se adaptem aos pacientes e afirma que é fundamental associá-los, quando do uso crônico de morfina.

McQuillan e col., (1996); Mercadante e col., (2001), avaliaram em um hospital de ensino o uso adequado de opióides e observaram que a dor é um sintoma não muito bem controlado, assim, desenvolveram um modelo de educação e de treinamento, notaram que a aceitabilidade de um guia de orientação e discussão com a equipe de cuidados paliativos mostrou um aumento no uso apropriado de opióides como a morfina e um decréscimo no uso de buprenorfina que é menos adequada para o controle da dor crônica. Ainda, quanto à discussão no controle dos sintomas por medicamentos, observa-se que a caquexia é um dos sintomas de mais difícil controle com medicamentos no doente fora de possibilidade de cura e é de fundamental importância o

conhecimento das causas que a desencadeiam, tendo em vista as possibilidades de combinações terapêuticas de drogas de diferentes mecanismos.

Segundo Gagnon e Bruera (1998), a caquexia é caracterizada por anorexia, náusea crônica, obstipação, fadiga com contínua perda de peso e de massa corporal, alterando o metabolismo de lipídeos e de carboidratos. Toomey e col (1998); Mercadante e col., (2001), relataram que esta síndrome está associada às alterações metabólicas hormonais e das citocinas, parecendo haver uma complexa interação entre moléculas metabolicamente ativas produzidas pelo tumor contra o sistema de defesa do hospedeiro.

Gagnon e Bruera, (1998), acreditam que a nutrição enteral e parenteral seja controversa, principalmente, no que se refere à sobrevida e algumas drogas como corticoesteróides e hormônios progestacionais têm mostrado melhorar o apetite com ganho de peso e melhoria no bem estar geral, principalmente, no alívio dos sintomas.

Miller e Walsh, (1991); Breibart e col., (1995); Mazzocato e col., (2000), mostraram desenvolvimento de sintomas psicológicos e psiquiátricos durante a fase terminal que podem desencadear diversos distúrbios como ansiedade, depressão e os da cognição como o delírio, levando à insônia, tensões e preocupações que devem ser controladas com medicamentos ansiolíticos, antidepressivos, psicoestimulantes e

neurolépticos, assim como uma sedação para o controle da confusão e da agitação mental na fase terminal.

Quanto ao número das prescrições por grupo farmacológico em nosso modelo de assistência na fase de pré-implantação, foram avaliadas para cada grupo farmacológico 30 prescrições de antiinflamatórios não hormonais (27,7%), 21 prescrições de opióides fortes (morfina), (19,4%), 17 prescrições de opióides fracos (codeína, tramadol), (16,7%), 10 prescrições de co-analgésicos (9,2%) e 30 prescrições de medicamentos diversos (13,7) e, na fase pós-implantação do Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Domiciliar, o número de prescrições mensais por grupo farmacológico foram 15 prescrições de anti-inflamatórios não hormonais (7,6%), 35 prescrições de opióides fortes (morfina), (17,9%), 25 prescrições de opióides fracos (codeína, tramadol), (12,8%), 50 prescrições de co-analgésicos (25,6%) e 70 prescrições de medicamentos diversos (35,8%), demonstrando diferenças qualitativas nas prescrições, quando se mantém educação e treinamento contínuo da equipe; pelo teste estatístico, como já demonstrado, de decomposição aditiva mostrou-se significância estatística nas diminuições das prescrições do Grupo A (antiinflamatórios não hormonais), quando comparadas com os grupos BCDE (opióides fortes, fracos, co-analgésicos e medicamentos diversos), e a utilização das prescrições do Grupo D na fase de pós-implantação, quando comparada com os Grupos BCE. Quando se compararam as prescrições

do Grupo E com as prescrições do Grupo BC e do Grupo B com as prescrições do Grupo C, não houve diferença estatisticamente significativa. Dados que corroboram as opiniões dos diversos autores a respeito da equipe treinada, com educação continuada para o controle da dor que pode também atuar como participante de auditorias para o uso adequado dos medicamentos nas diferentes fases de evolução da doença oncológica. (TABELA 44).

Estes dados corroboram os de Koh e Koo (2002) que compararam os tipos de medicamentos usados por pacientes oncológicos antes e após serem referenciados em cuidados paliativos em Hospices e atendimentos domiciliares e observaram que o número médio de medicamentos utilizados era maior para os grupos farmacológicos de opióides e de laxativos, estatisticamente significativa, concluindo que em cuidados paliativos é difícil diminuir o número médio das prescrições, devido às necessidades individuais, mas que é possível que a indicação e a orientação técnica especializada tornem o uso racionalizado.

No que se refere aos cuidados paliativos e equipe de atuação, Fusco-Karmann e Tamburini (1995) relataram que voluntários têm um papel importante na equipe de cuidados paliativos, porém que necessitam ser, cuidadosamente, selecionados e treinados indagando: É este um novo tipo de voluntariado? O modelo italiano de serviço de voluntários sugere a seguinte orientação para o programa de

voluntariado: treinamento específico, formulação de objetivos, idade de 18 anos a 65 anos, disponibilidade de meio período em dois dias por semana, ou uma noite por semana não podendo ser profissional da saúde e não ter vivenciado câncer no último ano, ter envolvimento com os meios de comunicação, por meio de campanhas, serem submetidos a teste psicométrico e entrevista para determinar áreas de interesse e habilidade de relacionamento, condição social estável, curso de treinamentos gerais, serem submetidos a reavaliações por psicólogos para melhorar atitudes e manterem-se em um programa de educação continuada.

O Congresso Nacional do Brasil, 1998, decretou e o Sr. Presidente da República Fernando Henrique Cardoso sancionou a Lei de número 9608 de 18 de fevereiro de 1998 que dispõe sobre o serviço voluntariado. Em seu artigo primeiro considera o serviço de voluntariado atividade não remunerada, prestada por pessoa física à entidade pública de qualquer natureza ou à instituição privada sem fins lucrativos e que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade. Em parágrafo único cita que o serviço de voluntariado seria exercido mediante a celebração de termo de adesão entre a entidade pública ou privada e o prestador de serviço voluntário, dele devendo constar o objeto e as condições do seu exercício.

No artigo terceiro refere que o prestador de serviço voluntário poderia ser ressarcido pelas despesas que comprovadamente realizar no desempenho das atividades voluntárias. Em parágrafo único deste artigo cita que as despesas a serem ressarcidas deverão estar expressamente autorizadas pela entidade a que se presta o serviço voluntário (Brasil. Diário Oficial da União, 1998)

O Programa de Voluntários do Centro de Voluntariado de São Paulo, (1998), refere que o objetivo do voluntariado é sempre ter clareza sobre a missão de cada entidade; também estar clara para a instituição sua missão e o tipo de voluntariado e que se necessita saber, também, que os voluntários fazem parte da instituição e, ao mesmo tempo, representam o público externo e são valiosos como formuladores de políticas de trabalho.

Segundo a National Hospice Organization (NHO), (1996), eram 70.000 voluntários que atuavam nos programas de Hospices nos Estados Unidos da América do Norte. Na assistência paliativa, estes podem participar na assistência aos cuidados de higiene, alimentação, horários de medicamentos e atividades diárias, também, auxiliar na dinâmica familiar, situação financeira e na dinâmica dos cuidados da família.

O grupo de voluntariado que atuou, conjuntamente, neste estudo, com a equipe de cuidados contínuos, paliativos e de assistência domiciliar foram em número de 15 pessoas do sexo feminino, 13 (86,6%), encontravam-se na faixa etária de 21 anos a 60 anos (TABELA 35); 9 eram casadas (60,0%), 2 (13,3%), 2 (13,3%), 2 (13,3%) viúvas, solteiras e separadas, respectivamente (TABELA 36); apenas 1 voluntária (6,6%) com renda familiar acima de cinco salários mínimos, porém, nesta pergunta formulada no questionário para análise do perfil sócio-econômico das voluntárias (53,3%) não responderam (TABELA 37; e, por fim 5 (33,3%) possuíam segundo grau completo e apenas 1 (6,6%) possuía nível superior (TABELA 39).

Também pudemos observar que o conhecimento da Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e de Assistência Domiciliar, tendo em vista a análise pelas avaliações das entrevistas, para testar o grau de conhecimento da unidade e de suas atribuições no sistema hospitalar, de 20 médicos, 15 estagiários, 2 nutricionistas, 3 fisioterapeutas, 6 enfermeiras e de 10 funcionários administrativos, demonstrou que 98,2% dos entrevistados tinham conhecimento global da unidade e apenas 1 funcionário (1,8%) tinha conhecimento parcial da unidade, sendo esta uma funcionária administrativa que atuava no agendamento de consultas ambulatoriais (TABELA 46).

Deste modo, a complexidade dos problemas que ocorrem com o paciente fora de possibilidade de cura com doença oncológica avançada requer uma eficiente organização de trabalho por uma equipe multiprofissional que esteja treinada para lidar com os problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais a que estão sujeitas estas pacientes.

Faull e col., (1998), relataram como princípios dos cuidados paliativos a informação com clara explanação no diagnóstico e suas complicações, efeitos dos tratamentos nas atividades diárias e no bem estar; o tipo e o quanto tempo deve ser dispendido pelos cuidados; qualidade de vida no que tange ao controle da dor e dos sintomas gerais, aspectos psicológicos e sociais. De acordo com PAVANI (2001), é possível ter câncer e não ter dor desde que se conheça a complexidade da dor crônica com seu aspecto multidimensional e refere que a equipe multidisciplinar ou equipe de cuidados paliativos é fundamental no manejo global do paciente com câncer para que a abordagem integrada no controle da dor e o cuidado contínuo seja essencial para assegurar ao doente a melhor qualidade de vida possível.

No entender de Figueiredo (1997; 2003), cuidados paliativos por abrangerem o ser humano na sua totalidade, considerando-o como corpo, mente e espírito, apresentam uma atuação que não é de alçada exclusiva da medicina, mas de toda a comunidade, por meio da enfermagem, da psicologia, da assistência social, da fisioterapia, da

nutrição, da farmacologia, dos religiosos e de voluntários, com o objetivo único de controle de todos os sintomas para alcançar a morte com dignidade pelo alívio, conforto e consolação.

E por fim, De Luca (2003) acredita que a medicina é atenuada em seu encanto hipocrático, entretanto ganhando em eficiência, quando transfere a responsabilidade da assistência à equipe multiprofissional.

Implicações práticas

Observa-se que a criação de um modelo de assistência a pacientes fora de possibilidade de cura é factível dentro de uma instituição hospitalar geral desde que se treine um grupo com dedicação a estes pacientes com características paliativas que compreende o controle geral dos sintomas e da dor com baixa tecnologia e de forma humanista mantendo-se uma co-responsabilidade com a família para o atendimento domiciliar. Na atualidade, pouco se dedica a estes pacientes em contraposição ao que se faz com os pacientes em fase de prevenção, detecção e cura.

Este estudo pode ser útil para ser aplicado na rede pública de uma forma descentralizada com as características citadas, de acordo com as características assistenciais de cada instituição, ou de uma forma centralizada pela Secretaria da Saúde, criando-se grupos em cada hospital que atenderão estes pacientes de uma forma coordenada e planejada e integrada, principalmente, com as equipes que assistem em domicílio.

Observa-se que equipes treinadas com educação continuada e famílias, pacientes e equipe com amplo relacionamento levam à melhoria no controle algico e nos estados funcionais, além de

proporcionar liberação de leitos hospitalares para atendimento de pacientes em fase de tratamento curativo.

Demonstradas estas implicações práticas é nítida a observação de que cuidados paliativos com humanismo e dignidade devem ser uma meta a ser atingida para todas as instituições que atendem doentes oncológicos.

Perspectivas futuras

A assistência paliativa ao paciente fora de possibilidade de cura já existente e atuante na Europa, há pelo menos três décadas, foi normatizada pela Organização Mundial da Saúde em Genebra em 1989 com normas e condutas-padrão.

No Brasil, já foram cadastrados por FIGUEIREDO, (1998), membro e sócio fundador do International Hospice Institute and College, 19 clínicas de Cuidados Paliativos sendo 9 no Estado de São Paulo, 2 no Estado do Rio Grande do Sul, 1 no Estado do Paraná, 1 no Estado de Minas Gerais, 1 no Estado de Pernambuco, 1 no Estado de Goiás, 1 no Estado do Amazonas e 2 no Estado do Rio de Janeiro; hoje, há pelo menos trinta clínicas e a Universidade Federal de São Paulo que se destaca por ter o ensino de Cuidados Paliativos no curso de graduação. Na data de 23 de julho de 2002, pela portaria de número 472 e considerando a portaria do Ministério da Saúde do Brasil GM/MS de número 1319 de 3 de janeiro de 2002 que instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, o Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos aprovou as normas para cadastramento e funcionamento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, e no artigo segundo determina que as Secretarias dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em Gestão Plena do Sistema Municipal da

Saúde que, de acordo com as respectivas condições de gestão e a divisão de responsabilidades definidas na Norma Operacional de assistência à saúde – NOAS-SUS 01/2002, adotem as providências necessárias para a implantação, organização, habilitação e cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica. A Associação Médica Brasileira, juntamente, com o Ministério da Saúde faz parte de um Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais.

Nosso estudo procurou criar um modelo de assistência, baseando-se nas características médicas e psicossociais das pacientes atendidas em uma Instituição Hospitalar Pública da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, demonstrando uma melhora na qualidade de vida das pacientes, principalmente, por uma avaliação do Performance de Estado Funcional de Karnofsky, com uma educação, treinamento e, também, operando nas atividades hospitalares como uma disciplina de Cuidados Paliativos, mantendo uma equipe treinada para atuar juntamente com as equipes de atendimento curativo já estabelecidas na unidade hospitalar.

Deste modo, cremos em uma excelente perspectiva futura, para uma maior homogeneização dos grupos de pacientes assistidas, melhorando a qualidade de atendimento, de pesquisa e de ensino, em uma classificação individualizada, quanto às características

médicas, psicológicas e sociais e, principalmente, um estadiamento do paciente em progressão, terminal, com doenças neoplásicas mamárias, para uma abordagem diferenciada quanto à evolução das metástases do ponto de vista do bem estar global do paciente e de seus familiares. Esta classificação e estadiamento poderão ser validadas por escalas já aplicadas para avaliação da qualidade de vida multidimensionais.

Assim, acreditamos melhorar a prática clínica para os cuidados paliativos dos pacientes com doença em progressão, fora de possibilidade de cura e os terminais, não só para auxiliar seus familiares, acolhendo-os, treinando-os para diminuir as situações de estresses nas mais variadas fases da doença oncológica, mas também para confirmar a prática da medicina paliativa como disciplina, ensinando-a nos cursos de graduação das escolas médicas, de enfermagem, psicologia e serviço social, além de estimular os cursos de pós-graduação para estabelecer protocolos de pesquisas aplicadas nesta área.

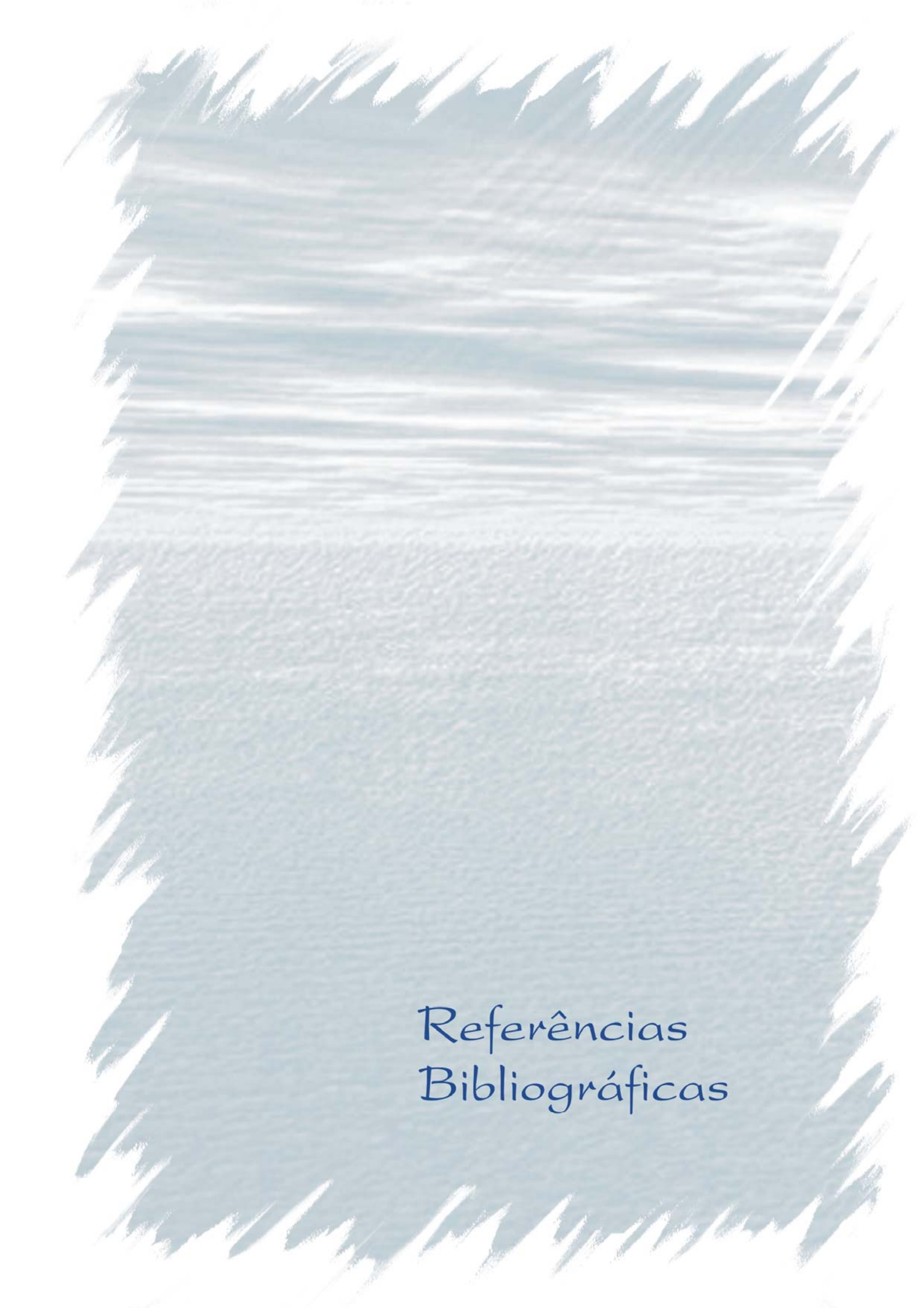


Conclusões

É exeqüível criar e desenvolver um grupo de cuidados paliativos com equipe multiprofissional no sistema hospitalar geral que atende pacientes oncológicos e a análise da aplicação do Modelo de Assistência Contínuo, Paliativo e Domiciliar adotado na presente investigação a pacientes com câncer mamário ou ginecológico fora de possibilidade de cura nos permitiu concluir:

- ◆ É possível caracterizar as pacientes de acordo com a frequência da doença de base, sinais e sintomas clínicos das doenças associadas e da doença oncológica, para neles poder interferir e propor atendimento em domicílio.
 - ◆ Mantém-se o controle da dor, dos sintomas clínicos e cirúrgicos com um diagnóstico da síndrome dolorosa e dos sintomas gerais e sua intervenção, melhorando desempenho do estado funcional.
 - ◆ Evita-se internação hospitalar para suprimento de oxigênio com utilização da oxigenoterapia racional quanto à quantidade e ao tempo de uso em domicílio.
 - ◆ Há melhor aceitação para o óbito domiciliar.
-

- ◆ É eficiente o uso de medicamentos por grupos farmacológicos, principalmente, os opióides, com utilização específica e correção dos efeitos secundários, que sob vigilância diminuem as intolerâncias.
 - ◆ Reduz-se o tempo de internação hospitalar para os quadros de agudizações das doenças de base, ou clínicas.
 - ◆ Consegue-se divulgação da assistência paliativa com apoio das diversas equipes médicas, administrativas e da Instituição em geral, fazendo com que o paciente tenha um atendimento diferenciado e digno.
-



Referências Bibliográficas

Ackermann RJ. Nursing home practice. Strategies to manage most acute and chronic illness without hospitalization. *Geriatrics* 2001;56(5):37-40.

Ahronhein JC. End of life issues for very elderly women: incurable and terminal illness. *J Am Med Women's Assoc* 1997;52(3):147-51.

Alvarez Echeverry T. El tratamiento paliativo: dolor, problematica y tratamiento. Medellin: Por Hacer; 1998.

American Cancer Society. Cancer facts & figures for africans americans. Atlanta: American Cancer Society; 2000-2001.

American Cancer Society. Cancer facts & figures. Atlanta: American Cancer Society; 2001-2002.

American Cancer Society. Highlights national conference on gynecologic cancers. *J Clin* 1995;45:254-5.

Andrade ACC. Cuidados com o paciente com doença não controlada. In: Montoro F, Giannotti O, editors. Estratégias para o controle do câncer. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo; 1994. p.235-40.

Annunziata MA, Foladore S, Magri MD, Crivellari D, Feltrim A, Bidoli E, et al. Does the information level of cancer patients correlate with of life? A prospective study. *Tumori* 1998;84(6):619-23.

Aranda S. Global perspectives on palliative care. *Cancer Nurs* 1999;22(1):33-9

Ashino Y, Mutoh A, Kanno A, Moriyama A, Kudon S, Iton K. Four important subjects of successful care at home for patients of terminally ill. *Gan To Kagaku Ryoho* 1995;4(suppl 4):358-64.

Ausband SC, March JA, Brown LH. National prevalence of palliative care protocols in emergency medical services. *Prehosp Emerg Care* 2002;6(1):36-41.

Bailes JS. Cost aspects of palliative cancer care. *Semin Oncol* 1995;22(12):64-6.

Baker M. Cost effective management of the hospital-based Hospice. *J Nurs Adm* 1992;22(1):40-5.

Barakat FF, Ferraro O, Pontes MD. Câncer localmente avançado de Mama. Estudo comparativo de protocolos terapêuticos. *Ginecol Obstet Atual* 1993;2:25-6.

Barley P, Oliver DJ. The impact on community palliative care services of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995;9(3):256-9.

Barros N. Desenvolvimento e validação de escala para avaliar qualidade de vida em pacientes com câncer avançado [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1996.

Bascon PB, Tolle SW, Cassel LCK. Caring for the terminally ill. *Hosp Pract* 1996;31(5):75-8.

Bascon PB, Tolle SW. Care of family when the patient is dying. *West J Med* 1995;163(3):292-6.

Baum M. The changing face of breast cancer – past, present, and future perspectives. *Breast Cancer Res Treat* 2002;75(suppl 1):51-5.

Benedet JL. Progress in gynecology cancer detection and treatment. *Int J Gynaecol Obstet* 2000;70(1):135-47.

Benson K, Popvsky MA, Hines D. Nation wide survey of home transfusion practices. *Transfusion* 1998;38(1):90-6.

Bergler R. Psychology of nursing personnel in home care nursing. *Zentralbl Hyg Umweltmed* 1995;197(1):45-7.

Berk L. Prospective trials for the radiotherapeutic treatment of bone metastases. *Am J Hosp Palliat Care* 1995;12(4):24-8.

Bernabei R, Gambassi G, Lipane K. Management of pain in elderly patients with cancer. Study group systematic assesment of geriatric drug use via epidemiology. JAMA 1998; 279(12):64-6.

Berney A, Stiefel F, Mazzocato C, Buclin T. Psycopharmacology in supportive care of cancer. A review for the clinician - III. Antidepressants. J Support Care Cancer 2000;8(4):277-85.

Birmingham JJ. Decision matrix for selection of patients for a home infusion therapy program. J Intraven Nurs 1997;20(5):292-3.

Booker R. Implementing discharge assesment tool in palliative home care. Cancer Oncol Nurs J 2002;12(3):169-76.

Branwell VH, Anderson D, Charette ML, Sacoma Site Group. Doxorubicin-based chemotherapy for the palliative treatment of adult patients with locally advanced or metastatic soft tissue sarcoma. Cochrane Database Syst Rev 2003; 3:CD003293.

Brasil. Diário Oficial da União. Lei número 9608, Fernando Henrique Cardoso e Paulo de Paiva; 1998.

Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Banco de dados agregados. Sistema IBGE de recuperação automática. Sidra; 2003. [acesso em 2003 jul 03]. Disponível em: www.sidra.ibge.gov.br/bda/populacao.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Controle do Câncer. O problema do câncer no Brasil. 4^a ed. Rio de Janeiro; 1997.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional Do Câncer. Estimativas de incidência e mortalidade por câncer no Brasil, 2002. [acesso em 2003 jul 03]. Disponível em: http://www.inca.org.br/cancer/epidemiologia/estimativa2002/brasil.ml.tabela_4htm/.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. O alívio da dor do câncer, Pró-onco. Rio de Janeiro; 1997.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria GM/MS número 1.319; 2002.

Breitbart W, Bruera E, Chochinov V, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 1995;10(2):131-41.

Brennan MF, Ekman L. Metabolic consequences of nutritional support of the cancer patient. Cancer 1984;55(26):27-31.

Brescia FJ, Adler D, Gray G. A profile of hospitalized advanced cancer patients. J Pain Symptom Manage 1990;5(2):86-8.

Brunagel G, Decker P, Manekeller S, Hirner. Thoracoscopic vídeo-assisted talcum leurodesis (TTP) - effective treatment of malignant pleural effusion. Zentralbl Chir 2002;127(5):455-6.

Buchanan J, Borland R, Cosolo W. Patients' beliefs about cancer manegement. Support Care Cancer 1996;4(2):110-7.

Budd GT. Palliative chemotherapy of adult soft tissue sarcoma. Semin Oncol 1995;22(2):30-4.

Califano J. Secretary Califano Pledges support for Hospice movement. Aging 1978;289(9):20-1.

Campbell L. History of the Hospice movement. Cancer Nurs 1986;9(6):333-8.

Cancer Research Campaign. Fact Sheet 1991;6:2.

Cassel C. Hospital care for dying patients. N Engl J Med 1996;335(23):1765-7.

Cella DF. Measuring quality of life in palliative care. Semin Oncol 1995;22(suppl 3):73-8.

Centro Voluntariado de São Paulo. Como administrar voluntários:10 pontos de contato entre a instituição social e o voluntariado. São Paulo; 1998.

Chapman CR, Gavin J. Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care 1993;9(2):5-13.

Chaturvedi SK. Exploration of concerns and role psychosocial intervention in palliative care: A study from India. Ann Acad Med Singapore 1994;23(2):256-60.

Chen MK, Souba WW, Copeland EM. Nutritional suport of the surgical oncology patient. Hematol Oncol Clin North Am 1991;5(1):125-45.

Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in advanced cancer patient. A definition and taxonomy. J Palliat Care 1994;10(2):57-70.

Cherny NI, Coyle N, Foley KM. The treatment of suffering when patients request elective death. J Palliat Care 1994;10(2):71-9.

Chochinov HM, Wilson KG, Enn SM. Prevalence of depression in the terminally ill; effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. Am J Psychiatry 1994;151(4):537-40.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Mc Clement S, Harslos M. Dignity in the terminal ill: acroos-sectional cohort study. *Lancet* 2002;360(9350): 2026-30.

Ciezki J, Macklis RM. The palliative role of radiotherapy in the manegement of cancer patient. *Semin Oncol* 1995;22(2):82-90.

Cochran WG. Some methods for strengthening the commom χ^2 test. *Biometric* Washington 1954; 10:417-51.

Colton MC. Pain management now part of standarts for care in cancer centres. *Can Med Assoc J* 1995;153(6):741-2.

Constantini M, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Micinessi G, Tamburini M, et al. Terminal cancer patients and timming of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. Italian cooperative research group on palliative medicine. *J Pain Sympton Manage* 1999;18(4):243-2.

Constatini M, Higginson IJ, Boni L, Orengo MA, Garrone E, Henriq F, et al. Effect a palliative home care team on hospital admissions among patients with advanced câncer. *Palliat Med* 2003;1(4):315-21.

Coscarelli CS. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity and guidelines. *J Clin Oncol* 1984;2:187-93.

Coyle N, Loscalzo M, Bailey L. Supportive home care for the advanced cancer patient and family. In: Holland JC, Rowland JH, editors. Handbook of psychooncology. Psychological of the patient with cancer. New York: Oxford University Press; 1998. p.598-606.

Coyle N. Continuity of care patients in pain. Cancer 1989;63(suppl 2):2289-93.

Craven J, Wald F. The Hospice movement: a better for dying patients. Am J Nurs 1975;75(10):1816-22.

Cury LCPB. Educação multidisciplinar. In: Montoro F, Giannotti O, editors. Estratégias para o controle do câncer. São Paulo: Fundação Oncocentro; 1994. p.102-8.

Cushing AM, Jones A. Evaluation of a breaking bad news course for medical students. Med Educ 1995;29(6):430-5.

Cypriano AF, Cypriano MCGOF, Farah MC. Casuística do ambulatório de mastologia da FAMECA. Estudo retrospectivo de 264 casos de patologia mamária. Ginecol Obstet Bras 1998;11:35-8.

Daniels JD, Campbell K. It's time to change the way we think about hospice. W V Med J 2002;98(3):114-6.

Dans RM, Wagner EH, Groves T. Managing chronic disease. Br Med J 1999;318: 1090-1.

Davitt JK, Kayne LW. Supporting patient autonomy: decision making in home care. Soc Work 1996;41(1):41-51.

Dawson WJ. Need satisfaction in terminal care settings. Soc Sci Med 1991;32(1): 83-7.

De Conno F, Panzeci C, Saita L, Ripamonti C. Palliative care in a National Cancer Center. Results in 1987 vs 1993 vs 2000. J Pain Symptom Manage 2003;25(6): 499-511.

De Conno F. Its meaning and aims. Pharmedicum 1996;4:24-5.

De Conno O, Caraceni L, Groff C, Burini M, Ventafrida V. Effect of home care on the placep. of death of advanced cancer patients. Eur J Cancer 1996;32(7): 1142-7.

De Luca LA. Suporte emocional e terapêutico das portadoras de câncer de mama. Femina 2003;31(9):829-30.

Devesa SS, Silverman DT, Young JL. Cancer incidence and mortality trend whites in United States 1947-1984. J Natl Cancer Inst 1987;79(4):701-70.

Dieras V, Beuzeboc P, Laurence V, Pierga JY, Pouillart P. Interaction between Herceptin and taxanes. *Oncology* 2001;61(suppl 2):1759-68.

Dixon JM. Examestane: a patient irreversible aromatase inactivator and a promising advance in breast cancer treatment. *Expert Rev Anticancer* 2002;2(3): 267-75.

Dome NH. The role of Hospice in the care terminally ill. *Radiol Technol* 1982;53(4): 313-6.

Donnelly S, Walsh D, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: identification of clinical and research priorities by assesment of prevalence and severity. *J Palliat Care* 1995;11(1):27-32.

Donovan T, Hutchison T, Kelly A. Using simulated patients in a multiprofessional communications skills programe: reflections from program facilitations. *Eur J Cancer Care* 2003;12(2):123-7.

Durr HR, Muller PE, Lenz T, Baur A, Jansson V, Refior HJ. Surgical treatment of bone metastases in patients with breast cancer. *Clin Orthop* 2002;396(1):191-6.

Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the efetivess of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995;99(2):145-52.

Elliot P, Lazarus D. Cancer cachexia: A pre-clinical and clinical review. *Drug Mark Dev* 1998;2(9):26-8.

Faull C, Carter Y, Woof R. *Handbook of palliative care*. Oxford: Blackwell Science; 1998.

Ferlay J, Bray F, Pisani P, Perkin DM. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. *Globocan*, 2000. Lyon: IARC Press; 2001.

Fernandes PC, Oliveira DF, Fernandes MLJ. Análise de 118 casos de câncer de mama nos 6 anos do serviço de mastologia do Hospital de Uberlândia. *Ginecol Obstet Bras* 1988;1:11-2.

Ferrel BR, Borneman T. Community implementation of home care palliative care education. *Cancer Pract* 2002;10(1):20-7.

Figueiredo MTA. Cuidados paliativos ao paciente fora de recursos de cura. *Âmbito Hospitalar* 1998;1(2):43-4.

Figueiredo MTA. Cuidados paliativos: respeito, alívio e dignidade para o paciente. *Prática Hospitalar* 2003;5(27):68-70.

Figueiredo MTA. O desafio dos cuidados paliativos no Brasil. *Âmbito Hospitalar* 1997;1(1):3-8.

Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH, editores. Epidemiologia clínica: bases científicas da conduta médica. 3^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas;1991. p.68-91.

Foley KM. Controlling cancer pain Hosp Pract 2000;35(4):101-8.

Ford GR, Pincherie G. Arrangements for terminal care in the National Health service (especially those for cancer patients). Health Trends 1978;10:73-6.

Forster LE, Lynn J. Predicting life span for applicants to inpatient Hospice. Arch Intern Med 1988;148(12):2540-3.

Fossa SD. Quality of life after palliative radiotherapy in patients with hormone resistant prostate cancer single institution experience. Br J Urol 1994;74(3):345-51.

Freytes CO. Vascular access problems revisited: the multinational association of supportive center at San Antonio. Support Care Cancer 1998;6(1):13-9.

Fusco Karmann C, Tamburini M. Training volunteer trainers. Eur J Palliat Care 1995;1(1):50-1.

Gagnon B, Bruera E. A review of the drug treatment of cachexia associate with cancer. *Drugs* 1998;55(5):675-88.

Garfield C. Psychosocial care of dying patient. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978.

Garg A, Buckman R, Kason Y. Teaching medical students how to break bad news. *Cancer Med Assoc J* 1997;156(8):1159-64.

Gimenes MGG, Fávero MH. A mulher e o câncer. São Paulo: Editorial Psy; 1997.

Gomes ALRR, Guimarães MDC, Gomes CC. Survival analysis for breast cancer in Brasil, 1978-1987. In: Abstracts of the 8th International Congress Senology; 1994; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro; 1994. p.211.

Goodwin DW, Higginson IJ, Myer K, Douglas HR, Normand CE. What is palliative care? A patient prospective of five UK sservices. *Support Care Cancer* 2002;10(7):556-62.

Gralla RJ. Progress in development of antiemetics for chemotherapy induced nausea and vomiting. *Cancer Bull* 1999; 43(5):407-11.

Greer S. Psychological response to cancer and survival. *Psychol Med* 1991;2(1): 43-5.

Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bishcoff A. Prevalence and pattern of symptoms in patient with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 patients referred to a pain clinic. *J Pain Symptom Manage* 1994;9(6):372-82.

Grond S, Zech D, Schug SA, Lynch J, Lelmann KA. Validation of World Health Organization guidelines for cancer pain relief during the last days and hours of life. *J Pain Symptom Manage* 1991;6(7):411-22.

Grybowska P, Finlay I. The incidence of suicide in palliative care patients. *Palliat Med* 1997;11(4):313-6.

Halm MA. Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. *Heart Lung* 1990;19(1):62-71.

Hayes DF, Henderson IC, Shapiro OL. Treatment of metastatic breast cancer: present and future prospects. *Semin Oncol* 1995;22(5):5-19.

Higginson I, Priest D, McCarthy M. Are bereaved family members a valid proxy for a patients assement of dying? *Soc Sci Med* 1994;38(4):553-7.

Hinds C. Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutonalized patients with cancer. *J Adv Nurs* 1992;17(8):918- 25.

Hinton J. Comparison of places and policies for terminal care. *Lancet* 1979;1(8106):29-32.

Hirst A, Sloan R. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care (Cochrane review). *Cochrane Database Syst Rev* 2002;4:CD 003346.

Hodgson C, Higginson F, McDonnell I. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. *Br J Cancer* 1997;76(9):1211-4.

Hoel DG, Davis DL, Miller AB. Trends in cancer mortality in 15 industrialized countries. *J Natl Cancer Inst* 1992;84(5):313-20.

Hospice Information Service. Hospices Worldwide. [cited 2003 Jul 03]. Available from: www.hospiceinformation.uk.info.

Howarth G, Willison KB. Preventing crises in palliative care in the home. Role family, physicians and nurses. *Cancer Fam Physician* 1995;41:439-5.

Hudson P, Aranda S, McMurray N. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus group. *Eur J Cancer Care* 2002; 1(4):262-70.

Hunt G, Bruera E. Respiratory depression in a patient receiving oral methadone for cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1995;10(5):401-4.

Huntchinson TA. Scientific problems clinical scales as demonstrated in Karnofsky index of performance status. *J Chronic Dis* 1979;32:661-6.

Jack B, Hillier V, Williwms A, Oldman J. Hospital based palliative teams improve the symptoms of cancer patients. *Paliat Med* 2003;17(6):498-502.

Jardim AC, Dobao E, Carmo PA. Critical analysis of the incidence of breast cancer. INCA. Epidemiology III. In: Abstracts of the 8th. International Senology Congress; 1994; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro; 1994. p.203.

Johnson MJ. How palliative phisicians manage venous tromembolism. *Palliat Med* 1997;11(6):462-8.

Johnson MJ. Problems of anticoagulation within palliative care setting na audit of Hospice patients taking warfarin. *Palliat Med* 1997;11(4):306-12.

Jonsson PV, Mcnamee M, Campion EW. The "Do not ressuscitate" order. A profile of its changing use. *Arch Intern Med* 1988;148(11):2373-5.

Junqueira PC. O essencial da transfusão de sangue. São Paulo: Andrei; 1987.

Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948;1:634-6.

Karnofsky DA, Burchenal JH. Clinical evaluation chemotherapy agents in cancer. In: *Evaluation chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press; 1949. p.191-205.

Keller CD, Bell HK. The new Hospice Medicare Benefit: a brief and some. *Post Grad Med* 1984;75(2):71-82.

Kinzbrunner BM. Ethical dilemmas in hospice and palliative care. *Support Care Cancer* 1995;3(10):28-36.

Kirkbride P. The role of radiation therapy in palliative care. *J Palliat Care* 1995;11(1):19-26.

Kissane DW, Mckenzie DP, Bloch S. Family coping and bereavement outcome. *Palliat Med* 1997;11(3):191-201.

Klaschik E, Nauck F. Historische entwicklung der palliativmedizin. *Zentralbl Chir* 1998;123(6):620-3.

Koh Ny, Koo H. Polypharmacy in palliative care: can it be reduced? *Singapore Med J* 2002;43(6):279-83.

Krebs H, Gopierud DR. Surgical management of bowel obstruction in advanced ovarian cancer. *Obstet Gynaecol* 1983;61:327-30.

Lack S. New haven characteristics of a Hospice program of care. *Death* 1978;11(suppl):41-52.

Laliberte L, Mosis JN, Wiemann M. The Karnofsky performance status scale: Examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer* 1984;53(9):2002-7.

Lazarus RC. Progress on a cognitive- motivational. Relational theory of emotion. *Am Psychol* 1991;46(8):815-34.

Legabrielle D, Guyot F, Jasso G, Couturier P, Poussin G, Frossard M, et al. A French tool for evaluation of home palliative care: adaptation of the support team assesment schedule (STAS). *Sante Publique* 2001;13(3):263-76.

Leske J. Needs of relatives of critically ill patients: a follow up. *Heart Lung* 1986;15(2):189-93.

Leyland-Jones B. Maximizing the response to herceptin therapy trough optimal use and patient selection. *Anticancer Drugs* 2001;12(suppl 4):11-7.

Lipton A. Biphosphonates and metastatic breast carcinoma. *Cancer* 2003;97(suppl 3):848-53.

Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliat Med* 1999;13(3):243-48.

Lorincz AT, Reid R, Jenson AB. Human papillomavirus infection of the cervix; relative risk association of is common anogenital types. *Obstet Gynecol* 1992;79:328-37.

Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoid commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003;138(10):812-8.

Mackey JR, Joy AA. Letrozole in second-line therapy of advanced breast cancer: more questions than answers. *J Clin Oncol* 2001;19(14):4353-5.

Maida V. Factors that promote success in home palliative care: a study of a large suburban palliative care practice. *Palliat Care* 2002;18(4):282-6.

Markan M. Chemotherapy a palliative treatment for patients with advanced ovarian cancer. *Semin Oncol* 1995;22(2):25-9.

Markan M. Surgery for support and palliation in patients with malignant disease. *Semin Oncol* 1998;22(20):91-4.

Matthy SP, Billiau A. Cytokines and cachexia. *Nutrition* 1997;13(9):763-77.

Mazanet R, Antman KH. Adjuvant therapy of sarcoma. *Semin Oncol* 1991;18(6):603-12.

Mazzocato C, Stiefel F, Buchin T, Burney A. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the clinician –II. Neuroleptics. *J Support Care Cancer* 2000;8(6):89-97.

Mcmillan DC, O'gorman P, Fearson KCH. A pilot study of megestrol acetate and ibuprofen in the treatment of cachexia in gastrointestinal cancer patient. *Br J Cancer* 1997;76(6):788-90.

Mcquillan R, Finlay I, Branch, C. Improving analgesic prescribing in a general teaching hospital. *J Pain Symptom Manage* 1996;11(3):172-80.

Meir ML, Nevenchwqnder H. Hospice a homecare service for terminally cancer patients in Southern Switzerland. *Support Care Cancer* 1995;3(6):389-92.

Mercadante S, Fulfaro F, Casuccio A. Pattern of drug use by advanced cancer patients followed at home. *J Palliat Care* 200;17(1):37-40.

Mercadante S. Bowel obstruction in home care cancer patients: 4 years experience. *Support Care Cancer* 1995;3(30):190-3.

Merroche Y, Freyer G, Saltel P. Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer centre from the point of view of patients' family. *Support Care Cancer* 1996;4(3):163-8.

Miccinesi G, Paci E, Toscani F, Tamburini M, Brunelli C, Constantini M, et al. Analysis of the quality of life of oncologic patients treated with palliative care. Results of a multicenter observational study (staging). *Epidemiol Prev* 1999;23(4):333-45.

Miller RD, Walsh TD. Psychosocial aspects of palliative care in advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1991;6(1):24-9.

Minuchins S. Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.

Montazeri A, Mccewn J, Gillis C.R. Quality of life in patients with ovarian cancer current state of research. *Support Care Cancer* 1996;4(3):169-79.

Mottola Jr J, Cahin J, Mello AG, Amadei C, Maia R, Peres PC. Experience of 4 year at the Unit of continuous, palliative care and oncological domiciliary care of the Center of Reference for Women's Health, São Paulo. In: 2^a. Convenção Latino-Americana da European School of Oncology; 1997; São Paulo. São Paulo; 1997. v.1, n.1. série 1^a, p.71.

Mottola Jr J, Diniz LEV, Felipe C, Garcia N, Santos AC, Laginha FM, et al. Biopsycosocial approach in the evaluation of full pain of patients with gynecological and breast cancer without therapeutical chances. *Int J Gynaecol Obstet Suppl* 2000;100.

Mottola Jr J, Diniz LEV, Santos AC, Garcia N, Felipe C, Laginha FM, et al. Domiciliary care for oncological patients without therapeutic chance. *Int J Gynaecol Obstet Suppl* 2000;66.

Mottola Jr J, Maia R, Felipe C, Constâncio B, Santos AC, Di Lione FR. Óbito domiciliar: uma questão cultural ou um preconceito? In: *Anais do 7º Congresso Brasileiro de Psico-Oncologia*; 2002; Olinda.

Muzzin LT, Andersen NJ, Figueiredo AT. The experience of cancer. *Soc Sci Med* 1994; 38(9):1201-8.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Clinical practice guidelines in oncology. Palliat Care In press 2003.

National Hospice And Pallative Care Organization. History of Hospice care, 2002. [cited 2003 jul 7]. Available from: www.nhpco.org.

National Hospice Organization (NHO). Fact Sheet: Hospice in America. A statistical profile; 1992.

Nessa Coyle RN, Anderhardt RN, Kathleen M. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: Pain and others symptoms during the last four weeks of life. J Pain Symptom Manage 1990;5(2):83-93.

Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. JAMA 1961;175:1120-8.

Organizacion Mundial De La Salud. Programas nacionales de lucha contra el cancer: diretrizes sobre politica e gestion. Ginebra; 1995.

Ortiz de Cuevas LH, Lopes Campo JH. A program for the home care of patients with a symptomatic malignant terminal disease. Cancer Nurs 1995; 18(5):368-73.

Osterweis M, Champagne DS. The US Hospice movement: issues indevelopment. Am J Public Health 1979; 19(5):492-6.

Ottery FD, Walsh D, Strawford A. Pharmacologic manegement of anorexia e cachexia. Semin Oncol 1998; 5(suppl 6):35-44.

Overmoyer BA. Chemotherapeutic palliative approaches in the treatment of breast cancer. Semin Oncol 1995;22(2 suppl 3):2-9.

Ozola RF. Update on the manegement of ovarian cancer. Cancer J 2002; 8(1 suppl):22-30.

Paice JA. Managing psychological in palliative care. Am J Nurs 2002; 102(11):36-47.

Parker SN, Tong T, Bolden S. Cancer statistics. 1997. Cancer J Clin 1997; 47(1):5-27.

Patternoy RK. Practical aspects of pain control in patients with cancer. CA Cancer J Clin 1998; 38(6):327-52.

Pavani NJP. Dor no câncer. Parte II. Rev Soc Bras Cancerol 2001; 13:14-22.

Pecking M, Montestruc F, Marquet P, Wodey E, Homery MC, Dostert P. Absolute bioavailability of midazolam after subcutaneous administration to health volunteers. Br J Clin Pharmacol 2002; 54(4):357-62.

Perkin DM, Muir CS, Whelan SL. Cancer incidence in five continents. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 1992. v.6.

Poletto AHO, Lopes A, Costa Vieira RAE. Exenteração pélvica paliativa. Acta Oncol Bras 2001; 21(1):216-8.

Porock D, Martin K, Oldham T, Underwood R. Relocation stress syndrome: the case of palliative care patients. Palliat Med 1997; 11(6):444-50.

Porzsolt F, Zeeh J, Platt D. Palliatives therapies in elderly cancer patients. *Drugs Aging* 1995; 3(3): 192-209.

Prieto FT, Banovac K, Linne CM. A study comparing sterile and non sterile catheterization in patients with spinal cord injury. *Rehabil Nurs* 1997; 2296:299-302.

Ralls JE. To “Dex or not to Dex”. A descriptive account of corticoesteroid in palliative medicine. *Aust Fam Physician* 1996; 25(5):713-5.

Reddy S, Patt RB. Benzodiazepines as adjuvant analgesics. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9(8):510-4.

Reid R, Greenberg M, Jenson AB. Sexually transmitted papillomaviral infections: The anatomic distribution and pathologic grade of neoplastic lesions associated with different viral types. *Am J Obstet Gynecol* 1987; 156(11):212-22.

Ripamonti C, Bianchi M. The use methadone for cancer pain. *Hematol Oncol Clin North Am* 2002;16(3):543-55.

Ripamonti C, Twycross R, Baines M, Bozzetti F, Capri S, De Conno F, et al. Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstructio in patientes with end-stage cancer. *Support Care Cancer* 2001; 9(4):223-33.

Robinson RD, Fullerton DA, Albert JD, Sorensen J, Johnston MR. Use of pleural Tenckhoff catheter to palliative malignant pleural effusion. *Ann Thorac Surg* 1994;57(2):286-92.

Roila F. Intra and interobserver validity in cancer patients performance status assessed according to Karnofsky and ECOG scales. *Ann Oncol* 1991;2(6):437-9.

Romano BW. A família e o adoecer durante a hospitalização. *Rev Soc Cardiol* 1997;7(5):58-62.

Sachs GA, Ahronheim JC, Rhymes JA, Volicer L, Lynn L. Good care of dying patients: The alternative to physician-assisted, suicide and euthanasia. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43(5):553-62.

Samaroo B. Comfort levels with the dying. *Cancer Nurs* 1995;91(8):53-7.

São Paulo. Fundação Oncocentro (FOSP). Estado de São Paulo. Mortalidade por câncer no Estado de São Paulo no biênio 2001-2002. [acesso em 2003 jul 20]. Disponível em: www.fosp.saude.sp.gov.br.

Saunders C. Hospice care. *Indian J Cancer* 1979;16(3-4):1-4.

Saunders C. The last stages of life. *Am J Nurs* 1965;65:70-5.

Schiller MR, Arensberg MB, Kantor B. Administrators perceptions of nutrition services in home health care agencies. J Am Diet Assoc 1998;98(1):56-61.

Schim SM, Jackson F, Seely S, Grunow K, Baker J. Knowledge and attitudes of home care versus toward hospice referral. J Nurs Adm 2000;30(5):273-7.

Schumacher KL, Korejawa S, West C, Hawkins C, Johnson C, Wals E, et al. Putting cancer pain management into practice home. J Pain Symptom Manage 2002;23(5):369-82.

Sessa C, Roggero E, Pampallona S, Regazzoni S, Ghielmi M, Lang M, et al. The last 3 months of life cancer patients: medical aspects and role of home care services in southern Switzerland. Support Care Cancer 1996;4(3):80-5.

Shakeaspeare TP, Lu JS, Baik MF, Liang S, Mukherger RK, Wynne CJ. Patient preference for radioterapy fractionation schedule in the palliation of painful bone metastases. J Clin Oncol 2003;21(11):2156-62.

Sheldon FM. Dimensions of role of sound worker in palliative care. Palliat Med 2000;14(6):491-8.

Siegel S. Estatística não-paramétrica (para as ciências do comportamento). 2nd. ed São Paulo: McGraw-Hill; 1975.

Special Correspondent. St. Cristhopher's Hospice. Br Med J 1967;3:169-70.

Stat Bite Breast Cancer Stage Distribution. J Natl Cancer Inst 1995;87:19.

Steel RK, Musliner MC, Boling PA. Home care in the setting a challenge to medical education. Bull. N Y Acad Med 1995;72(1):87-91.

Stein NM, Min YK. Nebulized morphine for paroxysmal cough and dispnea in a nursing home resident with metastatic cancer. Am J Hosp Palliat Care 1997;14(2):52-6.

Steinmetz O, Walsh M, Gabel LL, Williams PT. Family phisicyans'involvement with ding patients and their families. Attitudes, difficulties and strategies. Arch Fam Med 1993;2:753-61.

Stetz K. Caregiving demands during advanced cancer. Cancer Nurs 1987;10:260-8.

Stewart R. Advancedcancer and comorbid conditions: Prognosis and treatment. Cancer Control 1999;6(2):168-75.

Stiefel FC, Breibart WS, Holland JC. Corticosteroids in cancer: neuropsychiatric complications. Cancer Invest 1989;7(5): 479-91.

Stjernswärd J, Colleau SM, Ventafrida V. The World Health Organization, cancer pain and palliative care program. Past, present and future. *J Pain Symptom Manage* 1996;12(2):65-72.

Stoddard S. Hospice: approaching the 21st century. *Am J Hospice Palliat Care* 1990;2(2):27-30.

Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care of seriously hospitalized patients: The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments. *JAMA* 1995;274(20):1591-8.

Sykes NP. A volunteer for the comparison of laxatives in opioid-related constipation. *Pain Symptom Manage* 1996;11(60):363-9.

Tamburini M. Strumenti di valutazione della qualità di vita. Dizionario. Edizione Speciale. Italy: Cilag Cultura; 1992.

Tamburini M. Strumenti di valutazione della qualità di vita. KPS. Karnofsky performance status. Edizione speciale. Italy: Cilag Cultura; 1992. C.22, n.3.

Thigpen JT, Vancer R, Punkey L. Chemotherapy as palliative treatment in carcinoma of the uterine cervix. *Semin Oncol* 1995;16:24.

Tomatis L. Editions Cancer: causes, occurrence and control. Lyon: Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cancer; 1990. (IARC Scientific Publication, 100).

Toomey D, Redmond HP, Bouchier H, Hayes D. Mechanisms mediating cancer cachexia. *Semin Oncol* 1998;25(6):35-44.

Toomey D, Redmond HP, Bouchier H. Mechanisms mediating cancer cachexia. *Cancer* 1995;76(12):2418-26.

Twycross RG, Lack AS. Symptom control for advanced cancer: pain relief. 2nd. ed. London: Pitman; 1983.

Twycross RG, Lack As. Tratamento sintomático do paciente terminal. 2nd. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1991.

Twycross RG. The challenge of palliative care. *Int J Clin Oncol* 2002;7(4):271-8.

Us Departament of Health and Human Services. Management of cancer pain: adults. New York: Agency for Health Care Policy and Research; 1994. (AHCPR Publication, 94-0593).

Vachon MLS, Kristjanson L, Higginson I. Psychosocial issues in palliative care: the patient, the family and the process and outcome care. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:142-50.

Ventafrida V, De Conno F. Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori* 1989;75(6):619-25.

Ventafrida V, Ripamonti C, De Conno F. Symptom prevalence and control during cancer patient last days of life. *J Palliat Care* 1990;6(3):7-11.

Ventafrida V, Tamburini M, Caraceni A, De Conno F, Naldi F. Validation study of the WHO method for a cancer pain relief. *Cancer* 1987;59(4):850-6.

Voltz R, Akabayashi A, Reise C. Organization and patients' perception of palliative care: a crosscultural comparison. *Palliat Med* 1997;11(5):351-7.

Wald FS. To everything there is a season and a time to every purpose. *New Physician* 1969;18:278.

Walsh D, Regan L. Terminal in the home: the general practice perspective. *Ir Med J* 2001;94(1):9-11.

Wellisch DK, Landsverk J, Wolcott DL, Guiderak K, Pasnau RO, Frawzy F. An evaluation of the psychosocial problems of homebound cancer patient: relationship of patient adjustment to family problems. *J Psychosoc Oncol* 1989;7(1):55-76.

Westra BL, Cullen L, Brody D, Jump P, Geanon L, Milad E. Development of home care client satisfaction instrument. Public Health Nurs 1995;6(6):393-9.

Willians MA, Wheller MS. Palliative care: What is it? Home Health Nurs 2001;19(9):550-6.

Wingo PA, Bolden S, Tong T. Cancer statistics for African Americans, 1996. CA Cancer J Clin 1996;46(2):113-25.

Wingo PA, Tong T, Bolden S. Cancer statistics.1995. CA Cancer J Clin 1995;45(1):8-30.

Wood BC, Mynors-Wallis LM. Problem solving therapy on palliative care. Palliat Med 1997;11(10):49-54.

World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series, 804).

World Health Organization. Cancer pain relief with a guide to opioid availability. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 1996.

World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.

Wrede-Seaman L. Symptom management algorithms for palliative care Am J Hosp Palliat Care 1999;16(3):517-26.

Wrede-Seaman LD. Management of palliative care emergencies. Part I and II. Am Assoc Palliat Med Bull 2002;2(2):13-5.

Wünsch Filho V, Monacau JE. Mortalidade por câncer no Brasil, 1980-1995: padrões regionais e tendências temporais. Rev Assoc Med Bras 2002;48(3):250-7.

Yates JW, Chalmer B, McKeegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using Karnofsky performance status. Cancer 1980;45(8):2220-4.

Young IH, Davis KAS, Keena VA. Effect of low dose nebulised morphine on exercise endurance in patients with chronic lung disease. Thorax 1989;44(5):387-90.

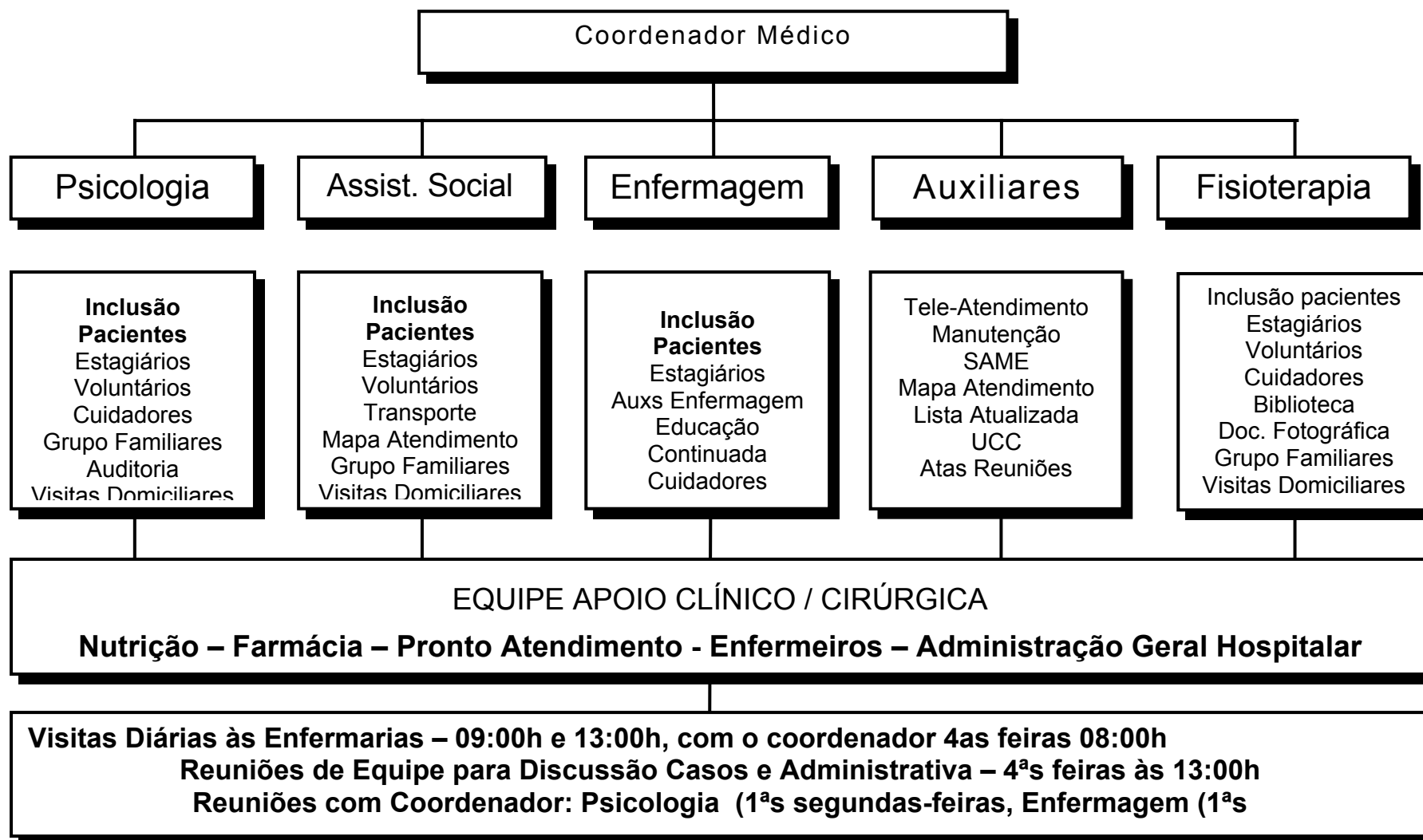
Yuen KJ, Behrndt MM, Jacklyn C, Mitchell GK. Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. Med J Aust 2003;179(6 suppl):38-40.

Ziment I. Psychotropic drugs in terminal care. Monaldi Arch Chest Dis 1995;50(1):34-40.



Anexos

ANEXO I
Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos e Atendimento Domiciliar – Fluxo Operacional



ANEXO 2

SECRETARIA DA SAÚDE DE SÃO PAULO
CRSMNADI – HOSPITAL PÉROLA BYINGTONUNIDADE DE CUIDADOS CONTÍNUOS, PALIATIVOS E ASSISTÊNCIA
DOMICILIAR

(PEDIDO DE CONSULTA)

NOME DA PACIENTE: _____ RG: _____

DATA DE NASCIMENTO OU IDADE: _____ NATURAL: _____

CLÍNICA ORIGEM: OCR – OCL – MASTO _____ OUTRAS(ESPECIFICAR) _____

PATOLOGIA BASE: _____

METASTASE (TOPOGRAFIA): _____

DOENÇAS CLÍNICAS/CIRÚRGICAS ASSOCIADAS: _____

DATA E LOCAL DA PRIMEIRA INTERVENÇÃO PARA TRATAMENTO DOENÇA BASE: _____

DATA DO ENCAMINHAMENTO PARA UCC/UCP: _____

Kps (PERFORMANCE STATUS) – VIDE ESQUEMA VERSO _____

TRATAMENTOS CIRÚRGICOS REALIZADOS (COM DATAS):

TRATAMENTOS QUIMIOTERÁPICOS REALIZADOS (COM DATAS):

TRATAMENTOS RADIOTERÁPICOS REALIZADOS (COM DATAS):

TRATAMENTOS CLÍNICOS E CIRÚRGICOS/OUTROS:

MEDICAMENTOS EM USO/DOSE:

DIAGNÓSTICOS DEFINITIVOS QUANDO ENCAMINHADO PARA A UCP

MEDIDAS COMPLEMENTARES QUE A PACIENTE NECESSITA SEGUIR (AGUDAS E CRÔNICAS):

NOME MÉDICA(O) ENCAMINHA: _____

CLÍNICA: _____

DATA: ____/____/____

Fone ucp para pedido consulta (011) 3105-5044 ramal
Bip: 534-0737 cód. 400-1364

ANEXO 2

ESCALA DE KARNOFSKY DE PERFORMANCE STATUS

Condição	(%) (traduzida / resumida)
a) Capaz de exercer atividades normais e de trabalho	100 sem evidência doença Não necessita de cuidados especiais. 90 Sintomas menores da doença. 80 Atividade normal com esforço. Alguns sinais/sintomas
b) Incapaz para trabalho. Capaz de viver no lar, necessitando de auxílio de pessoas.. Graus variáveis de assistência.	70 Cuida de si. Incapaz de atividade normais ou para o trabalho. 60 Requer assistência ocasional cuida-se para muitas atividades. 50 Requer assistência freqüente e cuidados médicos.
c) Incapaz de cuidar-se. Requer cuidados equivalentes hospitalares ou domiciliares. Doença pode estar progredindo rapidamente.	40 Incapaz. Requer cuidados especiais de assistência 30 Incapaz severamente. Hospitalização é necessária, morte não é eminente. 20 Hospitalização necessária, muito doente. Necessário tratamento ativo de suporte. 0 Óbito

ANEXO 3

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO

CENTRO DE REFERÊNCIA DA SAÚDE DA MULHER, NUTRIÇÃO, ALIMENTAÇÃO E
DESENVOLVIMENTO INFANTIL- CRSMNADI – HOSPITAL PÉROLA BYINGTONUNIDADE DE CUIDADOS CONTÍNUOS, PALIATIVOS
(FICHA DE DIAGNÓSTICO PARA INTERNAÇÃO)

Nome de paciente: _____ RG: _____

Bairro: _____ Zona: _____

Cuidador(a): _____ Grau de Parentesco: _____

Performance Status (funcional): _____

Data de admissão ucc/ucp: ____/____/____

Data diagnóstico patologia base: ____/____/____

Hospital de origem (1º diagnóstico): _____

Diagnóstico médico (Topográfico/Funcional/Terapêutico)

☐ Mama ☐ Colo Útero ☐ Endométrio ☐ Vulva ☐ Vagina☐ Ovário☐ Metastático: _____• Tratamento realizado: QT 1ª linha ☐ QT 2ª linha ☐QT 3ª linha ☐ Radioterapia ☐ Hormônios ☐

Cirurgia Tipo: _____ Data ____/____/____ Outros _____

• Diagnóstico psicológico:

• Diagnóstico social:

_____• Intervenção: Hospitalar ☐ CRSMNADI/Outros _____
Ambulatorial ☐
Domiciliar ☐

• Conduta/Prescrição: _____

Outra Clínica: _____

UCC/UCP – CRSMNADI – SP
ASSINATURA

[illegible]

ANEXO 5

SECRETARIA DA SAÚDE DE SÃO PAULO
CRSMNADI – HOSPITAL PÉROLA BYINGTONFICHA CADASTRAL
UCC

Mês _____

Nome da Paciente: _____

Nº do Prontuário: _____ Nº UCC: _____ RG: _____

Data Nasc.: ____/____/____ Idade: _____ Peso: _____

Estado Civil: _____ Religião _____ Profissão: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Zona: _____

Av. de Acesso: _____

Ponto de Referência: _____

Fone 1: (____) _____ Fone 2: (____) _____ Fone 3 (____) _____

(____) _____ (____) _____ (____) _____

(____) _____ (____) _____ (____) _____

Nome do cuidador(a) responsável e grau de parentesco: _____

Diagnóstico: _____ Metástase: _____

Doenças Associadas: _____ Convênio: _____

Data de entrada na UCP: _____ Hospital de Origem: _____

Data do Óbito: ____/____/____ Causa Mortis: _____

Local Óbito: () Hospital () Domicílio () Outro Hospital

ACEITAÇÃO UCC (FAMILIA) SIM () NÃO ()

ACEITAÇÃO UCC (PACIENTE) SIM () NÃO ()

CONTROLE CLÍNICO - SINTOMAS

[illegible][illegible]

ANEXO 7
UNIDADE DE CUIDADOS CONTÍNUOS
ESCALA QUINZENAL PARA AVALIAÇÃO DA DOR

NOME: _____

DATA: ____/____/____ RG: _____

	Jan 1ª	Jan 2ª	Fev 1ª	Fev 2ª	Mar 1ª	Mar 2ª	Abr 1ª	Abr 2ª	Mai 1ª	Mai 2ª	Jun 1ª	Jun 2ª	Jul 1ª	Jul 2ª	Agos 1ª	Agos 2ª	Set 1ª	Set 2ª	Out 1ª	Out 2ª	Nov 1ª	Nov 2ª	Dez 1ª	Dez 2ª
10																								
09																								
08																								
07																								
06																								
05																								
04																								
03																								
02																								
01																								
00																								

0

Nenhuma dor

(Escala Visual Analógica)

Pior dor possível

10

Pedir ao paciente para indicar a intensidade de sua dor e assinalar com X na escala

A avaliação do paciente que sente dor envolve:

- Observar as atitudes do paciente
- Determinar se a dor é aguda ou crônica.
- Identificar os fatores que influenciam a dor e a resposta do paciente
- ↓ Indicar com seta quando houver alteração medicação

ANEXO 8

CONTROLE DE PREVENÇÃO/ESCARAS (S) SIM (N) NÃO

[illegible]

GRAU **CONTROLE/ESCARAS**
(I) Leve (II) Moderado (III) Grave

[illegible]

ANEXO 9

Troca
Perda
Quantidade ml
Hematoma
Infecção
Consulta

DATA

ANEXO 10

Aspecto	Cor
- Endurecida (E)	- Amarelo (A)
- Pastosa (P)	- Escura (E)
- Semi-líquida (SL)	- Verde (V)
	- Sangue (S)

[illegible][illegible]

ANEXO 11
SONDA VESICAL DE DEMORA

Ano: _____

Aspecto	Cor	Lavagem	QUALIDADE DE ML (citar)	TROCA
(1) Sangramento	(1) Amarelo	- Sim (S)		- Sim (S)
(2) Secreção purulenta	(2) Turvo	- Não (N)		- Não (N)

ANEXO 13

Ano: _____

[illegible]

ANEXO 14**Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos****Ficha de Aspectos Psicosocioeconômicos e Ambientais****I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Nome: _____

R.G.: _____ N.º UCC: _____

Endereço: _____

Fone: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

✓ **Naturalidade**

Local (Estado): _____

Zona Urbana ☐✓ **Cor:**Branca ☐Negra ☐Amarela ☐✓ **Estado Civil:**Solteira ☐Casada ☐Viúva ☐

Outros: _____

✓ **Escolaridade:**Analfabeto ☐1º grau incompleto ☐1º grau completo ☐2º grau incompleto ☐2º grau completo ☐Superior incompleto ☐Superior completo ☐✓ **Ocupação Atual:**Do lar ☐

Outras: _____

✓ **Vícios:**Álcool ☐ Drogas ☐ Cigarro ☐ Jogos ☐ Nenhum ☐

Obs.: _____

✓ **Migrações (Procedência):**

Local (Estado) _____

Zona Urbana ☐**II – SOCIABILIDADE**✓ **Religião:**Católica ☐Evangélica ☐

Outras: _____

✓ **Lazer:**Igreja ☐Leitura ☐Nenhum ☐

Outras Atividades Sociais: _____

III – SAÚDE✓ **Diagnóstico revelação à:**família ☐ paciente ☐ amigos ☐ Outros _____✓ **Doença diagnóstico: _____ meta _____**✓ **Usa O₂ ?**Sim ☐Não ☐✓ **É ostomizado ?**Sim ☐Não ☐

Tipo de ostomia: _____

IV – PERFORMANCE PESSOAL

✓ **Deambulação:**

Sem auxílio ☐

Com auxílio ☐

Acamada ☐

✓ **Alimentação:**

Sem auxílio ☐

Com auxílio ☐

Induzida ☐

✓ **Higiene Pessoal:**

Sem auxílio ☐

Com auxílio ☐

Leito ☐Boa ☐

Suficiente ☐

Insuficiente ☐

V – COMPOSIÇÃO FAMILIAR

✓ **N.º de irmão (ãs) (citar quantos, nome e idade):**

✓ **N.º de filhos (as) (citar quantos, nome, idade e estado civil):**

✓ **N.º de pessoas que residem na casa**

[illegible]

✓ **Vícios na Família:**

Relacionar: (1) Cônjuge (2) Pai (3) Mãe (4) Filho (5) Filha
() Álcool () Drogas () Fumo () Jogos () Nenhum

VI – ASPECTOS PSICOLÓGICOS:

✓ **O que sabe sobre o diagnóstico e o que pensa sobre o câncer:**

✓ **Estado de ânimo prevalente quanto à situação:**

✓ **Capacidade de compreensão e comunicação:**

✓ **Dinâmica da família frente a situação atual:**

- **Relacionamento Conjugal:**

Bom ☐ Regular ☐ Mau ☐

Alterou por causa da doença?

Sim ☐ Não ☐

- **Relacionamento com os filhos:**

Bom ☐ Regular ☐ Mau ☐

Alterou por causa da doença?

Sim ☐ Não ☐

- **Relacionamento com os demais familiares:**

Bom ☐ Regular ☐ Mau ☐

Alterou por causa da doença?

Sim ☐ Não ☐

VII – PERFIL DO CUIDADOR:✓ **Quem cuida?**Cônjuge ☐Mãe ☐Filha ☐

Outros: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

VIII – ACEITAÇÃO DA UNIDADE:✓ **Paciente aceita ?**Sim ☐Não ☐✓ **Cuidador (a) aceita ?**Sim ☐Não ☐✓ **Família aceita ?**Sim ☐Não ☐✓ **Expectativas quanto a Unidade:**_____
_____**IX – SITUAÇÃO HABITACIONAL:**Individual ☐Coletiva ☐✓ **Local**Urbana ☐Rural ☐✓ **Residência**Térrea ☐Apartamento ☐Porão ☐

✓ **Tipo**

Bloco ☐ Madeira ☐
Em construção ☐ Acabado ☐
Vila ☐ Favela ☐ Cortiço ☐ Sítio ☐

✓ **Terreno**

Próprio ☐ Alugado ☐ Invadido ☐ Cedido ☐

✓ **N.º de Cômodos**

Quarto (s) : _____
Sala : _____
Cozinha : _____
Banheiro interno : _____
Banheiro Externo : _____
Banheiro Coletivo : _____
Banheiro Individual : _____

✓ **Condições Ambientais****- Iluminação Natural**

Boa ☐ Suficiente ☐ Insuficiente ☐ Nenhum ☐

- Iluminação Elétrica

Boa ☐ Suficiente ☐ Insuficiente ☐ Nenhum ☐

- Ventilação

Boa ☐ Suficiente ☐ Insuficiente ☐ Nenhum ☐

✓ **Infra – estrutura básica****- Instalações Sanitárias**

Esgoto ☐
Com encanamento ☐ Sem encanamento ☐

- Água

Encanada ☐ Poço ☐

Outros _____

- RuaPavimentada ☐Pedregulho ☐Terra ☐Viela ☐**X – RENDA (conforme IBGE)****✓ Paciente**Sem renda ☐Menos que 1 salário mínimo ☐1 salário mínimo ☐1 a 3 salários mínimos ☐3 a 5 salários mínimos ☐5 a 10 salários mínimos ☐10 a 20 salários mínimos ☐

R\$ _____

Possui outro tipo de renda ?Sim ☐Não ☐

Qual ? _____

Total R\$ _____

✓ Renda FamiliarSem renda ☐Menos que 1 salário mínimo ☐1 salário mínimo ☐1 a 3 salários mínimos ☐3 a 5 salários mínimos ☐5 a 10 salários mínimos ☐10 a 20 salários mínimos ☐

Total R\$ _____

XI – SITUAÇÃO PREVIDENCIÁRIA:

✓ **Recebe algum tipo de benefício?**

Sim ☐

Não ☐

Que tipo?

Aposentadoria por invalidez ☐

Aposentadoria ☐

Auxílio doença ☐

Auxílio pensão ☐

Sem direitos ☐

✓ **Trabalhou ou trabalha com vínculo empregatício ?**

Sim ☐

Não ☐

✓ **Em que tipo de empresa ?**

Privada ☐

Pública ☐

✓ **Há quanto tempo está sem registro na Carteira de Trabalho?** _____

✓ **Paga ou pagou INSS como autônoma?**

Sim ☐

Não ☐

XII - RECURSOS COMUNITÁRIOS PRÓXIMOS DA RESIDÊNCIA DA PACIENTE:

Hospital: _____

Posto de Saúde: _____

XIII – QUEIXA SOCIAL:

Previdência ☐

Transporte ☐

Alimentação ☐

Desestrutura Familiar ☐

XIV – DIAGNÓSTICO SOCIAL

Condições de atendimento domiciliar

Boa ☐

Suficiente ☐

Insuficiente ☐

XV – INTERVENÇÃO

ANEXO 15

PSICOLOGIA
Unidade de Cuidados Contínuos, Paliativos
Paciente1. Tem consciência da doença: ☐ Sim ☐ Não2. Grau de aceitação da doença: ☐ Aceitação total ☐ Parcial ☐ Não aceita

3. Estado atual frente a doença:

Negação ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Barganha ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Revolta ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Depressão ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Ganho secundário ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

4. Manifestações psíquicas e comportamentais

Depressão: Reativa ☐ Maior ☐Ansiedade: Existente ☐ Neurótica ☐Angústia: Morte ☐ Reativa ☐Raiva ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Culpa ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Hostilidade ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Solidão ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Esperança ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Insegurança ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐Disposição ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Comentários:

ANEXO 16

PRESCRIÇÃO UCC
SERVIÇO DE FARMÁCIA C.R.S.M.N.A.D.I

Paciente: _____ RG: _____

Patologia de base: _____

Doença/complicações associadas: _____

Início UCC: _____

Medicamentos Linha Geral:

Medicamentos	dosagem	Posologia	Início	Término
1. _____	_____	_____	_____	_____
2. _____	_____	_____	_____	_____
3. _____	_____	_____	_____	_____
4. _____	_____	_____	_____	_____
5. _____	_____	_____	_____	_____
6. _____	_____	_____	_____	_____
7. _____	_____	_____	_____	_____
8. _____	_____	_____	_____	_____

Psicofármacos:

Medicamentos	dosagem	Posologia	Início	Término
1. _____	_____	_____	_____	_____
2. _____	_____	_____	_____	_____
3. _____	_____	_____	_____	_____
4. _____	_____	_____	_____	_____
5. _____	_____	_____	_____	_____

Antimicrobianos:

Medicamentos	dosagem	Posologia	Início	Término
1. _____	_____	_____	_____	_____
2. _____	_____	_____	_____	_____
3. _____	_____	_____	_____	_____
4. _____	_____	_____	_____	_____
5. _____	_____	_____	_____	_____

Medicamentos uso tópico:

Medicamentos	dosagem	Posologia	Início	Término
1. _____	_____	_____	_____	_____
2. _____	_____	_____	_____	_____
3. _____	_____	_____	_____	_____

- Preenchimento exclusivo pelo Serviço da Farmácia

ANEXO 17



CENTRO DE REFERÊNCIA DA SAÚDE
DA MULHER E DE NUTRIÇÃO, ALIMENTAÇÃO
E DESENVOLVIMENTO INFANTIL - CRSMNADI

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

São Paulo, 15 de Fevereiro de 2000

Ilmo.(a) Sr.(a)

Dr.(a) Juvenal Mottola Júnior

Ref.: Projeto de Pesquisa n.º 003/99

Título: "Modelo assistencial contínuo-paliativo e domiciliar às pacientes com câncer ginecológico e mamário fora de possibilidades de cura"

O Comitê de Ética em Pesquisa – CRSMNADI, reunido no dia 15/02/00 e no cumprimento de suas atribuições, após revisão do seu protocolo de pesquisa supra referido emitiu parecer enquadrando-o na seguinte categoria:

- (X) **Aprovado;**
- () **Com pendência**, para revisão específica de itens apresentados;
- () **Modificações ou informação relevante**, a serem atendidas em 60 dias;
- () **Retirado**, por não ser reapresentado no prazo determinado;
- () **Não aprovado;**
- () **Aprovado e encaminhado** para apreciação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – MS, a qual deverá emitir seu parecer no prazo de 60 dias.

Profª. Dra. Suzana de Souza Queiroz
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa do CRSMNADI

Av. Brigadeiro Luís Antônio, 849 - 4º andar - Sala 4/12 - CEP: 01317-001 - São Paulo - SP
Fone: (011) 3105-5041 ramal 267 - Fax: (011) 3106-9428 - Email: dircient@uol.com.br

ANEXO 18



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE
COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST/AIDS**

Brasília, 29 de outubro de 2000.

Ofício circular N.º 662/2000/UDAT/CN-DST/AIDS/SPS/MS

Prezado Senhor,

É com satisfação que informamos que a Coordenação Nacional de DST e Aids decidiu, em abril de 2000 por ocasião do III Seminário Internacional de Cuidados Paliativos, anunciar formalmente sua intenção de desenvolver suas ações nessa área. O projeto tem como proposta inserir esta conduta terapêutica nos serviços SAE (Serviço de Atendimento Especializado), HD (Hospital – Dia) e ADT (Atendimento Domiciliar Terapêutico), considerando que os referidos serviços prestam assistência especializada aos pacientes portadores de HIV/aids.

Nesse sentido estamos fazendo um levantamento da situação dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, e gostaríamos de solicitar sua colaboração quanto ao preenchimento do cadastro e do breve questionário que estamos enviando em anexo.

Para maiores informações e esclarecimentos, contactar a Assessora Técnica Katia Galbinski pelo telefone (61) 315-2491, fax (61) 323 2601 ou pelo E-mail: katiag@ids.gov.br.

Certos de podermos contar com sua colaboração, agradeço antecipadamente,

Assinatura manuscrita em tinta preta, com uma caligrafia fluida e elegante.

Conceição Accetturi
Técnica Responsável pela Unidade de Assistência