

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM
GESTÃO E ATENÇÃO HOSPITALAR DO SISTEMA PÚBLICO DE
SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO HEMATO ONCOLOGIA**

**CUIDADO PALIATIVO E DOMICILIAR SOB A ÓTICA
DE TRABALHADORES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

**TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
Modalidade Artigo Publicável**

Izabella Thiana Fagundes

**Santa Maria, RS, Brasil
2013**

CUIDADO PALIATIVO E DOMICILIAR SOB A ÓTICA DE TRABALHADORES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Izabella Thiana Fagundes

Trabalho de conclusão de curso, modalidade artigo publicável, apresentado ao Programa de Pós-graduação da Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar Do Sistema Público de Saúde, Área de Concentração Hemato-Oncologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar com ênfase em Hemato-Oncologia.**

Orientador: Prof. Dra. Teresinha Heck Weiller

Santa Maria, RS, Brasil

2013

Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova o Trabalho Final de Conclusão – modalidade artigo publicável -

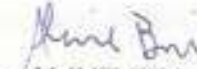
**CUIDADO PALIATIVO E DOMICILIAR SOB A ÓTICA DE TRABALHADORES DO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Elaborado por
IZABELLA THIANA FAGUNDES,

como requisito parcial para obtenção do grau de
**Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar em Sistema Público de
Saúde: ênfase Hemato-Oncologia**

Comissão Examinadora:


**TERESINHA HECK
WEILLER**


ALINE BIN


BEATRIZ UNFER

Santa Maria, 07 de fevereiro de 2013.

RESUMO

Trabalho de Conclusão de Curso

Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar Do Sistema
Público de Saúde

Área de Concentração Hemato-Oncologia

Universidade Federal de Santa Maria

CUIDADO PALIATIVO E DOMICILIAR SOB A ÓTICA DE TRABALHADORES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

AUTORA: IZABELLA THIANA FAGUNDES

ORIENTADORA: TERESINHA HECK WEILLER

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 07 de Fevereiro de 2013.

O artigo discute como os trabalhadores da rede básica de saúde abordam as necessidades e cuidados que envolvem os pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas. Foram realizadas entrevistas com os profissionais das unidades da rede básica de saúde e da unidade de pronto atendimento do município de Santa Maria, RS. A análise dos dados foi na modalidade temática. Dos dados emergiram três temas: compreendendo o cuidado paliativo e domiciliar na atenção básica; linha de cuidado; recursos para acolher pacientes oncológicos. Os entrevistados relataram aspectos importantes sobre os temas levantados. A pesquisa revelou que, embora os trabalhadores da rede básica de atenção tenham disposição para acolher os pacientes oncológicos paliativos, manifestam estar inseguros para trabalhar com tais usuários, seja pela falta de experiência, precariedade da infraestrutura das unidades, equipes de saúde incompletas ou falta de investimento dos gestores em formação continuada. São necessários mais estudos para aprofundar o conhecimento sobre a linha de cuidado em oncologia.

Palavras-chave: Atenção Básica. Cuidados Paliativos. Câncer. Cuidados Domiciliares em Saúde.

ABSTRACT

PALLIATIVE CARE IS HOUSEHOLD WORKERS FROM THE PERSPECTIVE OF UNIFIED HEALTH SYSTEM

The article discusses how workers from primary health care address the needs and involving cancer patients without therapeutic possibilities. Interviews were conducted with professionals from units of the basic health unit and emergency department of the municipality of Santa Maria, RS. Data analysis was thematic in. Data revealed three themes: understanding palliative care in primary care and home care; care line; resources to accommodate cancer patients. Respondents reported important aspects about the issues raised. The research revealed that while workers from primary care are available to welcome palliative cancer patients manifest being unsafe to work with such users, whether through lack of experience, precarious infrastructure units, health teams incomplete or missing investment managers in continuing education. Further studies are needed to increase knowledge about the type of care in oncology.

Keywords: Primary Care. Palliative Care. Cancer. Home Care in Health

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população nos países desenvolvidos, tais como os da América do Norte e da Europa Setentrional, aconteceu após o desenvolvimento do nível de vida, com redução das desigualdades sociais e econômicas, e melhorias na saúde. Já, nos países em desenvolvimento, tais como os da América Latina, ocorre o contrário, a população está envelhecendo antes do país estruturar a economia e organizar a saúde (PALLONI, 2002). Os países latino-americanos apresentam um envelhecimento alto, com economias sensíveis, aumento da pobreza, aumento das desigualdades sociais e reduzido acesso aos serviços e recursos públicos (PALLONI, 2003).

A industrialização, no século passado, levou a integração das economias e das sociedades dos diferentes países, resultando na redefinição de padrões de vida, nivelamento das condições de trabalho, nutrição e poder de consumo (WATERS, 2001). Associado a isto, ocorreu alteração na demografia mundial, resultante da redução nas taxas de mortalidade e natalidade e aumento da expectativa de vida e envelhecimento (GUERRA, 2005).

Estas modificações mundiais alteraram os padrões de saúde-doença, conhecida como transição epidemiológica, com a mudança na taxa de mortalidade, diminuição das doenças infecciosas e aumento de patologias crônico-degenerativas, principalmente as cardiovasculares e o câncer (LAURENTI, 1990; ALBALA, 1997). O câncer é um importante problema de saúde pública tanto nos países desenvolvidos como nos em desenvolvimento, sendo responsável por mais de seis milhões de óbitos por ano (OMS, 2002).

A incidência de neoplasias no Brasil, assim como no mundo, acompanha o crescimento da população idosa, consequência do aumento da expectativa de vida. No Brasil, a mortalidade por neoplasias cresceu nas últimas décadas, assim como a mortalidade por doenças do aparelho circulatório e por causas externas. Já, as mortes por doenças infecto-parasitárias diminuiu, retratando a transição epidemiológica e demográfica no território brasileiro (INCA, 2006).

O câncer assumiu o terceiro lugar, quanto às causas de mortes em homens brasileiros, com 12,8% e assumiu segundo lugar como causas de mortes em mulheres brasileiras, com 15,1%, em um universo de 141 mil óbitos. A estimativa para 2006 foi de 472 mil casos novos de câncer no Brasil (INCA, 2004).

O Sistema Único de Saúde (SUS) registrou 423 mil internações por câncer em 2005, 1,6 milhões de consultas ambulatoriais em oncologia. São tratados 128 mil pacientes em quimioterapia e 98 mil em radioterapia ambulatorial por mês (INCA, 2006).

Nos últimos cinco anos percebeu-se um aumento considerável na quantidade de pacientes oncológicos acolhidos pelas unidades de alta complexidade do SUS (INCA, 2006), mas, muitas vezes, quando o diagnóstico é realizado, a doença já se encontra em estágio avançado e direciona-se para fase terminal. Assim, as ações de saúde passam a ser paliativas, visando à qualidade de vida dos pacientes sem possibilidades de tratamento.

Cuidados paliativos são os cuidados prestados ao paciente e familiares quando não se tem mais possibilidade de cura. A terapia passa a ser voltada para a qualidade de vida, controle dos sintomas e alívio do sofrimento (INCA, 2001).

Um dos pontos sensíveis no acompanhamento de pacientes em fase terminal é a ruptura da continuidade do acompanhamento e do tratamento, a partir do ponto em que não pode mais ser oferecida a cura, no espaço hospitalar, principalmente nas regiões de difícil acesso (FLORIANI, 2007). Nestes casos, quando não há mais tratamento curativo, os pacientes recebem alta e continuam os cuidados a nível domiciliar.

Encaminhar os pacientes terminais para a atenção domiciliar acaba se tornando uma demanda natural dos profissionais de saúde. Assim, torna-se importante o conhecimento sobre cuidados paliativos e o reconhecimento da atenção domiciliar como apoio assistencial de grande importância para a prática de cuidados paliativos de forma abrangente, principalmente em locais com poucos recursos na saúde (BRASIL, 2012), para garantir a integralidade.

A Portaria 2439/2005 GM/MS, “institui a Política Nacional de Atenção Oncológica, abordando a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, devendo ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão”. Desta forma, programar a linha de cuidado ao paciente oncológico e integrar os níveis de atenção é necessário para a qualidade do tratamento dos usuários, inclusive aos que se encontram em cuidados paliativos (PORTARIA N°. 2.439, 2012).

O modelo de assistência aos pacientes oncológicos deve organizar e articular os recursos nos diferentes níveis de atenção, a fim de garantir o acesso aos serviços e a integralidade do cuidado. O olhar sobre os pacientes deve considerar a singularidade de sua história de vida, condições socioculturais, anseios e expectativas, acolhendo os sofrimentos físico, espiritual e

psicossocial e preservando a qualidade de vida. Desta forma, as linhas de cuidado são estratégias que visam organizar o fluxo dos usuários, conforme com suas necessidades (INCA, 2006).

Para articulação da linha de cuidado ao paciente oncológico em cuidados paliativos é necessário conhecer a compreensão dos profissionais da rede da atenção básica acerca dos cuidados paliativos e domiciliares e também a infraestrutura e os recursos humanos disponíveis para acolher usuários em cuidados paliativos.

MÉTODO

Para a realização desta pesquisa optou-se por um estudo descritivo com abordagem qualitativa (MINAYO, 2007). A pesquisa foi desenvolvida com trabalhadores da rede de saúde do município de Santa Maria, localizado na região central do estado do Rio Grande do Sul.

O município tem população de 262.368 habitantes, distribuída em 17 regiões administrativas (IBGE, 2011; PMSM, 2013). A pesquisa foi realizada na região oeste da cidade. A escolha da região se deu a partir da observação realizada pelos pesquisadores durante a realização das atividades de residência na área de concentração de hemato-oncologia, quando se verificou empiricamente que a maior demanda de usuários do município estudado com diagnóstico de câncer, eram residentes desta região administrativa.

Na região Oeste do município de Santa Maria/RS, a rede pública de saúde é constituída de duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e cinco Unidades Básicas com Estratégias de Saúde da Família (ESF). Os sujeitos da pesquisa foram os médicos, enfermeiros, cirurgiões-dentistas, farmacêuticos, psicólogos, técnicos e auxiliares de enfermagem, auxiliares de saúde bucal e agentes comunitários de saúde. Neste estudo foram incluídos os trabalhadores de uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) do município, tendo em vista que a mesma assume a responsabilidade de suporte a usuários em cuidados paliativos referenciados na rede de Atenção Básica.

Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas. Participaram da pesquisa 48 profissionais de saúde de nível superior e 37 de nível médio, objetivando aprender a compreensão dos profissionais da rede da atenção básica sobre cuidados paliativos e domiciliares e conhecer a infraestrutura e os recursos humanos disponíveis para acolher os usuários em

cuidados paliativos, na perspectiva da construção da linha de cuidado do paciente sem possibilidade terapêutica.

Da análise dos dados emergiram três temas: compreendendo o cuidado paliativo e domiciliar na atenção básica, recursos para acolher pacientes oncológicos e linha de cuidado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM, registrada sob o número 03475312100005346 (Anexo A). Os sujeitos da pesquisa participaram de forma voluntária, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B) e Termo de Confidencialidade (TC) (Anexo C).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com relação à **compreensão sobre o cuidado paliativo e domiciliar**, a pesquisa revelou que o conceito predominante entre os profissionais das unidades da rede básica é que os cuidados paliativos são feitos para garantir a qualidade de vida no final da vida.

...O cuidado paliativo é tomar um cuidado pra pessoa viver bem aquele resto de vida (A701).

O cuidado paliativo é uma assistência prestada a um paciente em uma fase terminal, que busca gerar um bem estar, um conforto melhor para o paciente que não tem mais chance de cura, mas é só para dar um bem estar (A702).

...Paliativos seria com a função de diminuir a dor, aliviar alguns tipos de sofrimento, aliviar algum sofrimento emocional, trazendo entretenimento, alguma coisa que a pessoa possa fazer, uma atividade ... geralmente um doente, não tem só dor física, então paliativo no sentido emocional (A204).

O cuidado paliativo é aquele quando o paciente não tem mais cura mas ele necessita de um cuidado para ter uma qualidade de vida, na morte, no caso (A307).

As falas revelam que os profissionais mantêm o foco dos cuidados paliativos no doente, mas para a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), os cuidados devem abranger também as necessidades dos cuidadores e familiares, estendendo-se na fase de luto. Deve-se considerar o doente e a família como uma unidade e não como realidades distintas (ANCP, 2013). Os cuidados paliativos deveriam iniciar a partir do diagnóstico de doença com risco de

morte, sofrendo as adaptações segundo as necessidades dos usuários e familiares, conforme evolução da doença. Deve-se atentar para os princípios dos cuidados paliativos, tais como o respeito à vida, tendo a morte como processo natural, não a apressando ou adiando, garantir um sistema de apoio para que os usuários consigam viver com qualidade, diminuindo o sofrimento físico e emocional até o final da vida (BRASIL, 2012).

Quanto a **cuidado domiciliar**, os profissionais do estudo reconhecem como sendo o cuidado realizado no domicílio do paciente, com orientação de uma equipe de saúde.

Cuidado domiciliar é aquele prestado ao paciente no domicílio dele, todo o atendimento para dentro do lar, basicamente é isso (A109.)

Cuidado domiciliar é tudo o que tu presta ao paciente no ambiente familiar, não precisa dispor de hospital (A818).

Cuidados domiciliares são os cuidados que a família, os enfermeiros e técnicos em enfermagem podem dar dentro no domicílio do paciente. São aqueles cuidados básicos, soro, hidratação, analgesia, curativo, são poucos, mas que dentro do domicílio a gente consegue (A609).

Cuidados domiciliares mais no sentido de cuidado da família, toda aquela situação, não necessariamente só com cuidados paliativos. A gente faz todo aquele apoio domiciliar mesmo com pessoas que não podem se locomover. O cuidado domiciliar em situação paliativa mais no sentido de promover o conforto, quando tem a necessidade da fralda, de curativo, quando tem escaras... (A501).

A implementação da atenção domiciliar exige reflexões sobre a articulação entre os níveis de atenção, sujeitos envolvidos, integralidade do cuidado e os custos financeiros implicados no cuidado. A organização da política da atenção domiciliar, com as atribuições dos profissionais e dos familiares é importante (SILVA, 2010). O cuidado domiciliar é uma oportunidade para que a autonomia do paciente e da família se concretize (LACERDA, 2010).

Com relação à **linha de cuidado** de pacientes sem possibilidades terapêuticas, os profissionais manifestam que a responsabilidade é de todos os sujeitos e instituições responsáveis pela atenção à saúde no território estudado como revelam as falas a seguir:

Acho que é um conjunto. Cada um tem a sua parcela de responsabilidade (A404).

Acho que é uma equipe que pode ser designada pelo município para estar fazendo os cuidados domiciliares, entre os cuidados domiciliares, os paliativos (A207).

Todos, porque os cuidados paliativos envolvem todas essas categorias, dependendo do momento da atuação, por exemplo, se a pessoa estiver no hospital, acredito que o cuidado paliativo seja de responsabilidade do hospital, não do acompanhante ou do familiar, eles podem auxiliar, eles podem colaborar, mas o compromisso, a responsabilidade é do hospital. No momento em que a pessoa está em uma área de cobertura da ESF a estratégia tem esse compromisso. Se estiver no domicílio e é um horário, por exemplo, um final de semana que a unidade está fechada, um feriado ou à noite, aí é o momento em que a família se destaca. Mas todos têm o seu momento de atuação. Então eu digo que é de todos, hospital, unidade básica e família (A203).

É na passagem do tratamento curativo para o paliativo que a atenção básica pode ter destacado papel. A atenção domiciliar em cuidados paliativos exige uma rede de cuidado organizada que consiga oferecer o controle dos sintomas mais comuns e uma morte digna, dentro de um ambiente onde, se possível, suas preferências sejam ouvidas (FLORIANI, 2007).

Deve-se manter o fácil acesso às interconsultas com os serviços responsáveis pelos cuidados paliativos, com o hospital de referência caso haja necessidade de internação ou de procedimentos e tratamentos mais complexos (FLORIANI, 2007). É fundamental que o profissional da atenção básica e os familiares tenham fácil comunicação com os hospitais de referência.

Em relação aos recursos para acolher pacientes oncológicos, os entrevistados apontam a falta de recursos humanos, tecnológicos, materiais e de infraestrutura. Os dados revelam que, nas unidades básicas, os trabalhadores identificam a precariedade da estrutura física, falta de capacitação das equipes, falta de transporte e falta de profissionais como limitadores da atenção/cuidado para os usuários em fase terminal, como mostram as falas a seguir.

Mas eu acho o maior problema é a falta de pessoal além de carro pra deslocamento, conseguir deslocar o paciente de um local específico, conseguir trazer pra unidade, e a falta de pessoal pra ajudar também no trabalho (A701).

A unidade em si, pelos profissionais sim, mas a estrutura física da casa é deficitária (A702).

Não recusamos ninguém, eu acho que a unidade dá condições, mas o conhecimento eu não tenho, justamente porque estou estudando em outra área mas se o município investir mais, nós temos condições sim (A203).

.... faltam não só questões de estrutura, mas também equipes que não são completas, falta de capacitação. Geralmente porque ele vai para o hospital. Na equipe tu trata de todos os tipos de usuários desde crianças, a adultos e idosos. O paciente oncológico é mais um que a equipe trata então talvez não tenha essa capacitação (A304).

Por outro lado, os profissionais da UPA identificam que a mesma possui estrutura física, equipes e materiais para receber e encaminhar os usuários em cuidados paliativos. Entretanto, afirmam que sua responsabilidade está restrita a situações de cuidados de urgência e emergência, revelando baixa adesão à conformação da linha de cuidado ao paciente oncológico paliativo no município de Santa Maria.

Bom, é que esses pacientes, os que precisam de internação, aqui é só pelo atendimento, mas se tiver que ficar aqui para ser manejado para outro lugar tem condições. Não é o objetivo da UPA, mas tem condições caso precise (A615).

Não. Não está incluído no nosso projeto, a não ser receber e encaminhar (A625).

Na verdade nós somos um atendimento de urgência e emergência, deveria ser uma passagem. Até a gente conseguir uma instituição para o paciente. Ou na região, se for o caso na CTI, ou na clínica médica no município. Então na teoria o paciente tem que ficar no máximo 24 horas aqui, mas acontece de o paciente fica mais tempo e nesse tempo a gente procura fazer o que realmente está dentro do nosso alcance. Dando todo suporte emocional e assistencial também, para o paciente e para a família (A602).

Ao entrar no sistema de saúde, o usuário inicia a linha de cuidado. A entrada pode ocorrer por meio do atendimento domiciliar, ESF, UBS, urgência, consultórios ou outro meio onde tenha a relação entre o usuário e o profissional de saúde. A partir da entrada é iniciado um caminho que tem seu percurso definido conforme as necessidades do paciente, incluindo os serviços de apoio, diagnóstico, terapia, especialidades, nível hospitalar e outros (MALTA, 2004; MERHY, 2003).

CONCLUSÃO

Este estudo foi uma primeira aproximação com a realidade a respeito de cuidados paliativos, vinculado aos cuidados domiciliares, no nível básico de atenção. Bem como a busca da linha de cuidado aos pacientes oncológicos no município de Santa Maria.

A pesquisa revelou que, embora os trabalhadores da rede básica de atenção tenham disposição para acolher os pacientes oncológicos paliativos, manifestam estar inseguros para trabalhar com tais usuários, seja pela falta de experiência, precariedade da infraestrutura das unidades, equipes de saúde incompletas ou falta de investimento dos gestores em formação continuada.

O envelhecimento da população, decorrente do aumento da expectativa de vida, leva ao aumento dos indicadores como a taxa de mortalidade por neoplasias e o número de pacientes acometidos por câncer. Neste novo cenário a rede pública de saúde passa a acolher cada vez mais usuários com câncer, demandando desta rede a necessidade crescente da articulação dos diferentes serviços, a fim de garantir ao usuário atenção integral. Para isto, deve haver boa comunicação entre os níveis de atenção, investimento dos gestores em estrutura física, recursos humanos e capacitações, não apenas no ambiente hospitalar, mas também na atenção básica, para a qual o paciente em fase terminal acaba retornando. Assim, possibilitando a constituição de linhas de cuidado.

Assegurar a qualidade do tratamento às pessoas com neoplasias é fundamental, mesmo quando a cura não é mais possível. Proporcionar, na medida do possível, o bem estar físico e emocional dos pacientes e familiares através dos cuidados paliativos e domiciliares é também mostrar respeito a todos os ciclos da vida, bem como o acompanhamento da família na fase de luto.

Desta forma, torna-se evidente o desafio da construção da linha de cuidado ao paciente oncológico paliativo, a qual não existe no município de Santa Maria, revelando a urgência desta ação. É importante discutir o papel e as atribuições de cada ponto da rede de atenção envolvida nos cuidados paliativos, especialmente as equipes da atenção básica, a família, o hospital, os gestores. Com isso, os cuidados paliativos poderão ser inseridos aos cuidados domiciliares e nas rotinas de saúde do sistema.

O tema estudado demonstrou que são necessários mais estudos para aprofundar os conhecimentos, buscando a ampliação da inserção dos cuidados paliativos na rede básica e na atenção domiciliar, dentro do contexto da linha de cuidado.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organização de serviços em cuidados paliativos, **Recomendações da ANCP 2006**. http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf (Acesso em 10 Janeiro 2013). 2006.

ALBALA, C.; VIO, F.; YANEZ, M. **Transición epidemiológica em América Latina: comparación de cuatro países**. Rev Med Chil Jun;125(6):719-27. 1997.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, **Censo 2011**. http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2011/POP2011_DOU.pdf (Acesso em 15 Janeiro 2013)

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas**. Rio de Janeiro: INCA 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Sistema de informação sobre mortalidade**. Conprev: div de informação 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Situação do câncer no Brasil: Ações de controle- linha de cuidado e integralidade da atenção**. Rio de Janeiro: INCA 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**, Brasília, DF 2012; 2.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Coordenação geral de atenção domiciliar**; II: 3. 2012.

BRASIL. **Portaria nº 2.439/GM, de 08 de Dezembro de 2005**. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília DF, n. 76, Seção 1: 80-81. <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm> (Acesso em: 06 Março 2012).

BRASIL. Rio Grande do Sul. Prefeitura Municipal de Santa Maria. **Mapa da divisão urbana de Santa Maria:** Regiões Administrativas. www.santamaria.rs.gov.br/docs/mapa_divisao_urbana.pdf (Acesso em 10 Janeiro 2013).

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. **Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica.** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro set; 23 (9): 2072-2080. http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015&lang=pt&tlng=pt (Acesso em: 06 mar. 2012). 2007.

GUERRA, M.R. et al. **Risco de câncer no Brasil:** tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. Revista Brasileira de Cancerologia; 51(3): 227-234. 2005.

LACERDA, M.R. **Cuidado domiciliar:** em busca da autonomia do indivíduo e da família - na perspectiva da área pública. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro; 15 (5). 2010.

LAURENTI, R. **Transição demográfica e transição epidemiológica.** Anais do 1º Congresso Brasileiro de Epidemiologia 1990 set 2-6; Campinas, Brasil. Rio de Janeiro: Abrasco; 143-65. 1990.

MALTA, D.C. et al. **Perspectivas da regulação na saúde suplementar diante dos modelos assistenciais.** Ciênc Saúde Coletiva. 9:433-44. 2004.

MERHY, E.E.; CECÍLIO, L.C.O. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar.** Campinas, Unicamp, 2003.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. ed. 25. Petrópolis, RJ: Vozesp, 2007.

PALLONI, A.; PELÁEZ, M. **Histórico e natureza do estudo.** In: Lebrão ML, Duarte YAO (org). O Projeto SABE no município de São Paulo: uma abordagem inicial. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde; 13-32. 2003.

PALLONI, A.; PINTO-AGUIRRE, G.; PELÁEZ, M. **Demographic and health conditions of ageing in Latin America and the Caribbean.** International Journal of Epidemiology; 31:762-771. 2002.

SILVA, K.L. et al. **Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial.** Revista de Saúde Pública, São Paulo; 44 (1). 2010.

WATERS, W.F. **Globalization, socioeconomic restructuring, and community health.** J Community Health; Apr; 26 (2):79-92. 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Policies and managerial guidelines for national cancer control programs.** Rev Panam Salud Publica Nov; 12(5):366-70. 2002.

ANEXOS

Anexo A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do UFSM

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

PROJETO DE PESQUISA

Título: PACIENTES ONCOLÓGICOS SEM POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS: DESAFIOS PARA A CRIAÇÃO DA LINHA DE CUIDADO

Área Temática:

Pesquisador: Teresinha Heck weiller

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

Versão: 2

CAAE: 03475312.1.0000.5346

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 41955

Data da 25/06/2012

Apresentação do Projeto:

Nas últimas décadas o câncer se tornou um problema de saúde pública mundial, onde diversos estudos têm sido realizados para a cura completa dos pacientes, porém, muitas vezes a doença encontra-se avançada e o paciente entra em estado terminal. No Brasil, algumas iniciativas governamentais buscam construir uma rede de cuidados no fim da vida visto que estes são considerados, cada vez mais, um campo requerido por autênticas necessidades de saúde. Neste contexto tem-se como objetivo geral do estudo, construir a linha de cuidado do paciente oncológico sem possibilidades terapêuticas através de uma pesquisa qualitativa exploratória onde os sujeitos serão profissionais de saúde vinculados às unidades de saúde da região oeste e a unidade de pronto atendimento do Município de Santa Maria, RS. A 1ª etapa da pesquisa será de diagnóstico. O instrumento de pesquisa será a aplicação de entrevistas semiestruturadas com questões abertas e fechadas, elaboradas pelos próprios residentes, o qual embasará os temas pertinentes para a qualificação. As entrevistas serão gravadas, transcritas e, após, descartadas. A partir do levantamento dos dados serão elaboradas as oficinas de qualificação. A 2ª etapa será de intervenção. Será proporcionado o encontro de todos os sujeitos envolvidos na pesquisa através de oficinas sobre cuidados paliativos. Eles serão incentivados à busca ativa dos pacientes oncológicos na sua área de abrangência para posterior socialização de experiências e saberes. As oficinas serão realizadas em quatro encontros presenciais previamente agendados. Serão abordados temas emergentes do diagnóstico. Será proposto, em um dos encontros, a construção de um Plano Terapêutico Singular (PTS). A 3ª etapa será de avaliação. Será realizada através de um questionário com questões abertas e fechadas. Os sujeitos envolvidos nesta etapa serão aqueles que participaram da entrevista inicial, bem como da qualificação. Amostra do estudo será definida por saturação dos dados. A análise dos Dados será feita através da técnica de análise de conteúdo na modalidade temática.

Objetivo da Pesquisa:

Construir a linha de cuidado do paciente oncológico sem possibilidades terapêuticas.

Como objetivos específicos: realizar o diagnóstico de como os trabalhadores da rede básica de saúde abordam as necessidades e cuidados que envolvem os pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas; executar ação de intervenção, a fim de aprimorar o conhecimento das equipes para acolher e intervir nos pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas; avaliar o impacto da intervenção junto às equipes da atenção básica em relação aos cuidados paliativos e necessidades dos pacientes oncológicos terminais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios da participação será a possibilidade de valorização dos mesmos na atuação em cuidados paliativos aos pacientes oncológicos sem possibilidade terapêutica, vinculados às unidades de saúde.

Entretanto, os desconfortos que poderão ocorrer ao responder às entrevistas não estão descritos no projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem elaborado e a metodologia está coerente com os objetivos do estudo. A amostragem está definida, bem como os instrumentos de coleta de dados e formas de análise destes. O cronograma de execução prevê o início da coleta de dados para o mês de junho de 2012 e a elaboração do artigo final para o mês de janeiro de 2013. O orçamento estima um gasto de R\$ 500,00 que será custeado pelos pesquisadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão adequados ao que preconiza a Res 196/96 do CNS

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovar o projeto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 23 de Junho de 2012

Assinado por:

Félix Alexandre Antunes Soares

Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Título do estudo: **Pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas: desafios para a criação da linha de cuidado.**

Pesquisador(es) responsável(is): Teresinha Weiller.

Instituição/Departamento: Residência Multiprofissional em Gestão e Atenção Hospitalar. Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.

Telefone para contato: (55) 9175-3602

Local da coleta de dados: _____

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado(a) a responder às perguntas desta entrevista de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em participar desta pesquisa é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Dessa forma, os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo do estudo. Construir a linha de cuidado do paciente oncológico sem possibilidades terapêuticas.

Procedimentos. No primeiro momento sua participação consistirá em responder às perguntas da entrevista que abordarão o seu conhecimento e interesse sobre Cuidados Paliativos, a partir de então você será convidado a participar das oficinas de aprimoramento referentes ao tema e após será novamente aplicado um questionário para avaliar a resolutividade da intervenção.

Benefícios. Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado e possibilitará a construção de redes de cuidado no município de Santa Maria.

Riscos. A participação na pesquisa não representará qualquer risco de ordem física ou psicológica para você. Caso o tema abordado possa causar algum tipo de constrangimento ou mal-estar ao entrevistado, o mesmo deverá ser encaminhado a uma unidade básica de referência de Santa Maria.

Sigilo. As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma. As informações serão mantidas na sala 1305 do prédio 26 do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFSM por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Prof.(a) Pesquisador (a) Teresinha Weiller. Após este período, os dados serão destruídos.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, estou de acordo em participar das etapas da pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria _____, de _____ de 2012

Assinatura
Pesquisadora responsável Teresinha Weiller

Assinatura
Sujeito da Pesquisa

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

Anexo C – Termo de Confidencialidade

Termo de Confidencialidade

Título do estudo: **Pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas: desafios para a criação da linha de cuidado.**

Pesquisador(es) responsável(is): Terezinha Weiller.

Instituição/Departamento: Residência Multiprofissional em Gestão e Atenção Hospitalar.
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.

Telefone para contato: (55) 9175-3602

Local da coleta de dados: _____

Os pesquisadores da presente pesquisa se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados através de entrevistas gravadas nas unidades básicas da região oeste e Unidade de Pronto-Atendimento. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala 1305 do prédio 26 do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFSM por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Prof.(a) Pesquisador (a) Teresinha Weiller. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e Extensão da UFSM em ___/___/_____, com o número do CAAE _____.

Santa Maria ____, de _____ de 2012

Assinatura
Pesquisadora responsável Teresinha Weiller

Assinatura
Sujeito da Pesquisa