



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

JULIANA MANDATO FERRAGUT

CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS HOSPICE EM PACIENTES
PORTADORES DE DOENÇAS INFECCIOSAS GRAVES NO ESTADO DO CEARÁ

FORTALEZA - CE

2020

JULIANA MANDATO FERRAGUT

CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS HOSPICE EM PACIENTES PORTADORES
DE DOENÇAS INFECCIOSAS GRAVES NO ESTADO DO CEARÁ

Dissertação de mestrado submetida à coordenação do Curso de Mestrado em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Epidemiologia e vigilância em saúde. Linha de pesquisa: epidemiologia, prevenção e intervenção clínica em doenças infecciosas de interesse para saúde pública.

Orientador: Prof. Dr. Roberto da Justa Pires Neto.

FORTALEZA – CE

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação Universidade Federal do Ceará

Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

F1c FERRAGUT, JULIANA MANDATO.

CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS HOSPICE EM PACIENTES PORTADORES DE

DOENÇAS INFECCIOSAS GRAVES NO ESTADO DO CEARÁ / JULIANA MANDATO FERRAGUT. –
2020.

68 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós- Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2020.

Orientação: Prof. Dr. ROBERTO DA JUSTA PIRES NETO.

1. Cuidados Paliativos. 2. Doenças infecciosas. 3. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 4. Cuidados Hospice. I. Título.

CDD 610

JULIANA MANDATO FERRAGUT

CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS HOSPICE EM PACIENTES PORTADORES
DE DOENÇAS INFECCIOSAS GRAVES NO ESTADO DO CEARÁ

Dissertação de mestrado submetida à coordenação do Curso de Mestrado em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Epidemiologia e vigilância em saúde. Linha de pesquisa: epidemiologia, prevenção e intervenção clínica em doenças infecciosas de interesse para saúde pública.

Aprovada em: ___ / ___ / ____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Roberto da Justa Pires Neto (Orientador)

Prof. Dra. Lisandra Serra Damasceno

Prof. Dr. Érico Antonio Gomes de Arruda

Prof. Dr. Marcelo de Carvalho Ramos

Prof. Dra. Sara Krasilcic

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a cada um dos meus pacientes que com sabedoria cuidaram de mim para que eu pudesse aos poucos aprender a amar melhor e a ser melhor, encontrando o meu lugar no mundo a serviço deles e de mim mesma.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador Prof. Dr. Roberto da Justa, que me incentivou a iniciar essa trajetória, me deu suporte para não desistir e reconhecimento para finalizar. Com a sabedoria de um mestre, a assertividade de um tutor e a leveza de um amigo.

Agradeço a todos os outros mestres que me proporcionaram permanecer alinhada com meu propósito e dedicada a esta forma de cuidado. Através do exemplo de cada um e da paciência com o meu tempo de aprendizagem.

Agradeço a todos os amigos e familiares que preencheram esse período com carinho e alegria acreditando mais em mim do que eu mesma.

E por fim, agradeço ao tempo e a abertura sagrada de todos aqueles que leem este singelo trabalho e se alegram como eu por mais uma iniciativa em busca do alívio do sofrimento humano e da valorização da vida.

RESUMO

Introdução: O cuidado paliativo (CP) é a abordagem que promove qualidade de vida a pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Desde os primórdios do desenvolvimento dessa abordagem de cuidado compreende-se que os pacientes vivendo com doenças infecciosas graves são candidatos a receberem esses tratamentos especializados, a partir do diagnóstico até a fase avançada da doença. No entanto, há escassez de estudos e trabalhos na literatura científica sobre CP para esse perfil de pacientes. **Objetivos:** Descrever as características de pacientes que faleceram no Hospital São José de Doenças Infecciosas, instituição de referência no Estado do Ceará; e comparar os cuidados de final de vida dispensados aos pacientes acompanhados pelo serviço especializado em cuidado paliativo (SECP) com relação aos pacientes que não foram assistidos por um serviço especializado. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal, retrospectivo, abrangendo todos os pacientes que faleceram durante internação hospitalar no período de janeiro de 2017 a março de 2018 e possuíam como causa base do óbito uma doença grave avançada. Também foram analisados, de forma comparativa, os dados dos pacientes que no período de janeiro de 2019 a setembro de 2019 faleceram neste mesmo hospital sob a assistência do SECP, identificando informações gerais e quais terapêuticas foram assumidas no final de vida desses pacientes. **Resultados:** Não houve diferença significativa entre os dois grupos ao compararmos idade e sexo ($p=0,643$ vs $p=0,566$, respectivamente). A prevalência de uso de ventilação mecânica invasiva foi quase 10 vezes superior no grupo de pacientes sem suporte especializado (63,6% vs 6,7%, respectivamente; $p<0,001$) e o número de pacientes submetidos a hemodiálise no final de vida ocorreu em uma incidência 8 vezes superior neste grupo (22,1% vs 3,3% respectivamente; $p=0,002$). O uso de cateter venoso central (55, 71,4% vs 6, 10%; $p<0,001$), sondagem vesical (55, 71,4% vs 7, 11,7%; $p<0,001$) e de dieta enteral por sonda nasoentérica (59, 76,6% vs 1, 1,7%; $p<0,001$) também apresentaram uma prevalência muito superior entre os pacientes que não foram acompanhados pelo SECP no último dia de vida. A ocupação de leitos de terapia intensiva durante o processo ativo de morte ocorreu com uma prevalência 8 vezes maior (27,3% vs 3,3%; $p<0,001$) e com relação ao uso de antibioticoterapia no último dia de vida identificamos também uma maior incidência entre os pacientes desse grupo (74% vs 8,3%, respectivamente; $p<0,001$). Entre os pacientes portadores de HIV dos dois grupos o uso de TARV no último dia de vida, comparativamente, também apresentou diferença estatisticamente relevante (54,1% vs 2,3%, respectivamente; $p<0,001$), o mesmo ocorreu ao analisarmos a dispensação de antitubercúlicos entre os pacientes portadores de tuberculose

ativa no processo ativo de morte (9,1% vs 91,7%, respectivamente; $p < 0,001$). Com relação ao controle de sintomas no final da vida, identificamos que todos os pacientes acompanhados pelo SECP receberam opioides no seu último dia de vida, enquanto apenas 13% dos pacientes que faleceram sem assistência especializada receberam opioides no momento da morte ($p < 0,001$). Conclusões: Os pacientes portadores de doenças infecciosas graves quando assistidos por um serviço especializado em CP, durante o final de vida e o processo de morte, possuem diversos aspectos de impacto positivo do ponto de vista assistencial e gerencial do cuidado, possibilitando uma melhor prática em saúde e gestão de recursos públicos.

Palavras-chave: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Cuidados Paliativos; Cuidados Hospice; Doenças infecciosas.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care (PC) is the approach that promotes quality of life for patients and their families in the face of diseases that threaten the continuity of life, through prevention and relief of suffering. Since the beginning of the development of this care approach, it is understood that patients living with serious infectious diseases are candidates for receiving these specialized treatments, from diagnosis to the advanced stage of the disease. However, there is a lack of studies in the scientific literature on PC for this profile of patients. **Objectives:** To describe the characteristics of patients who died at the São José Hospital for Infectious Diseases, a reference institution in the State of Ceará; and to compare the end-of-life care provided to patients monitored by the specialized palliative care service (SECP) in relation to patients who were not assisted by a specialized service. **Methodology:** This is a cross-sectional, retrospective study, covering all patients who died during hospitalization in the period from January 2017 to March 2018 and had as a basic cause of death an advanced serious disease. We also analyzed comparatively the data of patients who, in the period from January 2019 to September 2019, died in this same hospital under the assistance of the SECP, identifying general information and which therapies were adopted at the end of these patients' lives. **Results:** There was no significant difference between the two groups when comparing age and sex ($p = 0.643$ vs $p = 0.566$, respectively). The prevalence of the use of invasive mechanical ventilation was almost 10 times higher in the group of patients without specialized support (63.6% vs 6.7%, respectively; $p < 0.001$) and the number of patients undergoing hemodialysis at the end of life occurred at an 8-fold higher incidence in this group (22.1% vs 3.3% respectively; $p = 0.002$). The use of central venous catheter (55, 71.4% vs 6, 10%; $p < 0.001$), bladder catheterization (55, 71.4% vs 7, 11.7%; $p < 0.001$) and enteral diet for nasogastric tube (59, 76.6% vs 1, 1.7%; $p < 0.001$) also had a much higher prevalence among patients who were not followed up by the SECP on the last day of life. The occupation of intensive care beds during the active process of death occurred with a prevalence 8 times higher (27.3% vs 3.3%; $p < 0.001$) and with regard to the use of antibiotic therapy on the last day of life, we also identified a higher incidence among patients in this group (74% vs 8.3%, respectively; $p < 0.001$). Among HIV patients in both groups, the use of TARV on the last day of life comparatively also showed a statistically significant difference (54.1% vs 2.3%, respectively; $p < 0.001$), the same occurred when analyzing the dispensing of antituberculin drugs among patients with active tuberculosis in the active process of death (9.1% vs 91.7%, respectively; $p < 0.001$). Regarding symptom control at the end of life, we found that all patients followed by

the SECP received opioids on their last day of life, while only 13% of patients who died without specialized assistance received opioids at the time of death ($p < 0.001$). Conclusions: Patients with serious infectious diseases when assisted by a specialized PC service during the end of life and the death process have several aspects of positive impact from the care and managerial point of view of care, enabling a better practice in health and management of public resources.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Palliative care; Hospice Care; Infectious disease

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CSU	Cobertura de saúde universal
DR-TB	Tuberculose resistente a medicamentos
HAART	Terapia antirretroviral altamente ativa
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSJDI	Hospital São José de Doenças Infecciosas
IC	Intervalos de Confiança
MDR-TB	Tuberculose resistente a medicamentos múltiplos
OMS	Organização Mundial de Saúde
OR	Odds Ratio
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SECP	Serviço Especializado de Cuidado Paliativo
SUS	Sistema único de Saúde
TB	Tuberculose
TARV	Terapia antirretroviral
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
XDR-TB	Tuberculose extensivamente resistente a medicamentos

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 JUSTIFICATIVA.....	16
3 PERGUNTA DE PARTIDA.....	17
4 HIPÓTESES.....	17
5 OBJETIVOS	18
5.1 <i>Objetivo geral</i>	18
5.2 <i>Objetivos específicos</i>	18
6 METODOLOGIA	19
6.1 <i>Primeira parte</i>	19
6.2 <i>Segunda parte</i>	20
6.3 <i>Terceira parte</i>	21
6.4 <i>Critérios de inclusão</i>	21
6.5 <i>Critérios de exclusão</i>	21
6.6 <i>Riscos</i>	21
6.7 <i>Benefícios</i>	22
6.8 <i>Desenho do estudo</i>	23
6.8.1 Primeira parte	23
6.8.2 Segunda parte	25
7 RESULTADOS.....	26
7.1 <i>Primeira parte</i>	26
7.1.1 Características gerais dos pacientes	26
7.2 <i>Segunda parte</i>	28
7.2.1 Características gerais dos pacientes	28
7.2.2 O início do acompanhamento pelo SECP	32
7.2.3 Sobre o processo de adoecimento e morte dos pacientes com acompanhamento com o SECP	33
7.3 <i>TERCEIRA PARTE</i>	43
8 DISCUSSÃO.....	46
9 CONCLUSÕES.....	51
REFERÊNCIAS	52
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DO PACIENTE NÃO ACOMPANHADO PELO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CUIDADO PALIATIVO NO MOMENTO DO ÓBITO	56

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DO PACIENTE ACOMPANHADO PELO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CUIDADO PALIATIVO NO MOMENTO DO ÓBITO:	57
APÊNDICE C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	63
APÊNDICE D – SUBMISSÃO DE ARTIGO EM REVISTA CIENTÍFICA.....	64
APÊNDICA E - PRODUÇÃO TÉCNICA.....	65

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), em sua última publicação em 2017, Cuidado Paliativo é “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais.” (WHO, 2017).

Sendo assim, trata-se de uma atividade multiprofissional de cuidados totais e ativos, envolvendo não apenas aos pacientes cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos, mas também quando o controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais tornam-se prioridade (ANCP, 2012; COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2016).

Em sua 67^a Assembléia Mundial da Saúde, na Resolução de maio de 2014, a OMS acentua que os cuidados paliativos são compreendidos como uma necessidade mundial em saúde pública, com caráter humanitário, e que devem ser ofertados para todos os pacientes com doenças sérias e incuráveis, devendo ser adaptado em cada país ao seu modelo de saúde vigente (WHO, 2014).

A indicação de Cuidados Paliativos está diretamente relacionada à presença de doença grave desde o seu diagnóstico, com risco de limitação do tempo de vida e com sofrimento; seja este sofrimento físico, psíquico, social ou espiritual. Por definição, o cuidado paliativo não deve ser disponibilizado exclusivamente para pacientes com doenças incuráveis, ou em fase final de vida.

Os pacientes portadores de doenças graves e avançadas, em fase terminal, são candidatos aos cuidados paliativos também conhecidos como cuidados *hospice*, ou seja, toda a abordagem de cuidado necessária para prevenção e controle de sintomas e sofrimento frequentes neste período, compreendido como finitude. Nesta fase, a perda funcional progressiva ocorre em associação a um conjunto de sintomas característicos, determinando para cada paciente a especificidade do seu plano de cuidado ampliado. (HAWTHORNE; YURKOVICH, 2004).

Desde os primórdios do desenvolvimento dessa área de atuação, compreende-se que os pacientes vivendo com o vírus da imunodeficiência adquirida (HIV/Aids), são candidatos a receberem esses cuidados especializados (ANCP, 2012; MAY *et al.*, 2007;

KRUG *et al.*, 2010; BHASKARAN *et al.*, 2008; WHO, 2017). Atualmente estima-se que existam 37,9 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) no mundo, com cerca de 1,7 milhões de novos casos em 2018 e 770 mil mortes neste período (UNAIDS, 2019).

No Reino Unido, onde é fornecido acesso universal à terapia antirretroviral (TARV), as taxas de mortalidade por HIV/Aids vêm diminuindo, porém a mortalidade é significativamente maior entre PVHA do que na população geral para todas as causas de morte (CROXFORD, 2017; UNAIDS, 2018).

O número aproximado de PVHA no Brasil é de 900 mil, com 53.000 novas infecções e 15.000 óbitos relacionados ao HIV/Aids registrados em 2018 (UNAIDS, 2019).

No Ceará, existem 20.226 casos notificados de PVHA até novembro de 2018, sendo que 976 casos foram notificados em 2018 com 247 óbitos neste período (CEARÁ, 2018). O principal equipamento do estado, responsável pela assistência de pacientes com doenças infecciosas com maior gravidade é Hospital São José de Doenças Infecciosas (HSJDI), criado em 1970.

Prognosticar ou ter a capacidade de prever o curso de uma doença é fundamental para o cuidado de pacientes com HIV/Aids, tal como em toda doença crônica e grave (MACIEL; BETTEGA, 2006).

Com as melhorias dos cuidados intensivos e com a introdução da TARV altamente ativa em 1996, o HIV se tornou uma doença crônica, e os pacientes infectados passaram a viver mais (ANCP, 2012; KRUG *et al.*, 2010; SHEN; BLANK; SELWYN, 2005).

Na era pré-TARV altamente ativa, o prognóstico de um paciente poderia ser amplamente previsto com base na carga viral e na contagem de linfócitos T CD4+. Porém, com introdução da TARV altamente ativa em meados da década de 90, alterou-se a sobrevivência de pacientes com HIV/Aids e, como já demonstrado em vários estudos que revisaram os dados de sobrevivência nos países industrializados para pacientes com HIV/AIDS, a expectativa de vida antes prevista em 17 anos é agora semelhante a da população geral nos primeiros 5 anos após a infecção.

No entanto, a elevação nos índices de mortalidade ocorre a medida que o tempo de infecção aumenta, ficando claro que para se prognosticar tais pacientes se torna necessário um modelo mais complexo que deve incorporar múltiplos fatores, como idade, TARV, infecções oportunistas, doenças não definidoras de aids, estado funcional,

contagem de linfócitos T CD4+ e carga viral do HIV (BHASKARAN *et al.*, 2008; MAY *et al.*, 2007).

É importante ressaltar que a aids ainda é uma doença em ascensão em quase todos os países e, mesmo com os progressos das novas terapias antirretrovirais, com repercussão na qualidade de vida e na sobrevivência dos pacientes, sabemos que muitos dos paciente não têm acesso a terapêutica ideal, grande número não aderem ao tratamento, e outros que a utilizam já sofrem o impacto de resistência viral (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008; KRUG *et al.*, 2010; SIMMS; HIGGINSON; HARDING, 2012).

Segundo AIRES *et al.* (2008), os cuidados paliativos são importantes para pacientes com HIV/Aids pois, apesar dos benefícios da TARV, a terapia apresenta efeitos colaterais e desafios em seu manejo como a cronificação da doença com o aumento da incidência de tumores (carcinomas agressivos), dislipidemias, diabetes mellitus, lipodistrofias, osteopenia/necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica, entre outros, além da falta de adesão medicamentosa que faz a doença evoluir sem possibilidades terapêuticas (KRUG *et al.*, 2010; JUSTICE, 2010; SECRETARIA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2007; SHEN; BLANK; SELWYN, 2005).

Ao observarmos os pacientes portadores de HIV/Aids vivendo a fase terminal de sua doença, verificamos que muitas terapêuticas que não irão modificar a evolução natural da doença, compreendidas pela literatura atual como fúteis e causadoras de sofrimento, ainda costumam ser implantadas nos serviços especializados em doenças infecciosas, e isso ocorre em parte pela grande dificuldade dos profissionais em prognosticar os pacientes portadores dessa enfermidade (ANCP, 2012; KRUG *et al.*, 2010; MACIEL; BETTEGA, 2006; BRASIL, 2007; SHEN; BLANK; SELWYN, 2005).

É um grande desafio modificar a percepção dos serviços e profissionais de saúde de que os cuidados paliativos não devem ser restritos apenas a pacientes com HIV/Aids em final de vida, e que vários dos seus aspectos devem ser aplicados desde o diagnóstico da infecção, mesmo quando o indivíduo se encontrar ainda assintomático. Pois esse tipo de cuidado não se opõe aos cuidados curativos ou de controle da doença, mas impactam na continuidade dos tratamentos clássicos e em sua complementaridade, preparando o paciente e seu envolvimento sócio-assistencial a conviver com as expectativas e problemáticas possíveis, auxiliando em questões ligadas a adesão medicamentosa e modificações de seu comportamento e estilo de vida, contribuindo no controle de sintomas e proporcionando que o paciente obtenha melhor qualidade de vida e até mesmo prognosticando e construindo com o próprio paciente suas diretrizes antecipadas de

vontade (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008; KRUG *et al.*, 2010; MACIEL; BETTEGA, 2006; SELWYN, 2005; SHEN; BLANK; SELWYN, 2005).

Uma revisão sistemática realizada entre pessoas com HIV/Aids demonstrou que esses indivíduos possuem prevalência de sintomas físicos e psicológicos semelhante à das pessoas com câncer avançado (MOENS; HIGGINSIN; HARDING, 2014).

Além dos sintomas físicos e psicológicos, os pacientes com doença avançada e suas famílias expressam o desejo de obterem informação e comunicação por parte dos profissionais de saúde maior do que a que lhes é ofertada, com a intenção de compartilharem decisões terapêuticas e diretivas antecipadas de vontade. Quando avaliado questões de espiritualidade, fora identificado que entre os pacientes na África Subsaariana suas necessidades espirituais são elencadas por eles como as mais importantes para a sua qualidade de vida (MOENS; HIGGINSIN; HARDING, 2014).

Outro aspecto relevante é que, como a TARV altamente ativa permitiu que PVHA vivessem mais, as comorbidades estão se tornando cada vez mais comuns. Estimativas de coortes europeias sugerem que, embora as neoplasias relacionadas à infecção pelo HIV tenham diminuído 28% desde 2011, as neoplasias não relacionadas à infecção aumentaram 44% (SHEPHERD *et al.*, 2016).

O risco geral de cânceres não definidores de aids é maior em pessoas com HIV do que na população geral, tanto no Brasil como nos EUA, e, para indivíduos diagnosticados com malignidade, a sobrevida é menor em PVHA do que na população geral. Por exemplo, o risco de morte em 3 anos para PVHA e linfoma de Hodgkin é maior do que para pessoas com linfoma de Hodgkin isolado, independentemente do estado civil, idade, gênero, tipo de quimioterapia e estágio (CINGOLANI *et al.*, 2017).

Dados da Austrália, Europa e EUA revelaram que, embora as mortes relacionadas à aids estejam diminuindo em PVHA, o câncer é a principal causa de morte não relacionada à aids nesta população, e esta situação não melhorou ao longo do tempo (CINGOLANI *et al.*, 2017).

A comissão que trabalhou conjuntamente com a OMS para descrição das diretrizes de cobertura de saúde universal (CSU) definiram que, por exigência, todas as pessoas tenham acesso aos serviços de saúde promotor, preventivo, curativo, de reabilitação e paliativo de que necessitam, de qualidade suficiente para serem eficazes, garantindo também que o uso desses serviços não os exponha nem as suas famílias a dificuldades financeiras. Essa diretriz inclui os cuidados paliativos como um componente central da cobertura de saúde universal. Sendo assim, por definição, nenhum sistema de

saúde pode alcançar a cobertura universal de saúde sem que garanta o acesso universal a pelo menos um pacote mínimo de serviços de cuidados paliativos (WHO, 2017).

Quase todas as mortes e necessidades de cuidados paliativos em pacientes com tuberculose, HIV, doença inflamatória do SNC, baixo peso ao nascer ou desnutrição proteica são consideradas mortes evitáveis (SMITH *et al.*, 2014). Os sistemas de saúde podem e devem ser fortalecidos através da incorporação de prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, usando vias de cuidado integradas, especialmente em países de baixa e média renda. A expansão da cobertura deve permitir flexibilidade e integração fluida do gerenciamento de doenças e cuidados paliativos desde o diagnóstico, de forma a não impedir que os pacientes acessem tratamento paliativo ou curativo (SMITH *et al.*, 2014; WATKINS; HORTON, 2017).

Isso é particularmente importante para os sistemas de saúde nos países periféricos que precisam se empenhar para reduzir a prematuridade de mortes através de medidas de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento modificador da doença, aumentando o acesso a cuidados paliativos para pessoas em sofrimento durante todo o tratamento e para aqueles que podem ou vão morrer, apesar do acesso a ambos.

Quando os pacientes portadores de HIV/Aids possuem acesso à TARV e assistência de saúde adequada, o que muitas vezes prolongam suas vidas por anos, os cuidados paliativos necessários a estes pacientes a maior parte do tempo são tipicamente de baixa intensidade, podendo ser ofertados por um sistema de saúde que promova aos profissionais de saúde, inclusive médicos infectologistas, um bom treinamento para abordagem básica em cuidados paliativos (SMITH *et al.*, 2014; WHO, 2018).

Segundo grupo de especialistas em cuidados paliativos, em média, 50% de todas as PVHA têm sofrimento relacionado a doença grave e precisam de cuidados paliativos (UNAIDS, 2018). A coinfeção HIV/Tuberculose (HIV/TB) é uma situação comum nesta população e de alta morbimortalidade, sendo causadora de mortes com elevado sofrimento e, portanto, com necessidade de cuidados paliativos especializados. Em 2014, 400.000 coinfectados HIV/TB faleceram (WHO, 2016).

O cuidado paliativo para pacientes com tuberculose (TB) é uma forma relativamente nova de cuidado. A tuberculose é e deve ser uma doença curável. No entanto, a cada ano, um número crescente de pacientes adquire ou desenvolve TB resistente a medicamentos (DR-TB). A DR-TB pode ser resistente a medicamentos múltiplos, incluindo rifampicina e isoniazida (MDR-TB) ou pode ser extensivamente

resistente a medicamentos (XDR-TB). As taxas de sobrevivência em cinco anos para XDR-TB são de apenas 23% (WHO, 2016).

A estratégia proposta pela OMS para controle da TB em nível global propõe metas mundiais para o controle da doença e do sofrimento acarretado. As metas definidas para 2035 são ousadas e propõe reduzir em 90% a incidência, reduzir em 95% as mortes por TB e que nenhuma família enfrente gastos catastróficos por conta da doença (gastos que ultrapassam uma proporção da renda ou da capacidade de pagar dos cidadãos, podendo contribuir para o empobrecimento e dificultar o acesso à saúde) (HOSPITAL AND PALLIATIVE CARE ASSOCIATION OF SOUTH AFRICA, 2016).

Da mesma forma, existem outras doenças infecciosas graves, com elevado risco de morte e determinantes de sofrimento, que também devem envolver os cuidados paliativos em seu plano terapêutico ampliado, com o objetivo de garantir controle pleno de sintomas e sofrimento desses pacientes conjuntamente com a oferta de terapêuticas com potencial curativo.

O conceito atual preconizado pela OMS propõe que o controle da dor e de outros sintomas e o alívio do sofrimento social, emocional e espiritual, devem ser ofertados em toda trajetória terapêutica, para todo indivíduo que vivencia uma doença grave, e sua família, seja esta doença com potencial terapêutico de cura, seja esta doença crônica em tratamentos de controle ou seja esta doença avançada com indicação de tratamentos e cuidados hospice de final de vida (WATKINS; QI; HORTON, 2017; WHO, 2017; WHO, 2018).

Sendo assim o infectologista se localiza como profissional imerso nesta responsabilidade social e humanitária, necessitando invariavelmente estar capacitado para abordagem básica em cuidados paliativos ao tratar de seus pacientes que, com doenças graves, necessitarão de acesso qualificado ao tratamento do seu sofrimento (HARDING, 2018).

E, para além dessa responsabilidade, após ser submetido à capacitação e qualificação adequada para atuação profissional especializada, o profissional médico infectologista poderá contribuir com os cuidados dos pacientes com doenças graves e com sofrimento de alta complexidade, sabidamente numerosos entre a população assistida por essa especialidade, além de colaborar com a capacitação dos demais colegas, de sua unidade de saúde e da comunidade onde estiver inserido, impactando de forma positiva e educativa no sistema de saúde em que se encontra e nesta transformação de paradigma mundial.

2 JUSTIFICATIVA

No Brasil, ainda são escassas as publicações que mensuram as indicações de cuidados paliativos em pacientes portadores de doenças infecciosas graves, mesmo em unidades que atuam com pacientes em cuidados de final de vida.

Doenças infecciosas graves, como a aids e a TB multirresistente ainda estão em expansão no Brasil, principalmente nos estados do nordeste. O número de casos graves e internamentos desses pacientes é significativo. Grande parcela destes indivíduos, se encontram com a doença infecciosa já em estágio avançado e apresentam outras doenças crônicas não transmissíveis graves em fase de final de vida. Não se conhece bem aspectos relacionados a terminalidade da vida em pacientes com doenças infecciosas graves, nem tão pouco conhece-se estratégias de cuidados paliativos voltados para esta população nos serviços de referência. Sendo assim, justifica-se o estudo ampliado dessa temática visando caracterizar este cenário e propor medidas e estratégias capazes de qualificar a assistência e melhorar a qualidade de vida destes pacientes.

3 PERGUNTA DE PARTIDA

Pacientes portadores de doenças graves avançadas, internados em hospital especializado em doenças infecciosas, são adequadamente avaliados e assistidos com relação a cuidados paliativos?

4 HIPÓTESES

1) Pacientes portadores de doenças graves avançadas, internados em hospital especializado em doenças infecciosas, que são adequadamente avaliados e assistidos quanto à terminalidade, possuem melhor qualidade de final de vida e melhor assistência ao final de vida e ao processo de morte.

2) Pacientes portadores de doenças graves avançadas, internados em hospital especializado em doenças infecciosas, que são adequadamente avaliados e assistidos quanto a sua terminalidade determinam um uso mais racional de recursos financeiros nos serviços de assistência, impactando na gestão pública de forma relevante.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

Descrever e identificar variáveis ligadas aos cuidados paliativos, a qualidade de vida e a assistência em saúde dispensada aos pacientes portadores de doenças graves avançadas internados em um hospital de referência em doenças infecciosas durante a fase final de vida e o processo de morte.

5.2 Objetivos específicos

1) Descrever características individuais (idade e sexo), características clínicas (doença grave avançada e causa do óbito) e características relacionados à assistência em saúde (tempo de permanência hospitalar, local de assistência e recursos terapêuticos utilizados) dos pacientes portadores de doenças graves avançadas que faleceram no HSJDI reunidos em 2 grupos e épocas distintas: aqueles que faleceram previamente a implantação do serviço especializado de cuidados paliativos no HSJDI e os que foram assistidos pelo serviço especializado de cuidados paliativos durante a fase final de vida.

2) Descrever no grupo de pacientes que receberam cuidados paliativos as variáveis biográficas (naturalidade, procedência, religiosidade e escolaridade), as variáveis relacionadas ao adoecimento (funcionalidade no momento da internação, sintomas e sofrimento multidimensionais e complicações clínicas até o momento do óbito) e as variáveis relacionadas aos cuidados paliativos (indicação da avaliação e acompanhamento pelo serviço especializado em cuidado paliativo, conferências familiares e diretivas antecipadas de vontade).

3) Comparar cuidados de final de vida dispensados aos pacientes acompanhados pelo serviço especializado em cuidado paliativo com relação aos pacientes que não foram assistidos por um serviço especializado em hospital de referência em doenças infecciosas.

6 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, retrospectivo, cuja metodologia terá duas etapas descritivas, seguida de comparação dos dados. O local de estudo foi o HSJDI, localizado em Fortaleza, capital do estado do Ceará.

Os períodos de análise foram:

- janeiro de 2017 a março de 2018, e
- janeiro de 2019 a setembro de 2019.

Através de formulário desenvolvido para a coleta de dados sistematizada, foram obtidas as informações elencadas como relevantes para análise de qualidade de assistência na fase final de vida e no processo ativo de morte dos pacientes selecionados.

Definição de doença infecciosa grave: Uma doença infecciosa é caracterizada pelos sinais, sintomas e as alterações fisiológicas, bioquímicas e histopatológicas decorrentes das lesões causadas pelo agente infeccioso e pela resposta imune do hospedeiro. As doenças infecciosas graves são aquelas que apresentam alto risco de mortalidade e afetam negativamente a função diária ou a qualidade de vida de uma pessoa, ou sobrecarrega excessivamente seus cuidadores. (KELLEY; BOLLENS-LUND, 2018).

6.1 Primeira parte

Na primeira etapa descritiva, foram identificados todos os óbitos de pacientes adultos, não gestantes, que faleceram no HSJDI no período de janeiro de 2017 a março de 2018, e que possuíam como causa base em seu atestado de óbito uma doença crônica avançada. Nesta etapa foram analisadas as seguintes variáveis:

- Idade;
- Sexo;
- Causa base do óbito;
- Tempo de internação até o óbito;
- Local do óbito: unidade de terapia intensiva, pronto-socorro ou enfermaria;
- Se PVHA: se fez uso de antirretroviral no momento da morte;
- Se portadores de TB: se fez uso de antitubercúlicos no momento da morte;
- Dispositivos invasivos e terapêuticas avançadas utilizadas no momento do óbito: ventilação mecânica invasiva, hemodiálise, cateter venoso central, sondagem vesical de demora, drogas vasoativas, dieta enteral por sonda nasoenteral ou gastrostomia, dieta parenteral, antibioticoterapia;

- Uso de opioides no último dia de vida.

6.2 Segunda parte

Na segunda etapa descritiva, foram identificados todos os óbitos de pacientes adultos, não gestantes, que faleceram no HSJDI no período de janeiro de 2019 a setembro de 2019, e que foram assistidos pelo serviço especializado de cuidados paliativos do HSJDI. Nesta etapa foram analisadas as seguintes variáveis:

- Idade;
- Sexo;
- Escolaridade;
- Religiosidade;
- Naturalidade e procedência;
- Condições do início de acompanhamento pelo serviço especializado de cuidados paliativos;
- Causa base do óbito;
- Tempo de internação até o óbito;
- Tempo de acompanhamento com o serviço especializado de cuidados paliativos até o óbito;
- Local do óbito;
- Se PVHA: adesão aos antirretrovirais no último ano e uso de antirretroviral no momento da morte;
- Se portadores de TB: adesão aos antitubercúlicos durante o tratamento e uso de antitubercúlicos no momento da morte;
- Complicações sistêmicas associadas ao óbito;
- Complicações crônicas associadas à infecção pelo HIV no momento da morte;
- Complicações crônicas associadas à infecção pela Tuberculose;
- Comorbidades crônicas não diretamente associadas à doença infecciosa grave;
- Dispositivos invasivos e terapêuticas avançadas utilizadas no momento do óbito: ventilação mecânica invasiva, hemodiálise, cateter venoso central, sondagem vesical de demora, drogas vasoativas, dieta enteral por sonda nasoenteral ou gastrostomia, dieta parenteral, antibioticoterapia;

- Critérios de indicação de cuidados paliativos;
- Uso de opioides no último dia de vida.

6.3 Terceira parte

A correlação entre as variáveis comuns aos 2 grupos do estudo, foram analisadas por meio do software IBM SPSS versão 24. Para descrever as características dos pacientes foram calculadas frequências absoluta e relativa de variáveis qualitativas bem como média, desvio padrão, mínimo e máximo de variáveis quantitativas. Os testes Qui-quadrado e de Mann-Whitney foram utilizados para comparar as variáveis entre os pacientes assistidos e os não assistidos pelo serviço especializado de cuidados paliativos. Os procedimentos inferenciais foram analisados utilizando um nível de significância de 5%.

Este estudo foi devidamente submetido para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa, através da Plataforma Brasil, e encontra-se aprovado. Os pesquisadores cumpriram todos os requisitos constantes na resolução 466 CONEP de 2014, incluindo a preservação do banco de dados.

6.4 Critérios de inclusão

Pacientes com doenças graves avançadas que evoluíram a óbito em instituição de referência em moléstias infecciosas, no período de janeiro de 2017 a março de 2018 sem assistência de um serviço especializado de cuidados paliativos e no período de janeiro de 2019 a setembro de 2019, sob assistência do serviço especializado de cuidados paliativos.

6.5 Critérios de exclusão

Crianças, gestantes e pacientes cujos prontuários estavam incompletos, não permitindo a coleta das variáveis de estudo.

6.6 Riscos

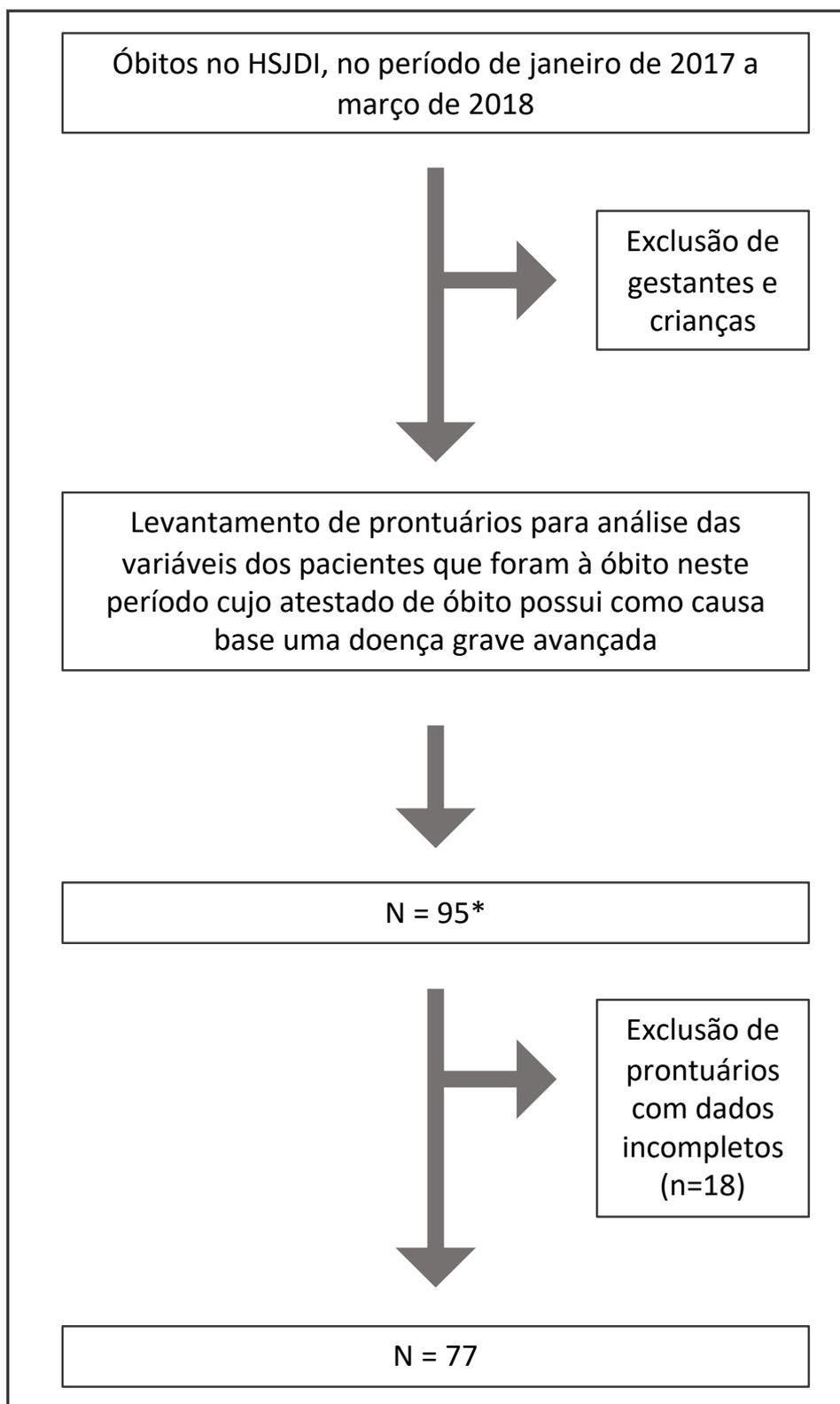
Os riscos da pesquisa foram mínimos, pois não houve intervenção, tratou-se de um estudo retrospectivo com revisão de prontuários.

6.7 Benefícios

Obter um perfil epidemiológico referente aos pacientes com doenças graves avançadas que receberam assistência à saúde e cuidados de final de vida em hospital de referência em doenças infecciosas no Estado do Ceará.

6.8 Desenho do estudo

6.8.1 Primeira parte



*CID's selecionados em causa base:

N188 - Outra insuficiência renal crônica

N189 - Insuficiência renal crônica não especificada

I500 - Insuficiência cardíaca congestiva

J440 - Doença pulmonar obstrutiva crônica com infecção respiratória aguda do trato respiratório inferior

J441 - Doença pulmonar obstrutiva crônica com exacerbação aguda não especificada

K746 - Outras formas de cirrose hepática e as não especificadas

G809 - Paralisia cerebral não especificada

F03 - Demência não especificada

C109 - Neoplasia maligna da orofaringe, não especificada

C159 - Neoplasia maligna do esôfago, não especificado

C16 - Neoplasia maligna do estômago

C169 - Neoplasia maligna do estômago, não especificado

C189 - Neoplasia maligna do cólon, não especificado

C20 - Neoplasia maligna do reto

C249 - Neoplasia maligna da via biliar, não especificada

C349 - Neoplasia maligna dos brônquios ou pulmões, não especificado

C539 - Neoplasia maligna do colo do útero, não especificado

C56 - Neoplasia maligna do ovário

C859 - Linfoma não-Hodgkin de tipo não especificado

B210 - Doença pelo HIV resultando em sarcoma de Kaposi

B211 - Doença pelo HIV resultando em linfoma de Burkitt

B212 - Doença pelo HIV resultando em outros tipos de linfoma não-Hodgkin

B218 - Doença pelo HIV resultando em outras neoplasias malignas

A162 - Tuberculose pulmonar, sem menção de confirmação bacteriológica ou histológica

A169 - Tuberculose respiratória, não especificada, sem menção de confirmação bacteriológica ou histológica

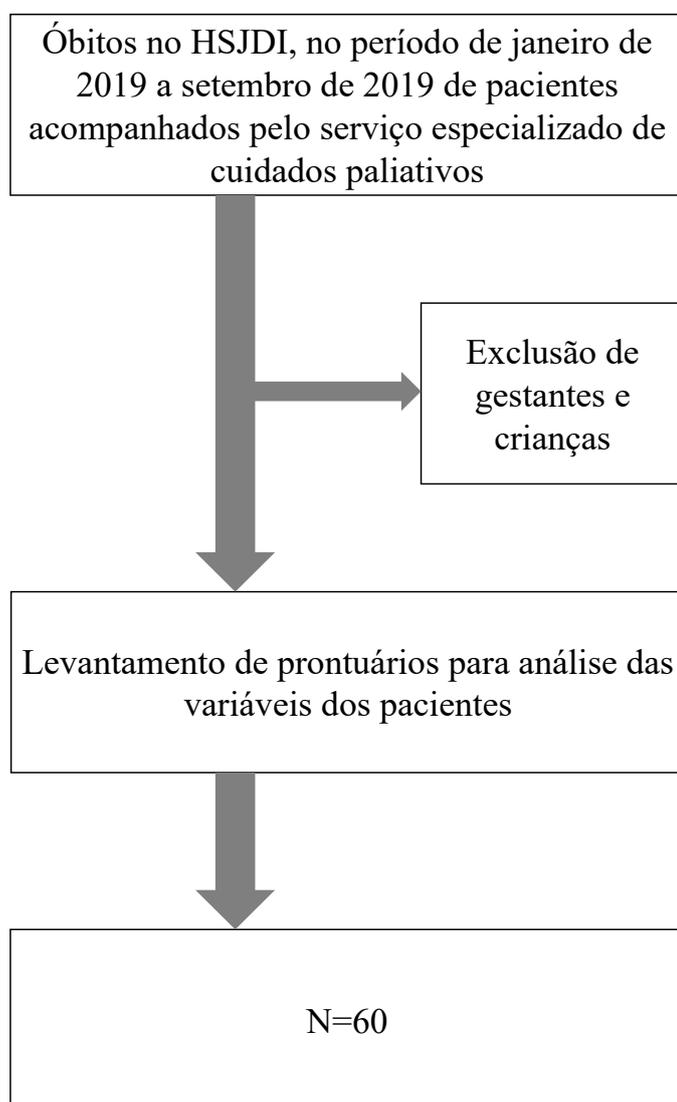
A170 - Meningite tuberculosa

A188 - Tuberculose de outros órgãos especificados

A199 - Tuberculose miliar não especificada

B24 - Doença pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) não especificada
B220 - Doença pelo HIV resultando em encefalopatia
B222 - Doença pelo HIV resultando em síndrome de emaciação
B227 - Doença pelo HIV resultando em doenças múltiplas classificadas em outra parte
B232 - Doença pelo HIV resultando em anomalias hematológicas e imunológicas não classificadas em outra parte
B238 - Doença pelo HIV resultando em outras afecções especificadas

6.8.2 Segunda parte



7 RESULTADOS

7.1 Primeira parte

7.1.1 Características gerais dos pacientes

Ao analisar os dados encontrados entre os pacientes que foram a óbito no período de janeiro de 2017 a março de 2018, cuja causa base do óbito era uma doença grave avançada, identificamos um total de 77 pacientes, sendo 63,6% do sexo masculino (49) e 36,3% do sexo feminino (28). A média de idade foi de 56,3 anos, com uma variação de 21 e 89 anos. Tabela 1.

7.1.2 Sobre o processo de adoecimento e morte dos pacientes sem acompanhamento com o SECP

Entre os 77 pacientes, 27,3% (21) eram portadores de doenças neoplásicas avançadas; 35% (27) eram portadores da síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA); 2,6% (2) eram portadores de demências avançadas; 2,6% (2) possuíam insuficiência cardíaca avançada; 24,7% (19) eram portadores de tuberculose crônica avançada; 2,6% (2) realizavam hemodiálise por doença renal crônica terminal; 1,3% (1) era portador de hepatopatia crônica avançada e 3,9% (3) possuíam doença pulmonar obstrutiva crônica avançada.

O tempo médio em dias de internação dos pacientes até o óbito foi de 8,15 dias, com uma variação de 0 a 123 dias (Tabela 1).

Tabela 1: Doença terminal de base, média de idade e média de dias de internação dos pacientes não acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Doenças graves avançadas (causa base do óbito)	Total de pacientes	Média de idade	Média de dias de internação
Doença renal crônica dialítica	2	62	2,5
Insuficiência cardíaca avançada	2	66	4,5

Doença pulmonar obstrutiva crônica avançada	3	67	8,6
Hepatopatia crônica avançada	1	45	1
Síndrome demencial avançada	2	63,5	16
Doenças neoplásicas avançadas	21	54	6,8
Tuberculose crônica avançada	19	53	13
Síndrome da imunodeficiência adquirida (sida)	27	40	12,8
Total	77	56,3	8,1

No último dia de vida 62,3% (48) dos pacientes se encontravam internados nas enfermarias clínicas, 10,4% (8) na unidade de emergência e 27,3% (21) na unidade de terapia intensiva.

No momento do óbito 66,2% (51) dos pacientes faziam uso de droga vasoativa; 63,6% (49) estavam em ventilação mecânica; 22% (17) dos pacientes realizaram hemodiálise; 72,7% (56) estavam com cateter venoso central; 71,4% (55) com cateter vesical de demora; 76,6% (59) recebiam dieta enteral por sonda nasoenteral ou gastrostomia e 75,3% (58) faziam uso de antibioticoterapia.

Dos 77 pacientes, 31,1% (24) eram portadores de tuberculose crônica e destes, 91,6% (22) receberam antitubercúlicos no último dia de vida. Enquanto 48% (37) eram portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e destes, 54% (20) receberam antirretrovirais no dia do óbito.

Apenas 12,9% (10) dos 77 pacientes em finitude com doenças graves avançadas faziam uso de opioides para controle de sintomas de final de vida.

7.2 Segunda parte

7.2.1 Características gerais dos pacientes

Ao analisar os dados encontrados entre os pacientes que foram a óbito no período de janeiro de 2019 a setembro de 2019, sob a assistência do SECP, identificamos um total de 60 pacientes, sendo 40 do sexo masculino (63,3%) e 20 do sexo feminino (33,3%). A média de idade foi de 50,6 anos, com uma variação de 20 e 94 anos.

Entre os 60 pacientes, 1 (1,6%) possuía ensino superior completo, 2 (3,3%) ensino superior incompleto, 5 (8,3%) ensino médio completo, 8 (13,3%) ensino médio incompleto, 13 (21,6%) ensino fundamental completo, 12 (20%) ensino fundamental incompleto, 2 (3,3%) ensino primário completo, 4 (6,6%) assinavam o nome e 8 (13,3%) eram analfabetos. 5 pacientes (8,3%) os dados de escolaridade nunca foram identificados em prontuário.

Dos pacientes acompanhados, 56 (93,3%) eram naturais do estado do Ceará, sendo 26 (43,3%) naturais de Fortaleza e 4 (6,6%) eram naturais de outros estados, entre eles Maranhão, Bahia, Alagoas e Pará. Cinquenta e nove (98,3%) residiam no estado do Ceará, sendo 42 (70%) em Fortaleza, e apenas 1 (1,6%) residia em outro estado (Maranhão) (Tabelas 2 e 3).

Tabela 2: Naturalidade dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

CIDADE NATAL	N
Pacoti – CE	2
Acopiara – CE	1
Aquiraz – CE	1
Aratuba – CE	1
Baturité – CE	2
Belém – PA	1
Boa Viagem – CE	1
Cascavel – CE	1
Croatá – MA	1
Cruz – CE	1
Fortaleza – CE	26

General Sampaio – CE	1
Graça – CE	1
Itapajé - CE	1
Limoeiro do Norte – CE	1
Maceió – AL	1
Maranguape – CE	2
Mossoró – CE	1
Palhano – CE	1
Pedra Branca – CE	1
Picos – CE	1
Quixadá – CE	2
Quixeramobim – CE	1
Russas – CE	1
Santa Quitéria – CE	1
São Gonçalo do Amarante – CE	1
Sobral – CE	1
Tapatinga – BA	1
Trairi – CE	1

Tabela 3: Residência atual dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

CIDADE DE RESIDÊNCIA ATUAL	N
Acopiara – CE	1
Aquiraz – CE	1
Barreira – CE	1
Baturité – CE	1
Caucaia – CE	2
Croatá – MA	1
Eusébio – CE	1
Fortaleza – CE	42

Horizonte – CE	1
Limoeiro Do Norte – CE	1
Maracanaú – CE	2
Messejana – CE	1
Pedra Branca – CE	1
Piquet Carneiro – CE	1
Quixeramobim – CE	1
São Gonçalo do Amarante – CE	2

Entre as profissões referidas pelo próprio paciente ou sua família identificamos predominância de profissionais autônomos com empregos informais. Em 4 casos (6,6%) os dados de profissão não foram identificados em prontuário (Tabela 4).

Tabela 4: Profissão dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Profissão	N
Agente administrativo em hospital	1
Agricultor	5
Auxiliar de limpeza	1
Auxiliar de serviços gerais	1
Auxiliar odontologia	1
Artesão	1
Atendente lanchonete	1
Cabelereiro	1
Carroceiro	2
Ceramista	1
Coletor de material reciclável	1
Comerciante	1
Costureira	1
Dados não encontrados	4

Profissão	N
Diarista	1
Doceiro	1
Do lar	3
Doméstica	5
Eletricista	1
Entregador	1
Entregador, depósito de materiais de construção	1
Entregador de água	1
Funcionário do setor de finanças da prefeitura de barreira	1
Funcionário público	1
Garçonete	1
Lancheiro	1
Lavadeira	1
Manicure	1
Mecânico	1
Operador computação	1
Operador de caixa	1
Operador de máquina	3
Pedreiro	3
Pintor	1
Porteiro	1
Professor	1
Sem	3
Servente de pedreiro	1
Serviços gerais	1
Vigia	1

Sobre a identificação de religiosidade, identificou-se grande predomínio da religião católica nesta população, seguido pela religião evangélica (Tabela 5).

Tabela 5: Religiosidade dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Religiosidade	N
Candomblé	1
Católico	29
Dados não encontrados	8
Evangélico	11
Sem religião	10
Testemunha de jeová	1

7.2.2 O início do acompanhamento pelo SECP

Os setores de internação do HSJDI onde se iniciou o acompanhamento especializado foram diversos, sendo 11,6% (7) dos casos na unidade de emergência, 85% (51) dos casos nas unidades de enfermaria e 3,3% (2) dos casos na unidade de terapia intensiva. Tabela 6.

Tabela 6: Local de início do acompanhamento com o SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Unidades de início do acompanhamento com o SECP	N
Emergência	7
Unidade C	20
Unidade D	13
Unidade E	3
Unidade F	15
UTI	2

O início do acompanhamento especializado ocorreu por 3 vias: após a solicitação de interconsulta especializada para o SECP (44 - 73,3%), após a solicitação de transferência de assistência médica para o SECP (3 - 5,0%) ou após a internação direta para assistência pelo SECP (13 - 21,6%).

Sobre os casos acompanhados após a solicitação de interconsulta ao SECP, a média de dias entre a internação hospitalar e a solicitação do parecer foi 8,7 dias, com uma variação de 0 a 52 dias; e a média de dias entre a solicitação do parecer especializado

e a resposta com o início do acompanhamento foi de 0,7 dias, com uma variação entre 0 a 3 dias.

Entre os motivos para solicitação de acompanhamento pelo SECP, identificamos que: 93,1% (41) dos casos o acompanhamento foi indicado para auxiliar em proporcionalidade terapêutica; 81,8% (36) para auxiliar em controle de sintomas; 75% (33) para auxiliar em comunicação difícil em saúde e casos 75% (33) também para auxiliar em definição prognóstica.

A solicitação da interconsulta do SECP ocorreu em todas as unidades de internação, sendo 9 casos (20,4%) na emergência, 33 casos (75%) nas unidades de enfermaria e 2 casos (4,5%) na unidade de terapia intensiva. Tabela 7.

Tabela 7. Local de início do acompanhamento com o SECP após interconsulta, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Unidade	N
Emergência	9
Unidade C	13
Unidade D	10
Unidade E	1
Unidade F	9
UTI	2

Dos 3 casos cujo acompanhamento pelo SECP se deu após a solicitação de transferência de assistência médica para equipe de paliativistas, 100% dos casos a solicitação da transferência ocorreu em ambiente de enfermaria, nas unidades C, E, e F. Sendo a média de dias entre a internação hospitalar e a solicitação de transferência da assistência médica para o SECP de 38,6 dias, com uma variação de 30 a 45 dias.

7.2.3 Sobre o processo de adoecimento e morte dos pacientes com acompanhamento com o SECP

A Indicação clínica de internação hospitalar desses pacientes foi variada, porém com predominância importante de insuficiência respiratória aguda e rebaixamento do sensório em 46,6% (28) e 15% (9) dos casos, respectivamente. Tabela 8.

Tabela 8: Indicação de internação hospitalar dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Diagnóstico de entrada – Indicação de internação hospitalar	N
Abdome agudo doloroso	1
Abdome agudo por suboclusão intestinal maligna	2
Adenomegalia a/e	2
Choque séptico	5
Crise convulsiva	3
Diarréia grave	2
Disfagia grave	1
Hemoptoicos	1
Hemorragia digestiva baixa	1
Icterícia a/e	1
Insuficiência cardíaca descompensada	1
Insuficiência renal aguda	3
Insuficiência respiratória	28
Meningite a/e	1
Náuseas e vômitos refratários	1
Pancitopenia a/e	1
Pneumonia grave	4
Rebaixamento do sensório	9
Sarna norueguesa	1
Sepse grave	1
Síndrome de anorexia – caquexia grave	3

Entre os 11 (18,3%) pacientes que eram portadores de tuberculose no momento do óbito, apenas 3 (27,2%) referiram aderência aos antitubercúlicos nos últimos 12 meses; não havia casos de tuberculose multirresistente; 5 (45,4%) pacientes possuíam pneumopatia crônica associada a tuberculose pulmonar e 4 (36,6%) apresentavam desnutrição associada a doença crônica.

Entre os 43 (71,6%) pacientes que eram portadores do HIV, somente 27,9% (12) eram aderentes à terapia antirretroviral nos últimos 12 meses. No momento do óbito

desses pacientes fora identificado infecções oportunistas relacionadas à AIDS em 27,9% (12) deles, sendo elas: 4 (33,3%) casos de neurotoxoplasmose; 1 (8,3%) caso de neurotuberculose; 1 (9%) caso de pneumocistose; 1 (8,3%) caso de sarna norueguesa; 1 (8,3%) caso de tuberculose miliar; 2 (16,6%) casos de diarreia crônica associada a AIDS por isosporidíase e criptosporidíase respectivamente; 1 (8,3%) caso de histoplasmose disseminada e 1 (8,3%) caso de candidíase esofágica.

Outras complicações relacionadas à AIDS foram identificadas sendo elas: 1 (2,3%) caso de leucoencefalopatia multifocal progressiva; 2 (4,6%) síndromes demenciais associadas ao HIV; 1 (2,3%) caso de falência múltipla aos antirretrovirais e 17 (39,5%) casos de caquexia relacionada a AIDS.

Também foram identificados 10 (23,2%) casos de neoplasias associadas ao HIV, sendo elas: 7 (70%) sarcomas de Kaposi; 2 (20%) linfomas não Hodgkin; 1 (10%) carcinoma avançado de colo uterino. Foram identificadas outras diversas comorbidades crônicas entre os pacientes, sendo de maior incidência as neoplasias (12, 2%). Tabela 9.

Tabela 9: Comorbidades clínicas não relacionadas à doença infecciosa grave dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Outras comorbidades não relacionadas a doença infecciosa grave	N
Hipertensão arterial sistêmica	2
Nefropatia	2
Cardiopatias	4
Diabetes mellitus	2
Pneumopatia crônica	5
Acidente vascular cerebral	1
Obesidade	0
Hepatite C crônica	1
Policitemia vera	1
Esquizofrenia	1
Demência senil	1
Herpes genital de repetição	1
Desnutrição/caquexia	8
Dislipidemia	1

Outras comorbidades não relacionadas a doença infecciosa grave	N
Etilismo	5
Neoplasias	12
Doença pulmonar obstrutiva crônica	2
Uso de drogas ilícitas	8
Tabagismo	7
Fístula anal a/e	1
Neurocisticercose	1
Hepatite B crônica	1
Doença de Chagas	1
Demência Alzheimer	1

Sobre as doenças graves avançadas determinantes de terminalidade identificamos que 28 (46,6%) pacientes possuíam uma neoplasia avançada, 35 (58,3%) pacientes possuíam disfunções orgânicas crônicas avançadas e 12 (20%) possuíam síndromes demenciais avançadas. Tabela 10.

Tabela 10: Doença grave avançada terminal dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Doença grave avançada determinante da finitude	N
Neoplásicas	28
Carcinoma basocelular do membro superior direito estadio avançado	1
Linfoma de grandes células b avançado terminal	1
Linfoma gástrico difuso de grandes células b avançado terminal	1
Linfoma não Hodgkin avançado terminal	1
Linfoma não Hodgkin de pequenas células b avançado terminal	1
Neoplasia de colo uterino avançada terminal	2
Neoplasia de esôfago avançada terminal	1
Neoplasia de mama avançada terminal	1
Neoplasia de pleura avançada terminal	1
Neoplasia de pulmão avançada terminal	5
Neoplasia de útero avançada terminal	1

Neoplasia do trato gastrointestinal avançada terminal	1
Neoplasia gástrica avançada terminal	2
Neoplasia hepática avançada terminal	1
Neoplasia renal avançada terminal	1
Sarcoma de Kaposi avançado terminal	7
Disfunções orgânicas	35
Aids avançada terminal	20
Cirrose hepática avançada terminal	2
Doença pulmonar obstrutiva crônica avançada terminal	1
Doença renal crônica terminal	1
Doente crítico crônico	2
Insuficiência cardíaca avançada terminal	1
Leishmaniose visceral avançada com disfunção múltipla de órgãos	2
Pneumopatia crônica avançada terminal por tuberculose pulmonar	4
Síndrome de anorexia-caquexia avançada terminal	2
Demênciais	12
Encefalopatia hipóxico-isquêmica com quadro demencial terminal	1
Síndrome demencial avançada terminal idiopática	2
Síndrome demencial avançada terminal pós Chikungunya	1
Síndrome demencial avançada terminal por doença de Alzheimer	1
Síndrome demencial avançada terminal por sequela neurológica grave de neurotoxoplasmose	4
Síndrome demencial avançada por sequela neurológica grave de neurotuberculose	1
Síndrome demencial avançada terminal por sequela neurológica grave pós acidente vascular cerebral	1
Síndrome demencial avançada terminal por sequela neurológica grave pós traumatismo crânio-encefálico	1

Entre os sintomas físicos a serem paliados identificados entre os pacientes assistidos pelo SECP, verificou-se que 60 (100%) relataram ao menos um sintoma físico, sendo os mais predominantes: dor (30; 50%), falta de ar (25; 41,6%), confusão mental

(12; 20%), aumento de secreções (10; 16,6%), anorexia (10; 16,6%) e náuseas e vômitos (10; 16,6%). Tabela 11.

Tabela 11: Sintomas físicos dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Sintomas físicos do paciente	N (%)
Anorexia	10 (16,6%)
Confusão mental	12 (20%)
Diarréia	4 (6,6%)
Distensão abdominal	1 (1,6%)
Disúria	1 (1,6%)
Disfagia	5 (8,3%)
Dor	30 (50%)
Edema	1 (1,6%)
Empachamento	1 (1,6%)
Fadiga	8 (13,3%)
Falta de ar	25 (41,6%)
Febre	2 (3,3%)
Mioclonias	3 (5%)
Náusea e vômitos	10 (16,6%)
Pele xerótica	1 (1,6%)
Prurido	1 (1,6%)
Sangramento	5 (8,3%)
Sialorréia, secreção traqueal ou pulmonar	10 (16,6%)
Sonolência	4 (6,6%)
Tosse	7 (11,6%)

Entre os sintomas emocionais a serem paliados identificados entre os pacientes assistidos pelo SECP e suas famílias, verificou-se que 68,3% (41) relataram ao menos um sintoma emocional, sendo o mais predominante entre os pacientes “tristeza com o final da vida” (10; 24,3%), e entre os familiares a "ansiedade com sintomas físicos do paciente em finitude” (4; 9,7%). Tabela 12.

Tabela 12: Sintomas emocionais dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Sintomas / Sofrimentos emocionais do paciente e/ou família	N
Sofrimento emocional do familiar	
Ansiedade com sintomas físicos do paciente em finitude	4
Ansiedade em luto antecipatório ao imaginar ausência do paciente	3
Do familiar cuidador principal por vínculo afetivo estreito e de interdependência	1
Por paciente estar com dificuldade em se comunicar	1
Sonolência e anorexia do paciente	1
Vínculo afetivo	1
Sofrimento emocional do paciente	
Angústia com a morte	4
Angústia pelos diagnósticos	1
Ansiedade ao imaginar o processo de morte	4
Ansiedade ao imaginar o sofrimento de sua mãe	1
Ansiedade por medo de partilhar informações com familiares	1
Cansado de tantas visitas ao longo do dia e não conseguir expressar seus desejos	1
Com a evolução rápida da doença avançada	1
Conflito entre os filhos	1
Desejo de estar em casa no processo de finitude	2
Distanciamento dos familiares pela drogadição	1
Entendimento dos sintomas como consequência de seus atos anteriores	1
Ideia de que palição é “desengano”	1
Medo de ter que se submeter a uma cirurgia pulmonar	1
Possuir múltiplos filhos com relações fragilizadas	1
Preocupação com o bem estar dos familiares	1
Preocupação com a família em acompanhar o rebaixamento do sensorio	1
Risco de desamparo dos filhos	1
Sintomas de ajustamento por diagnóstico recente	2
Solidão durante a finitude	2

Sintomas / Sofrimentos emocionais do paciente e/ou família	N
Tristeza com o final da vida	10
Tristeza com os lapsos de memória	1
Tristeza e ansiedade ao recordar de história da morte da mãe, há 3 anos, também por câncer	1

Entre os sintomas sociais identificados entre os pacientes assistidos pelo SECP e suas famílias, verificou-se que 73,3% (44) relataram ao menos um sintoma social, sendo o mais predominante entre eles a “sobrecarga física do cuidador principal” em 40,9%.
Tabela 13.

Tabela 13: Sintomas sociais dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Sintomas / sofrimentos sociais do paciente e/ou família	N
Sofrimento social do Familiar	
Baixo suporte financeiro	2
Distanciamento de informações e compreensão do processo de finitude	2
Distância do hospital para acompanhamento da finitude	3
Exercer papel de cuidador enquanto sobrecarga emocional com finitude	6
Exercer papel de cuidador enquanto sobrecarga física com finitude	6
Sofrimento social do Paciente	
Baixo suporte financeiro	2
Distância dos familiares ao hospital	2
Distanciamento de informações e compreensão do processo de finitude	2
Perder função em seu núcleo familiar com perda da funcionalidade	1
Sofrimento social do cuidador principal	
Paciente com dificuldade em compartilhar diagnóstico com rede familiar	1
Paciente é morador de rua	2
Rede familiar de suporte fragilizada pela drogadição do paciente	1

Sintomas / sofrimentos sociais do paciente e/ou família	N
Rede familiar de suporte fragilizada pelo etilismo do paciente	1
Rede familiar fragilizada pelo etilismo do cuidador principal	1
Sobrecarga física em cuidados com finitude	18
Sobrecarga emocional em cuidados com finitude	7
Sufrimento ansioso do paciente por perda de função social	2

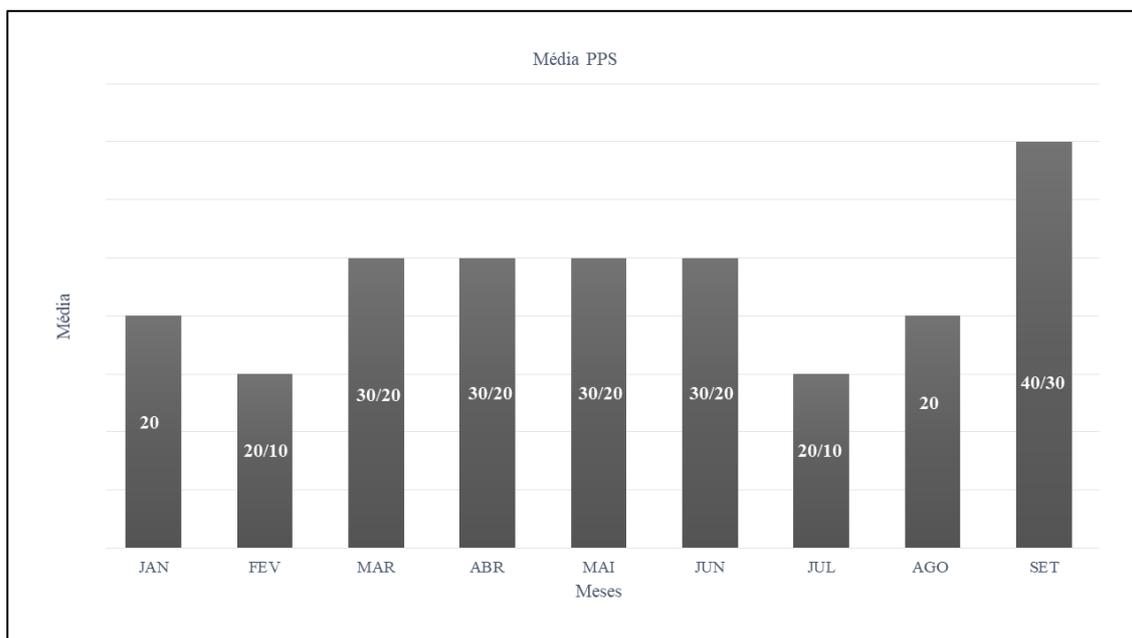
Os sintomas espirituais a serem paliados identificados entre os pacientes assistidos pelo SECP e suas famílias, verificou-se que 25% (15) relataram ao menos um sintoma espiritual, sendo o mais predominante entre eles a “desconexão com o sentido de vida” em 26,6%. Tabela 14.

Tabela 14: Sintomas espirituais dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Sintomas / sofrimentos espirituais do paciente e/ou família	N
Sufrimentos espirituais da família e do paciente	
Por medo de transfusão sanguínea (testemunha de jeová)	1
Sufrimentos espirituais do paciente	
Abandono dos relacionamentos	1
Desconexão com fonte de prazer e sentido	1
Desconexão com sentido de vida	4
Desconexão com sentido de vida em contexto de internação hospitalar	1
Dificuldade de conexão com a realidade da morte	1
Distanciamento de práticas do seu sagrado devido a doença	1
Distanciamento de valores e vivência religiosa	2
Impossibilidade de expressar seus sentimentos e desejos	1
Receio religioso por ter tido desejo de morrer	1

Os pacientes acompanhados pelo SECP foram avaliados pela escala de desempenho em cuidados paliativos (PPS - *Palliative Performance Scale*) no momento do início do acompanhamento e diariamente até o óbito. A média do PPS encontrada no início do acompanhamento foi de 30/20, variando entre os valores 50 e 10. Gráfico 1.

Gráfico 1 - Média de desempenho em cuidados paliativos dos pacientes acompanhados com o SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.



Durante o acompanhamento dos pacientes pelo SECP até o momento do óbito as complicações clínicas e disfunções orgânicas descritas foram: insuficiência renal aguda em 23,3% (14), insuficiência hepática aguda em 5% (3), hipertensão intracraniana em 5% (3), insuficiência cardíaca aguda em 3,3% (2), insuficiência respiratória em 60% (36) e choque 20% (12)

Em 90% (54) dos casos acompanhados foram realizadas conferências familiares para acolhimento do sofrimento familiar, alinhamento de expectativas e compartilhamento do plano de cuidado de final de vida. Apenas 33,3% (20) dos pacientes possuía autonomia preservada e optaram por participar ativamente do plano terapêutico com suas diretivas antecipadas de vontade.

A média de dias entre a internação e o óbito dos pacientes foi de 15 dias, com variação entre 1 e 56 dias. A média de dias entre o início do acompanhamento com o SECP e o óbito foi de 6,8 dias, com variação entre 0 e 34 dias.

Entre as descrições de causa última do óbito identificamos a prevalência de falência respiratória em mais de 70% dos pacientes (Tabela 15).

Tabela 15: Causa Mortis dos pacientes acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Causa mortis	N(%)
Falência circulatória	4 (6,6)
Falência hepática	2 (3,4)
Falência renal	4 (6,6)
Falência respiratória	44 (73,3)
Hipertensão intracraniana	2 (3,4)
Meningite carcinomatosa	1 (1,6)
Obstrução intestinal maligna	3(5)

Com relação aos tratamentos utilizados no momento do óbito, identificamos que nenhum paciente fazia uso de droga vasoativa ou dieta parenteral, 1 paciente utilizava dieta enteral por sonda nasogástrica ou gastrostomia (1,6%), 2 pacientes estavam em programa de hemodiálise (3,3%), 4 pacientes faziam uso de ventilação mecânica (6,6%), 6 pacientes utilizavam cateter venoso central (10%) e 7 pacientes faziam uso de sonda vesical de demora (11,6%). Entre os 60 pacientes acompanhados apenas 5 fizeram uso de antibióticos (8,3%), 1 fez uso de antitubercúlicos (1,6%) e 1 paciente fez uso de antirretrovirais (1,6%) no último dia de vida.

Todos os pacientes acompanhados pelo SECP (60, 100%) receberam opioides no último dia de vida para alívio de sintomas do processo ativo de morte (dor e dispnéia).

7.3 TERCEIRA PARTE

Comparando a idade e sexo dos participantes dos dois grupos estudados, verificou-se a não existência de diferença significativa entre e eles (Tabela 16).

Ao analisarmos a prescrição do último dia de vida desses pacientes, identificamos que a prevalência do uso de drogas vasoativas foi significativamente maior entre os que faleceram sem assistência especializada de CP. Com relação a dispositivos e procedimentos no último dia de vida, estes mesmos pacientes apresentaram maior uso de cateter venoso central, sondagem vesical e dieta enteral por sonda nasoentérica; além de terem realizado hemodiálise com uma maior prevalência, e estarem sob ventilação mecânica invasiva em uma incidência 10 vezes superior.

Tabela 16: Idade e sexo de pacientes acompanhados e não acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Variáveis	Total	Sem SECP (n = 77)	Com SECP (n = 60)	Valor <i>p</i>
Idade				0,643
Média (\pm DP)	49,4 (\pm 18,3)	49,7 (\pm 17,3)	49,1 (\pm 19,6)	
Mediana (1º - 3º quartil)	46,5 (35 - 62)	47,0 (36 - 62)	45,0 (34 - 63)	
Sexo				0,566
Feminino %	34,3	36,4	31,7	
Masculino %	65,7	63,6	68,3	

¹ Teste de Mann-Whitney; ² teste qui-quadrado

A ocupação de leitos de terapia intensiva durante o processo ativo de morte ocorreu com uma prevalência 8 vezes maior entre os pacientes sem acompanhamento especializado (Tabela 17).

Tabela 17: Dispositivos, tratamentos e local de assistência no último dia de vida de pacientes acompanhados e não acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Variáveis	Total	Sem SECP		Com SECP		Valor <i>p</i>
		n = 77		n = 60		
		n	%	n	%	
Uso de drogas vasoativas						<0,001
Sim	51	51	66,2	0	0,0	
Não	86	26	33,8	60	100,0	
Ventilação mecânica invasiva						<0,001
Sim	53	49	63,6	4	6,7	
Não	84	28	36,4	56	93,3	
Hemodiálise						0,002
Sim	19	17	22,1	2	3,3	
Não	118	60	77,9	58	96,7	
Cateter venoso central						<0,001

Sim	61	55	71,4	6	10,0
Não	76	22	28,6	54	90,0
Sondagem vesical de demora					<0,001
Sim	62	55	71,4	7	11,7
Não	75	22	28,6	53	88,3
Uso de dieta enteral por sonda nasointestinal ou gastrostomia					<0,001
Sim	60	59	76,6	1	1,7
Não	77	18	23,4	59	98,3
Local do óbito					<0,001
UTI	23	21	27,3	2	3,3
Outro	114	56	72,7	58	96,7

Teste qui-quadrado

O uso de antibioticoterapia no último dia de vida foi menor entre os pacientes que receberam assistência em CP, bem como o uso de antirretrovirais e antituberculinicos, entre os portadores de HIV e Tuberculose ativa, respectivamente.

Com relação ao controle de sintomas no processo ativo de morte, identificamos que todos os pacientes acompanhados pelo SECP receberam opioides no seu último dia de vida, enquanto apenas 13% dos pacientes que faleceram sem assistência especializada receberam opioides neste momento (Tabela 18).

Tabela 18: tratamentos modificadores de doença X opioides administrados no último dia de vida de pacientes acompanhados e não acompanhados pelo SECP, Hospital São José de Doenças Infecciosas, Fortaleza-CE.

Variáveis	Total	Sem SECP		Com SECP		Valor p
		n = 77		n = 60		
		n	%	n	%	
Uso de antibioticoterapia						<0,001
Sim	62	57	74,0	5	8,3	
Não	75	20	26,0	55	91,7	
Uso de antituberculínico (n=35)						<0,001
Sim	23	22	91,7	1	9,1	
Não	12	2	8,3	10	90,9	

Uso de terapia antirretroviral						<0,001
(n=80)						
Sim	32	20	54,1	1	2,3	
Não	48	17	45,9	42	97,7	
Uso de opioide						<0,001
Sim	70	10	13,0	60	100,0	
Não	67	67	87,0	0	0,0	

Teste qui-quadrado

8 DISCUSSÃO

A comunidade global de saúde tem a responsabilidade de diminuir o abismo do acesso ao alívio da dor e de outros tipos de sofrimento causados por condições de adoecimento grave que ameaçam o tempo de vida, seja na finitude como ao longo de toda a vida. No entanto, ao contrário de muitas outras intervenções essenciais de saúde já identificadas como prioritárias, a necessidade de cuidados paliativos tem sido amplamente ignorada, mesmo sendo compreendida como elemento essencial da cobertura universal de saúde pela OMS (UN, 2017).

No relatório produzido pela Comissão Lancet sobre o acesso global a cuidados paliativos e alívio da dor, avaliando o ano de 2015, identificou-se que mais de 25,5 milhões de pessoas que morreram naquele ano vivenciaram sofrimento grave relacionado à saúde, o que corresponde a 45% das 56,2 milhões de mortes registradas em todo o mundo no mesmo período.

Incluindo aqueles que morrem em um determinado ano e muitos que vivem com condições de saúde que ameaçam ou limitam a vida, estima-se que mais de 61 milhões de pessoas são afetadas pelo sofrimento grave relacionado à saúde e que mais de 80% desses pacientes vivem em países em desenvolvimento, onde os cuidados paliativos e o alívio da dor são escassos ou inexistentes.

O sofrimento é grave quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e quando compromete o funcionamento físico, social-emocional ou espiritual. Os cuidados paliativos devem se concentrar no alívio do sofrimento grave relacionado à saúde, associado a condições limitantes ou com risco de vida ou no fim da vida (KNAUL *et al.*, 2018).

Em nosso estudo identificamos uma grande carga de sintomas físicos e psíquicos avaliados pelo SECP nos pacientes portadores de doenças graves que foram acompanhados nos cuidados de final de vida e no momento da morte. Este achado corrobora com os dados descritos pela Comissão Lancet e demonstra a importância de um plano de cuidados que abranja sintomas e sofrimentos para todo paciente internado com doença grave (Tabela 11 e 12).

Ampliando o olhar para aspectos sociais e existenciais o cuidado paliativo é responsável por desenvolver estratégias terapêuticas que abordem as quatro dimensões humanas que sabidamente estão comprometidas durante uma condição de adoecimento grave. Nosso estudo também documentou o sofrimento espiritual e social que os pacientes em fase final de vida e suas famílias vivenciavam durante a internação até o momento do óbito (Tabela 13 e 14).

O fato de o acesso a uma intervenção tão barata, essencial e eficaz ser negado à maioria dos pacientes nos países de baixa e média renda e, em particular, às pessoas pobres - incluindo muitas pessoas pobres ou vulneráveis em países de alta renda - é uma falha médica, de saúde pública e moral. Sendo importante ressaltarmos que ao contrário de tantas outras prioridades na saúde global, a acessibilidade econômica não é a maior barreira ao acesso aos cuidados paliativos, pelo contrário, existem evidências que as intervenções voltadas para a eficiência em controle do sofrimento produzem economia e boa gestão de recursos em saúde (INCB, 2017).

Em nosso trabalho foi possível verificar que o acesso aos cuidados paliativos e a assistência ao sofrimento para pacientes que vivenciam condição de adoecimento grave, mesmo em uma unidade hospitalar especializada em assistência à doenças infecciosas graves, ocorreu de forma bastante limitada quando não havia uma política institucional definida, e mesmo após a formação do SECP, a parcela de pacientes que tiveram acesso a esta abordagem ainda foi pequena comparativamente ao número de pacientes com a necessidade real estimada pelo número de leitos da instituição.

Corroborando com outros autores compreendemos que existem várias barreiras que explicam essa negligência dos serviços de saúde e que também podemos inferir em nossa instituição, como:

- o foco das políticas, investimentos e estratégias terapêuticas voltadas para resultados em saúde em prolongar a vida e com pouco direcionamento voltado às intervenções em saúde que aliviam a dor ou aumentam a dignidade no final da vida (COLLAHAN, 2002);

- a opiofobia, que se refere ao preconceito e desinformação sobre o uso médico apropriado de opioides (INCB, 2016; HCP LIVE, 2011; RADBRUNCH *et al.*, 2011).

e

- o foco da medicina unicamente na cura e na extensão do tempo de vida em paralelo a negligência ao cuidado e qualidade de vida perto da morte (GAWANDE, 2014; KRAKAUER, 2007).

Assim como descrito pela OMS nós também identificamos que o HIV e o câncer em nosso serviço são as principais condições responsáveis pelo maior número de pessoas que vivenciam sofrimento grave relacionado à saúde, seguido de várias outras doenças crônicas e não transmissíveis, incluindo doença cerebrovascular, síndromes demenciais, doença pulmonar, doença hepática, doença cardíaca e doença renal.

Sabemos que à medida que as populações envelhecem e passam por uma transição epidemiológica, o sofrimento grave relacionado à saúde para essas doenças complexas se tornará mais comum em relação a doenças agudas e evitáveis. No entanto, a infecção e as condições de saúde associadas à pobreza continuam afetando as pessoas nos países de baixa renda e em desenvolvimento como no Brasil, onde mais da metade da carga do sofrimento grave relacionado à saúde em termos de número de pacientes está associada a mortes prematuras e evitáveis. Como por exemplo, mais de 95% das mortes associadas à tuberculose são evitáveis (KNAUL *et al.*, 2018).

Obviamente os cuidados paliativos não possuem como objetivo substituir o melhor acesso às intervenções e tratamentos de saúde pública que poderiam ter prevenido grande parte dos sofrimentos graves e das mortes prematuras em primeiro lugar. Pelo contrário, o alívio ao sofrimento deve ser implementado conjuntamente com as estratégias em saúde que possibilitem cura, controle ou reabilitação de condições crônicas ou agudas que coloquem a vida em risco.

Em nosso trabalho identificamos que mesmo em uma unidade especializada em cuidados de doenças infecciosas graves, também há grande parcela de pacientes portadores de doenças crônicas avançadas não-transmissíveis aumentando ainda mais a necessidade de cuidados paliativos para alívio do sofrimento grave associado à condição de saúde (Tabela 9).

Com relação ao uso de suporte avançado de vida entre os pacientes que falecem na UTI, alguns estudos no Brasil demonstraram que o tempo de permanência na unidade até a ocorrência do óbito é considerado demasiadamente longo quando

comparado com estudos internacionais, possivelmente devido à falta de adoção de limites terapêuticos, quando não há avaliação e intervenção qualificada em cuidados paliativos e cuidados de final de vida (BITENCOURT *et al.*, 2007).

Outros trabalhos nacionais também identificaram que quando há uma política institucional de cuidados paliativos em uma UTI o tempo para a determinação dos objetivos do tratamento que se alinhem com os desejos e valores do paciente/família e com a tomada de decisão para limitação das medidas de suporte avançado de vida, ocorre de forma mais precoce, em média no primeiro dia de internação, enquanto que na ausência desta política este tempo varia entre 4 a 7 dias (COOK *et al.*, 2003; GRISTINA; DE GAUDIO; CURTIS, 2011).

Compreendendo o alto custo em saúde pública com medidas de suporte avançado de vida, e a problemática de disponibilidade de leitos em terapia intensiva para esse fim, muitas vezes inacessível para os pacientes com indicação dessa estratégia de cuidados; é de suma importância o entendimento por parte dos gestores sobre o papel equitativo de uma política de cuidados paliativos, que além de promover qualidade assistencial para o sofrimento grave relacionado a saúde, garante a melhor distribuição de recursos escassos em países em desenvolvimento como o Brasil.

Nosso trabalho demonstrou de forma estatisticamente relevante que os pacientes portadores de doenças graves avançadas quando sob assistência de uma equipe especializada em CP em um hospital de referência em doenças infecciosas possuem menor ocupação de leitos de terapia intensiva, o que corresponde a boa prática de assistência no final de vida.

Com relação às estratégias terapêuticas para alívio do sofrimento, encontramos na literatura o uso de opioides como um marcador isolado importante para mensurarmos o acesso aos cuidados paliativos (KNAUL *et al.*, 2018). Isso porque o uso de opioides para controle de sintomas como dor e dispneia é essencial na abordagem dos pacientes vivendo com doenças graves, ao longo de toda a vida, especialmente na fase final de vida e no processo ativo de morte onde esses sintomas se tornam muito frequentes.

Em nosso estudo identificamos que entre os pacientes que não foram acompanhados pelo SECP o uso de opioides para esta finalidade foi de baixíssima cobertura (10 em 77; 13%) enquanto nos pacientes acompanhados pelo serviço especializado identificamos que a totalidade fez uso de opioides no momento do óbito (60; 100%).

Vale a ressalva de que nem todo paciente em processo ativo de morte necessita de opioides entre outras medicações parenterais para boa assistência ao final da vida, por exemplo quando a doença grave não impõe sofrimento de alta complexidade e os pacientes podem vivenciar o final de vida e o processo de morte em contexto domiciliar. No entanto, ao retratarmos estas duas populações específicas do nosso estudo, nos limitamos a analisar indivíduos que apresentavam maior complexidade de adoecimento e de sofrimento, o que inclusive determinou a necessidade de hospitalização na fase final de vida, justificando portanto serem estes pacientes candidatos a opioides entre outras medicações parenterais para o manejo complexo de sintomas no processo ativo de morte.

Quando analisamos particularmente os pacientes portadores de doenças infecciosas graves, a infecção pelo HIV é a condição de maior incidência em número de casos de indivíduos que convivem com sofrimento grave relacionado à saúde. A integração precoce dos cuidados paliativos pode melhorar os resultados clínicos desses pacientes e os custos em saúde, além de ser altamente relevante para a ampla gama de comorbidades progressivas e incuráveis observadas entre eles, como a falência de órgãos e as doenças malignas. A AIDS possui uma condição de exceção entre as doenças crônicas avançadas pois quando em fase de terminalidade em até 6% dos casos possui associação com outra doença grave avançada neoplásica (BARNES; SAXON; AHMAD, 2014; YANG *et al.*, 2016), sendo assim esperado que, em condição de mais de uma doença potencialmente fatal de forma simultânea, o paciente apresente uma maior intensidade e complexidade de sintomas e, portanto, necessite um nível diferente de cuidados paliativos (CROXFORD *et al.*, 2017; EAGAR *et al.*, 2010).

Dado que a infecção pelo HIV isoladamente já possui alta prevalência de sintomas de forma semelhante a outras condições de adoecimento grave, como as neoplasias (CROXFORD *et al.*, 2017), há clareza na literatura por parte dos especialistas de que serviços especializados em cuidados paliativos são importantes nas instituições voltadas para atender esta população, para gerenciar sintomas e preocupações comuns no complexo plano de cuidados desses doentes.

Quando ampliamos a atenção para a totalidade das pessoas que convivem com HIV/AIDS, sabemos que a maior parte desses pacientes necessita de uma abordagem paliativa de menor complexidade, sendo possível que o serviço especializado realize um papel fundamental na educação permanente dos multiprofissionais, com a capacitação em abordagem básica de cuidados paliativos de forma continuada, viabilizando que o alívio

ao sofrimento seja acessível de forma segura e eficaz para todos os indivíduos em qualquer nível de assistência (EAGAR *et al.*, 2010).

A implantação de cuidados centrados na pessoa, através da identificação precoce das preferências do paciente, com gerenciamento de sintomas e planos de cuidados avançados, deve permitir que os profissionais apoiem seus pacientes em vários momentos de decisões difíceis e ao longo de todo o cuidado daqueles que convivem com doenças infecciosas graves (HARDING *et al.*, 2012; MURTAGH, 2014).

9 CONCLUSÕES

Em resumo, nosso trabalho possibilitou a documentação do perfil sócio-epidemiológico e clínico dos pacientes portadores de doenças graves avançadas que internaram e faleceram em uma instituição de referência em doenças infecciosas do Estado do Ceará, e assim pudemos ressaltar as semelhanças e diferenças com os trabalhos internacionais sob os aspectos de comorbidades associadas, doenças crônicas avançadas e quais os sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais que estes apresentavam antes do falecimento.

Ao compararmos os pacientes que foram assistidos durante o processo de morte por um serviço especializado em cuidados paliativos com pacientes que faleceram na mesma instituição previamente a existência desse serviço, identificamos diversos aspectos de impacto assistencial e gerencial do cuidado, onde a abordagem paliativa ampliada em assistência especializada possibilitou uma melhor prática em saúde e gestão de recursos públicos.

Esperamos que outros trabalhos como este possam auxiliar na compreensão dos aspectos humanitários e emergenciais de integramos o cuidado paliativo de forma ampliada à rede de assistência também para esta população que convive com intensa vulnerabilidade, garantindo o alívio do sofrimento de forma a solucionarmos esta iniquidade grave e de caráter sanitário, promovendo boa gestão em saúde pública em coerência com o modelo proposto pela OMS.

REFERÊNCIAS

- AIRES, E.M.; CRUZ, R.; SOUZA, A.C. Pacientes com HIV/Aids. *In: Cuidado paliativo*. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 153-77.
- ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed, 2012.
- BARNES, E.; SAXON, C.; AHMAD, S. Cancer prevalence in a metropolitan HIV clinic. **J Int AIDS Soc**, v.17, p.19651, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4224773/>>
- BHASKARAN, K *et al.* Changes in the risk of death after HIV seroconversion compared with mortality in the general population. **JAMA**, v.300, n.1, p.51-59, 2008. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18594040/>>
- BITENCOURT, A. G. *et al.* Condutas de limitação terapêutica em pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva**, v.19, n.2, p.137-43, 2007. Disponível em:< https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2007000200001>
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. **Rotinas de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) em HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- CEARÁ. Secretaria da Saúde. Boletim epidemiológico HIV/AIDS. 2018
- CINGOLANI, A. *et al.* Survival and predictors of death in people with HIV-associated lymphoma compared to those with a diagnosis of lymphoma in general population. **PLoS One**, v.12, n.10, e0186549, 2017. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29088223/>>
- COLLAHAN, D. Ends and means: the goals of health care. *In: DANIS, M.; CLANCY, C.; CHURCHILL, L. R. Ethical dimensions of health policy*. New York: Oxford University Press, 2002: 395.
- COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos – Biênio 2017-2018**. Disponível em:< https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf>.
- COOK, D. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. **N Engl J Med.**, v.49, n.12, p. 1123-32, 2003.
- CROXFORD, S. *et al.* Mortality and causes of death in people diagnosed with HIV in the era of highly active antiretroviral therapy compared with the general population: an analysis of a national observational cohort. **Lancet Public Health**, v.2, n.1, e35–46, 2017. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29249478/>>
- EAGAR, K.; WATTERS, P.; CURROW, D. C.; AOUN, S. M.; YATES, P. The Australian Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC)—measuring the quality and outcomes of palliative care on a routine basis. **Aust Health Rev**, v.34, n.2, p. 186–92, 2010. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20497731/>>

GAWANDE, A. **Being mortal: Medicine and what matters in the end.** New York (NY): Metropolitan Books, Henry Holt and Company, 2014.

GRISTINA, G.R.; DE GAUDIO, R.; MAZZON, D.; CURTIS, J.R. End of life care in Italian intensive care units: where are we now? **Minerva Anesthesiol**, v.77, n.9, p 911-20, 2011. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21878873/>>

HARDING R. Palliative care as an essential component of the HIV care continuum. **Lancet HIV**, v.5, n.9, e524-e530, 2018. Disponível em: < [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(18\)30110-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(18)30110-3/fulltext)>

HARDING, R. *et al.* Prevalence, burden, and correlates of physical and psychological symptoms among HIV palliative care patients in sub-Saharan Africa: an international multicenter study. **J Pain Symptom Manage**, v.44, n.1, p. 1–9, 2012. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22658471/>>

HAWTHORNE, D. L.; YURKOVICH, N. J. Hope at the end of life: Making a case for hospice. **Palliat Support Care**, v.2, n.4, p 415-417, 2004. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16594405/>>

HCP LIVE. **Why are we still talking about opiophobia?** Aug 22, 2011. Disponível em: <https://www.mdmag.com/journals/pain-management/2011/may-2011/why-are-we-still-talking-about-opiophobia> . Acesso em 2 Jul 2017.

HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ASSOCIATION OF SOUTH AFRICA. **Guidelines for providing palliative care for persons with TB.** Available from: www.inpracticeafrica.com/w/media/Guidelines/SA/HPCA/TB/Palliative.PDF. Acesso em: 10 Ago 2016.

INCB - INTERNATIONAL NARCOTICS CONTROL BOARD. **Narcotic drugs. Technical reports.** Estimated world requirements for 2017—statistics for 2015. Disponível em: https://www.incb.org/incb/en/narcotic-drugs/Technical_Reports/2017/narcotic-drugs-technical-report-2017.html.

INCB - INTERNATIONAL NARCOTICS CONTROL BOARD. **Availability of internationally controlled drugs: ensuring adequate access for medical and scientific purposes.** New York (NY): United Nations, 2016.

KELLEY, Amy S.; BOLLENS-LUND, Evan. Identifying the population with serious illness: the “denominator” challenge. **Journal of palliative medicine**, v. 21, n. S2, p. S-7-S-16, 2018.

KNAUL F. M. *et al.* Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **Lancet**, v.391, n.10128, p.1391–454, 2018. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29032993/>>

KRAKAUER, E. L. **To be freed from the infirmity of (the) age: subjectivity, life-sustaining treatment, and palliative medicine.** *In:* BIEHL, J.G.B.; KLEINMAN, A. Subjectivity: ethnographic investigations. Berkeley, CA: University of California Press, 2007: 381–96.

KRUG, R.; KARUS, D.; SELWYN, P. A.; RAVEIS, V. H. Late-stage HIV/AIDS patients' and their familial caregiver's agreement on the palliative care outcome scale. **J Pain Symptom Manage**, v.39, n.1, p. 23–32, 2010. Disponível em:< <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392409007088>>

MACIEL, M.G.S.; BETTEGA, R. **Cr terios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006.

MACIEL, M. G. S. **Organization of palliative care services**. In: National Palliative Care Academy. Palliative care manual. S o Paulo: ANCP; 2009. p. 72-85.

MAY, M. Prognosis of HIV-1-infected patients up to 5 years after initiation of HAART: collaborative analysis of prospective studies. **AIDS**, v.21, n.9, p.1185–97, 2007. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17502729/>>.

MOENS, K.; HIGGINSON, I. J.; HARDING, R., EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. **J Pain Symptom Manage**, v.48, n.4, p.660-77, 2014. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24801658/>>.

MURTAGH, F. Can palliative care teams relieve some of the pressure on acute services? **BMJ**, v.348, g3693, 2014. Disponível em:< <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g3693>>

RADBRUCH, L. *et al.* **Ensuring balance in national policies on controlled substances**. Geneva: World Health Organization, 2011.

SECRETARIA DE SA DE DE S O PAULO- EQUIPE INTERDISCIPLINAR DE CUIDADOS PALIATIVOS DO INSTITUTO DE INFECTOLOGIA EMILIO RIBAS. **Manual de cuidados paliativos para pacientes com HIV/Aids**. S o Paulo: Secretaria de Estado da Sa de de S o Paulo, 2007.

SELWYN, P A. Palliative care for patient with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome. **J Palliat Med**, v.8, n.6, p. 1248–68, 2005. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16351539/>>

SHEN, J.M.; BLANK, A.; SELWYN, P.A. Predictors of mortality for patients with Advanced Disease in an HIV palliative care program. **JAIDS**, v.40, n.4, p. 445–7, 2005. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16280699/>>.

SHEPHERD L. *et al.* Infection-related and -unrelated malignancies, HIV and the aging population. **HIV Med**, v.17, p.590-600, 2016.

SIMMS, V.; HIGGINSON, I.J.; HARDING, R. Integration of palliative care throughout HIV disease. **Lancet Infect Dis**, v 12, n.7, p;571-5, 2012. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22691838/>>.

SMITH C. J. *et al.* Trends in underlying causes of death in people with HIV from 1999 to 2011 (D:A:D): a multicohort collaboration. **Lancet**, v.384, n.99339, p. 241–48, 2014. Disponível em:< [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(14\)60604-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(14)60604-8/fulltext)>

UN – UNITED NATIONS. **Sustainable Development Goal 3: ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages.** Progress of Goal 3 in 2017. Disponível em: <https://sustainabledevelopment.un.org/sdg3>. Acesso em: 2 Jul 2017.

UNAIDS. **Fact sheet—latest statistics on the AIDS epidemic.** Disponível em: <http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>. Acesso em: 23 Maio 2018.

UNAIDS. **Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2019.** Disponível em: <http://aidsinfo.unaids.org/>. Acesso em 16 Nov 2019.

WATKINS, D.; QI, J.; HORTON, S. **Costs and affordability of essential universal health coverage in low- and middle-income countries.** DCP3 Working Paper Series Working Paper #20. Seattle, WA: University of Washington, 2017.

WHO. WHA67.19. **Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course.** Geneva: World Health Organization, 2014.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **HIV/AIDS topics: Palliative care.** Disponível em: <https://www.who.int/hiv/topics/palliative/PalliativeCare/en/#:~:text=Palliative%20care%20is%20an%20essential,fatigue%2C%20fever%2C%20and%20confusion>. Acesso em: 23 Mai 2018

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO definition of palliative care.** Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 22 Fev 2017.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis report 2015.** 20th ed. Geneva: World Health Organization, 2015.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Tracking universal health coverage: first global monitoring report.** Geneva: World Health Organization, 2015.

YANG, J. et al. Prevalence and mortality of cancer among HIV-infected inpatients in Beijing, China. **BMC Infect Dis**, v.16, p. 82. 2016. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4756453/>>.

**APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DO PACIENTE
NÃO ACOMPANHADO PELO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CUIDADO
PALIATIVO NO MOMENTO DO ÓBITO**

I) IDENTIFICAÇÃO E PROCEDÊNCIA

INICIAIS: _____ PRONTUÁRIO: _____ DN: ___/___/____ IDADE: _____ SEXO: () MASC. () FEM.

ADMISSÃO HOSPITALAR: ___/___/____

II) DADOS DA INTERNAÇÃO

DIAGNÓSTICO NA ADMISSÃO: _____

DIAGNÓSTICO _____ DE _____ DOENÇA(S) _____ GRAVE(S)

AVANÇADA(S): _____

III) ÓBITO

CAUSA MORTIS: _____

DATA DO ÓBITO ___/___/____

LOCAL DO ÓBITO: _____

() UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA () PRONTO-SOCORRO () ENFERMARIA: _____

TEMPO ENTRE INTERNAÇÃO E ÓBITO: _____

IV) DOENÇA(S) GRAVE(S) AVANÇADA(S) DEFINIDORAS DE TERMINALIDADE (CAUSA BASE NA DECLARAÇÃO DE ÓBITO):

V) COMPLICAÇÕES SISTÊMICAS PRESENTES ATÉ O MOMENTO DO ÓBITO:

VI) COMORBIDADES CRÔNICAS ASSOCIADAS:

VII) DISPOSITIVOS INVASIVOS E TERAPÊUTICAS AVANÇADAS UTILIZADAS NO MOMENTO DO ÓBITO:

 VIII) **SE PVHA - COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À INFECÇÃO PELO HIV NO MOMENTO DO ÓBITO:**

 () ADESÃO AOS ANTIRRETROVIRAIS NOS ÚLTIMOS 12 MESES

IX) **SE PORTADOR DE TUBERCULOSE - COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À INFECÇÃO PELA TUBERCULOSE NO MOMENTO DO ÓBITO:**

 () ADESÃO AOS ANTI TUBERCULÍNICOS NOS ÚLTIMOS 12 MESES

COLETADOR: _____ DATA DA COLETA: _____

**APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DO PACIENTE
 ACOMPANHADO PELO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CUIDADO
 PALIATIVO NO MOMENTO DO ÓBITO:**

I) IDENTIFICAÇÃO E PROCEDÊNCIA

INICIAIS: _____

PRONTUÁRIO: _____ DN: ___/___/____ IDADE: _____ SEXO: () MASC. () FEM.

NATURALIDADE: _____ PROCEDÊNCIA: _____

ESCOLARIDADE: _____ PROFISSÃO: _____

RELIGIOSIDADE: _____

ADMISSÃO HOSPITALAR: ___/___/____

II) DADOS DA INTERNAÇÃO

DIAGNÓSTICO NA ADMISSÃO: _____

DIAGNÓSTICO	DE	DOENÇA(S)	GRAVE(S)
-------------	----	-----------	----------

AVANÇADA(S): _____

III) ÓBITO

CAUSA MORTIS: _____

DATA DO ÓBITO ___/___/____

LOCAL DO ÓBITO:

() UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA () PRONTO-SOCORRO () ENFERMARIA: _____

TEMPO ENTRE INTERNAÇÃO E ÓBITO: _____

TEMPO ENTRE O INÍCIO DO ACOMPANHAMENTO COM O SECP ATÉ O ÓBITO: _____

IV) DOENÇA(S) GRAVE(S) AVANÇADA(S) DEFINIDORAS DE TERMINALIDADE:

V) COMPLICAÇÕES SISTÊMICAS PRESENTES ATÉ O MOMENTO DO ÓBITO:

VI) COMORBIDADES CRÔNICAS ASSOCIADAS:

VII) DISPOSITIVOS INVASIVOS E TERAPÊUTICAS AVANÇADAS UTILIZADAS NO MOMENTO DO ÓBITO:

VIII) SE PVHA - COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À INFECÇÃO PELO HIV NO MOMENTO DO ÓBITO:

() ADESÃO AOS ANTIRRETROVIRAIS NOS ÚLTIMOS 12 MESES

IX) SE PORTADOR DE TUBERCULOSE - COMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À INFECÇÃO PELA TUBERCULOSE NO MOMENTO DO ÓBITO:

() ADESÃO AOS ANTI TUBERCULÍNICOS NOS ÚLTIMOS 12 MESES

X) SINTOMAS FÍSICOS DO PACIENTE RELATADOS EM PRONTUÁRIO:

XI) SINTOMAS PSÍQUICOS DO PACIENTE E FAMÍLIA RELATADOS EM PRONTUÁRIO:

XII) SINTOMAS SOCIAIS DO PACIENTE E FAMÍLIA RELATADOS EM PRONTUÁRIO:

XIII) SINTOMAS ESPIRITUAIS DO PACIENTE E FAMÍLIA RELATADOS EM PRONTUÁRIO:

XIV) HOUVE CONFERÊNCIA FAMILIAR DOCUMENTADA EM PRONTUÁRIO?

- () NÃO
() SIM

XV) HOUVE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE DOCUMENTADAS EM PRONTUÁRIO?

- () NÃO
() SIM

OBS: _____

COLETADOR: _____

APÊNDICE C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE
DOENÇAS INFECCIOSAS - HSJ
/ SECRETARIA DE SAÚDE DE
FORTALEZA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados paliativos em doenças infecciosas graves.

Pesquisador: JULIANA MANDATO FERRAGUT

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 16542919.8.0000.5044

Instituição Proponente: Hospital São José de Doenças Infecciosas - HSJ / Secretaria de Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.706.973

Apresentação do Projeto:

O cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a contida vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Por isso requer a identificação precoce, avaliação e tratamento de sintomas como a dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Desde os primórdios do desenvolvimento dessa área de atuação, compreende-se que os pacientes vivendo com doenças infecciosas graves como os portadores do vírus da imunodeficiência adquirida HIV/AIDS, são candidatos a receberem esses cuidados especializados desde o diagnóstico da doença grave, e quando em condição de fase avançada de doença definindo a fase de final de vida, eles devem receber todos os cuidados hospice qualificados. No entanto devido a complexidade em se avaliar o sofrimento e assistir o paciente portador de doenças infecciosas graves com potencial de cura ou com bom controle de doença através de tratamentos especializados; este aspecto do cuidado é muito pouco estudado e desenvolvido na literatura. Este estudo terá como objetivos descrever as características de pacientes portadores de doenças infecciosas graves que faleceram no hospital São José de referência em doenças infecciosas no Estado do Ceará, no período de abril de 2018 a setembro de 2019, elegendo os possíveis candidatos à cuidados paliativos e identificando quais as terapêuticas que foram assumidas no final de vida desses pacientes. Além disso, este trabalho servirá como projeto de manutenção para pesquisa e ensino em cuidados paliativos e cuidados hospice vinculados a assistência à saúde com pacientes portadores de doenças

Endereço: Rua Nestor Barbosa, 315

Bairro: Parquelândia

CEP: 60.455-610

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3452-7880

Fax: (85)3101-2319

E-mail: melmedeiros@hotmail.com

APÊNDICE D – SUBMISSÃO DE ARTIGO EM REVISTA CIENTÍFICA

Palliative & Supportive Care

PALLIATIVE & SUPPORTIVE CARE



**CAMBRIDGE
UNIVERSITY PRESS**

FINITUDE OF LIFE IN A REFERENCE HOSPITAL FOR INFECTIOUS DISEASES: A DESCRIPTIVE STUDY

Journal:	<i>Palliative & Supportive Care</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	FERRAGUT, JULIANA; Federal University of Ceará, Department of Community Health Silva, Janaila ; Federal University of Ceará, Department of Community Health Pinto , Lílian ; Federal University of Ceará, Department of Community Health de Castro , Luís ; Federal University of Ceará, Department of Community Health de Carvalho , João Gabriel ; Federal University of Ceará, Department of Community Health Sampaio, Edgar ; Federal University of Ceará, Department of Community Health Neto, Roberto ; Federal University of Ceará, Department of Community Health
Keywords:	Palliative care, infectious diseases, AIDS, tuberculosis
Abstract:	Background: Patients living with serious infectious diseases, such as infection by human immunodeficiency virus (HIV) or tuberculosis (TB), are candidates for palliative care from diagnosis to the advanced stage of the disease. There is a scarcity of studies on palliative care for infectious diseases. The purpose of this study was to describe the clinical and care aspects related to palliative care in patients with severe serious illness that occurs in a referral hospital for infectious diseases. Methods: We conducted a cross-sectional, retrospective study of patients who died of severe advanced disease during hospitalization in a Brazilian reference hospital for infectious diseases from January 2017 to March 2018. Results: There were 95 deaths during this period, of which 77 (81%) were included for analysis. Forty-nine (63.6%) were male. The mean age was 56.3 years (SD 17.34). The average time from hospitalization to death was 8.15 (SD 15.67) days. Of the 77 patients, 24 (31.1%) had active TB, 37 (48%) had HIV infection, and 21 (27.2%) had advanced neoplasia. At the time of death, 49 (62.8%) were admitted to the ward, 8 (10.2%) to the emergency unit, and 21 (26.9%) to the ICU. At the

APÊNDICA E - PRODUÇÃO TÉCNICA

- TRABALHOS PUBLICADOS EM CONGRESSOS:

.Apresentação de pôster intitulado: “Dados epidemiológicos do serviço de cuidados paliativos de um hospital de referência em moléstias infecciosas” no XI Congresso Paulista de infectologia (OUTUBRO 2018).

- ORGANIZAÇÃO E PARTICIPAÇÃO DE ENVENTOS CIENTÍFICOS:

.Participação como membro da Comissão Científica do V Congresso Cearense de Infectologia e da XIV Jornada Científica do Hospital São José (dezembro 2018).

.Coordenação do Curso Pré-congresso de cuidados paliativos do V Congresso Cearense de Infectologia e da XIV Jornada Científica do Hospital São José (dezembro 2018)

.Apresentação de palestra da Mesa redonda de tema “Cuidados Paliativos em Doenças Infecciosas” com a aula “Evidências científicas de benefícios dos Cuidados Paliativos: a finitude e infecções” no V Congresso Cearense de Infectologia e da XIV Jornada Científica do Hospital São José (dezembro 2018).

.Apresentação de palestra do Curso Pré-congresso de tema “Bloco 4 - Temas avançados em Cuidados Paliativos - “Trabalhar a finitude com arte”” com a aula “Aula 3 - Finitude e nós mesmos: reconhecimento de nosso curador ferido; paliar enquanto postura filosófica de vida” no V Congresso Cearense de Infectologia e da XIV Jornada Científica do Hospital São José (dezembro 2018).

.Apresentação de palestra do Curso Pré-congresso de tema “Bloco 4 - Temas avançados em Cuidados Paliativos - “Trabalhar a finitude com arte”” com a aula “Aula 4 - Cicely Saunders e seu legado” no V Congresso Cearense de Infectologia e da XIV Jornada Científica do Hospital São José (dezembro 2018).

.Organização da I jornada de cuidados paliativos do hospital São José, sob a temática “meu cuidado, meu direito”. (SETEMBRO 2019)

.Apresentação da palestra intitulada: “valor em saúde: cuidado paliativo para sustentabilidade da sociedade. comunidades compassivas”, na I jornada de cuidados paliativos do Hospital São José, sob a temática “meu cuidado, meu direito”. (SETEMBRO 2019)

.Apresentação da palestra intitulada: “Religião e Espiritualidade: É preciso distinguir para somar”, na I jornada de cuidados paliativos do Hospital São José, sob a temática “meu cuidado, meu direito”. (SETEMBRO 2019)

.Apresentação da palestra intitulada: “Espiritualidade – Como aplicar esses conceitos no cuidado paliativo?” na V jornada de cuidados paliativos da Unimed Fortaleza (Outubro 2019)

.Apresentação da palestra intitulada: ‘Qual o papel do capelão na assistência espiritual?’ na V jornada de cuidados paliativos da Unimed Fortaleza (Outubro 2019)

.Apresentação da palestra intitulada: “Comunicação e Compaixão” no II Fórum de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Ceará (CREMEC) (novembro 2019)

- COORDENAÇÃO PEDAGÓGICA E ASSISTENCIAL

.Fundação e coordenação do Serviço Especializado em Cuidado Paliativo do Hospital São José de Doenças Infecciosas do Estado do Ceará (abril de 2018 – outubro de 2019).

.Coordenação pedagógica do Curso de Aperfeiçoamento em cuidados paliativos com ênfase para atenção primária em saúde (outubro de 2018 – março de 2019).

.Coordenação pedagógica do estágio em cuidados paliativos da residência médica integrada (UFC/ESP) em Medicina de Família e Comunidade (JANEIRO 2019 – OUTUBRO 2019)

.Coordenação pedagógica do estágio em cuidados paliativos do Hospital São José da residência médica em medicina paliativa da Universidade Federal do Ceará (MARÇO 2019 – OUTUBRO 2019)

.Coordenação do Serviço de Cuidado Paliativo do Hospital São Carlos. (JANEIRO 2018 – JULHO 2019)