



UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS DE CHAPECÓ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA

GISELI SPADA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR NO SUS:
ATENDIMENTOS PRESTADOS A CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS
JOVENS**

CHAPECÓ - SC

2023

GISELI SPADA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR NO SUS:
ATENDIMENTOS PRESTADOS A CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS
JOVENS**

Monografia apresentada ao curso de Especialização em Enfermagem em Oncologia, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Enfermagem em Oncologia pela UFFS.

Orientadora: Prof. Dra. Jane Kelly Oliveira Friestino

CHAPECÓ - SC

2023

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Giseli Spada
CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR NO SUS:
ATENDIMENTOS PRESTADOS A CRIANÇAS, ADOLESCENTES E
ADULTOS JOVENS / Giseli Spada . -- 2023.
30 f.

Orientadora: Dra Jane Kelly Oliveira Friestino (

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Especialização em Enfermagem em Oncologia, Chapecó, SC,
2023.

I. Jane Kelly Oliveira Friestino, orient. II.
Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

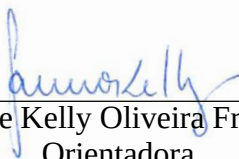
GISELI SPADA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR NO SUS:
ATENDIMENTOS PRESTADOS A CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS
JOVENS**

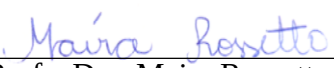
Monografia apresentada ao curso de Especialização em Enfermagem em Oncologia, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Enfermagem em Oncologia pela UFFS.

Este trabalho foi defendido e aprovado pela banca em 22/02/2023.

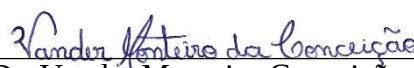
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Jane Kelly Oliveira Friestino - UFFS
Orientadora



Profa. Dra. Maira Rossetto – UFFS
Avaliadora



Prof. Dr. Vander Monteiro Conceição - UFFS
Avaliador

AGRADECIMENTOS

Dedico esse trabalho à minha mãe, que sempre esteve ao meu lado, durante toda trajetória do curso.

À Taíse, minha amiga desde a graduação, que sempre está disposta a ser meu apoio e dividir os perrengues.

À Kellen e à Camila, pela amizade, risos e muitos trabalhos realizados em conjunto.

Ao meu sobrinho/afilhado Mathias, que nasceu e faleceu no dia 07 de janeiro de 2022. Sua passagem foi rápida, mas me ensinou a ser mais forte e me reinventar a cada dia.

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (SAUNDERS (s. d.) apud TEIXEIRA, 2020, p. 15).

RESUMO

Introdução: O cuidado paliativo consiste no cuidado integral com objetivo único de manter a qualidade de vida. Existem necessidades específicas para as idades mais jovens, e, ao longo dos anos, mudanças nas políticas de saúde se fizeram necessárias para atender essa população, oferecendo melhor qualidade de vida. **Objetivo:** Conhecer a realidade do estado de Santa Catarina em relação a oferta de serviços de cuidados paliativos em oncologia pediátrica e adultos jovens, no domicílio, bem como a cobertura da assistência por região de saúde. **Método:** Trata-se de um estudo ecológico, descritivo com dados secundários do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) e Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS), disponíveis publicamente pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), para o estado de Santa Catarina, nos anos de 2018 a 2021. Foram investigados os registros de cuidados ofertados para as faixas etárias de 0 a 29 anos de idade. Para caracterização do cuidado paliativo, seguiu-se a denominação já apresentada para literatura, utilizando os procedimentos efetuados em domicílio. **Resultados:** A Macrorregião da Grande Florianópolis foi a única a apresentar Autorização de Internação Hospitalar correspondente a internação domiciliar no período do estudo. No geral, houve queda nos atendimentos durante o ano de 2020. Além disso, pode-se identificar que durante os quatro anos de estudo, o maior número de procedimentos foi registrado no Meio Oeste e Serra Catarinense, no ano de 2018. **Conclusão:** A realização do estudo permitiu aprofundar conhecimentos e identificar disparidades entre a cobertura e acesso da população a esta modalidade de cuidado no estado de Santa Catarina.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Sistema Único de Saúde (SUS). Atenção domiciliar. Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

Background: Palliative care consists of comprehensive care with the aim of maintaining quality of life. There are specific needs for younger ages and, over the years, changes in health policies have become necessary to serve this population, offering a better quality of life. **Objective:** To know the reality of the state of Santa Catarina in relation to the offer of palliative care services in pediatric young adult oncology treatment, at home, as well as the coverage of assistance by health region. **Method:** This is an ecological, descriptive study with secondary data from the Ambulatory Information System (SIA/SUS) and Hospital Information System (SIH/SUS), free available by the Department of Informatics of the Brazilian Unified Health System (DATASUS), for the state of Santa Catarina, in the years 2018 to 2021. The records of care offered for the age groups from 0 to 29 years old were investigated. To characterize palliative care, the name already presented in the literature was followed, using procedures performed at home. **Results:** The Greater Florianópolis Macro-region was the only one to present a Hospital Admission Authorization corresponding to home hospitalization during the study period. In general, there was a decrease in attendances during the year 2020. In addition, it can be identified that during the four years of the study, the largest number of procedures was registered in the Midwest and Serra Catarinense, in the year 2018. **Conclusion:** Carrying out the study made it possible to deepen knowledge and identify disparities between the population's coverage and access to this type of care in the state of Santa Catarina.

Keywords: Palliative care. Unified Health System (SUS). Home care. Oncology Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Macrorregiões de saúde em Santa Catarina, Brasil, 2020.....	18
Quadro 1 - Procedimentos realizados em ambiente domiciliar elegíveis para caracterização de cuidados paliativos (SIA/SUS).....	19
Figura 2 - Internações domiciliares SIH/SUS, de acordo com a macrorregião de saúde de residência dos usuários (2018-2021).....	21
Figura 3 - Número de procedimentos caracterizados como cuidados paliativos em domicílio, realizados pelo SUS na faixa etária de 0 a 29 anos de idade. Santa Catarina, Brasil (2018-2021).....	22
Figura 4 - Número de procedimentos caracterizados como cuidados paliativos em domicílio, realizados pelo SUS na faixa etária de 0 a 29 anos de idade, conforme Macrorregião de residência. Santa Catarina, Brasil (2018-2021).....	24

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 JUSTIFICATIVA.....	12
3 OBJETIVO	13
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	14
5 MÉTODO.....	17
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS	28

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS), define como Cuidados Paliativos (CP) uma especialidade que consiste no cuidado integral à criança e à família, cuidando do corpo, da mente, e do espírito. Inicia-se com a descoberta da doença e estende-se ao acompanhamento durante os processos que prolongam a vida, com objetivo único de manter a qualidade de vida (SILVA E SOUSA; SILVA; PAIVA, 2019).

Contudo, somente 14% das crianças no mundo que precisam de cuidados paliativos, terão acesso a esse serviço, e, para que seja eficaz, os profissionais de saúde devem manter uma abordagem multidisciplinar incluindo a família, utilizando os recursos da comunidade, a fim de aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança (SILVA E SOUSA; SILVA; PAIVA, 2019).

Diante das mudanças que tem surgido ao longo dos anos, no perfil epidemiológico da população traz a necessidade não somente no Brasil, como também internacionalmente, de uma adaptação nos modelos de atenção, levando o surgimento do cuidado em saúde no domicílio como um ponto estratégico para garantir melhorias na qualidade de vida dos pacientes (RAJÃO; MARTINS, 2020).

A demanda por serviços de Atenção Domiciliar (AD) tem se tornado um desafio para os sistemas de saúde. Embora o processo de envelhecimento populacional impulse a AD, outros seguimentos têm gerado novas demandas, incluindo: comorbidades, bebês prematuros, crianças com sequelas e doenças crônicas, adultos com doenças crônico-degenerativas, indivíduos com necessidade de cuidados paliativos, de suporte de vida e de reabilitação, sendo estes alguns exemplos de hospitalizações prolongadas que podem ser atendidas em nível domiciliar (RAJÃO; MARTINS, 2020).

O câncer infantojuvenil demanda um tratamento longo, fazendo com que os profissionais de saúde vivam, as angústias dos pais e familiares, as expectativas de tratamento, e possivelmente o sofrimento quando as chances se esgotam. O modelo de cuidado paliativo infantil, geralmente é usado quando a criança já está no fim da vida, no entanto muitos pacientes em condições graves e que oferecem riscos à vida, podem beneficiar-se desse modelo de cuidados (CROZIER; HANCOCK, 2012).

O câncer em pacientes pediátricos e adultos jovens ao longo dos anos tem apresentado melhora significativa na sobrevida mundial, entretanto, apesar do progresso de tecnologias e tratamentos com aumento de taxas de cura, continua sendo uma das maiores causas de morte

nessa população, conforme dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA), estima-se que 12.000 crianças de 0 a 19 anos de idade, foram diagnosticadas com alguma neoplasia, com mortalidade de 10 a 20%. Com isso torna-se necessário incluir os cuidados paliativos o mais breve possível paralelamente ao tratamento (MOLINARI; MORAES; IGLESIAS, 2019).

Além disso, entendendo-se que os cuidados paliativos são aplicáveis para doenças em fase terminal, entre crianças, adolescentes e adultos jovens, a principal causa ainda é a oncológica, necessitando assim de equipes de saúde constituídas por grupos multiprofissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, educadores, assistentes sociais, assistentes religiosos, etc.), os quais necessitam estar atentos aos desafios específicos para essas fases da vida, buscando controle efetivo dos sintomas físicos e atendendo de forma eficaz, às necessidades emocionais, sociais e existenciais desses pacientes e suas famílias (HELENO, 2013).

O SUS oferta o serviço de CP no domicílio - o serviço pode sofrer influência tanto de organização e planejamento a nível municipal - regional, quanto de prioridades do contexto epidemiológico. De acordo com as características de cada paciente, o CP pode se enquadrar em modalidade de curta, média ou longa duração (BRASIL, 2012).

Conforme descrito na Portaria nº 2.527/2011 e revogada pela Portaria nº 963/2013 (BRASIL, 2011, 2013), a atenção domiciliar divide-se em Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Cada organização tem como objetivo a estruturação do serviço prestado.

2 JUSTIFICATIVA

Sabendo que o diagnóstico de câncer gera estresse e medo, quando acompanhado de um mau prognóstico se torna ainda mais desesperador, é necessário aprimorar o conhecimento e a divulgação dos serviços de atenção domiciliar oferecidos pelos SUS. Sendo os cuidados paliativos um diferencial para a qualidade de vida do paciente e da família. O CP é pouco abordado na faixa etária infanto juvenil e adultos jovens-oncológicos.

O principal objetivo da atenção domiciliar é reorganizar o processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial e hospitalar, visando diminuir a procura por serviços hospitalares e principalmente reduzir tempo de permanência (BRASIL, 2012).

A oferta da assistência aos indivíduos pode ter sofrido alteração com o advento da pandemia de COVID-19, com isso justifica-se a importância em realizar estudos ecológicos que consideram o tempo e o espaço para correlacionar efeitos entre diferentes grupos, podendo ser o mesmo grupo em períodos diferentes. Sendo assim, torna-se relevante o estudo da avaliação do acesso e também da assistência de CP para a população infantojuvenil e também de adultos jovens, considerando o momento histórico vivido pela humanidade.

A pandemia gerou sobrecarga no sistema de saúde devido a quantidade de infectados, abertura de novos leitos para tratamento de COVID-19, diversos serviços eletivos tiveram sua suspensão para controle da propagação viral, esses fatores dificultaram a assistência quanto a promoção de saúde e o tratamento holístico dos pacientes, oncológicos e em cuidados paliativos. A falta de profissionais especializados em cuidados paliativos pediátricos já era encontrada antes da pandemia, contudo durante esse período a maioria dos profissionais foram realocados para atender a nova demanda (SILVA *et al.*, 2022).

3 OBJETIVO

Conhecer a realidade do estado de Santa Catarina em relação a oferta de serviços de cuidados paliativos em oncologia pediátrica e adultos jovens, no domicílio, bem como a cobertura da assistência por região de saúde.

4 REVISÃO DE LITERATURA

O câncer infanto juvenil tem sua própria classificação, CICI (Classificação Internacional do Câncer na Infância), para faixa etária de 0 a 19 anos, utilizada mundialmente, dividida entre 12 grupos principais e seus subgrupos: 1) leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas; 2) linfomas e neoplasias reticuloendoteliais; 3) tumores do SNC e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais; 4) tumores do sistema nervoso simpático; 5) retinoblastoma; 6) tumores renais; 7) tumores hepáticos; 8) tumores ósseos malignos; 9) sarcomas de partes moles; 10) neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais; 11) carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais; 12) outros tumores malignos não especificados, segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2016).

Os tumores malignos correspondem de 1% a 4 % em toda população. Nos países em desenvolvimento o câncer infantil chega de 3% a 10 % em uma população infantil e até 50%, já nos países desenvolvidos essa proporção diminui chegando a 1 % (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014; BARR *et al.*, 2006; FERLAY *et al.*, 2015; MAGRATH *et al.*, 2013).

A leucemia é o tipo mais comum na maioria das populações entre 25% a 35%, nos países desenvolvidos o linfoma é o terceiro tipo de câncer mais comum, já nos países em desenvolvimento se torna o segundo mais incidente, ficando atrás apenas da leucemia. Já os tumores de sistema nervoso, são mais comuns em crianças menores de 15 anos, podendo ter um pico aos 10 anos . Na faixa etária pediátrica os tumores sólidos correspondem de 8% a 15 %, já os tumores embrionários são responsáveis por 20% de todos os tumores infantis e dificilmente ocorrem em outra faixa etária, os carcinomas podem acometer até 5% dos pacientes infantis, sendo mais frequentes em adultos (HOWLADER *et al.*, 2014; PARKIN *et al.*, 1988; RIES *et al.*, 1999).

Estima-se uma sobrevida para todas as neoplasias em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) foi cerca de 64%, variando de 50% na Região Norte, 60% na Região Nordeste, 65% na Região Centro-Oeste, 70% na Região Sudeste, e 75% na Região Sul (INCA, 2016).

O adulto jovem é caracterizado como pessoa que se encontra na faixa etária entre o final da adolescência e meados dos 30 anos de idade. O estudo realizado por Friestino *et al.* (2022) considera adulto jovem a pessoa na faixa etária compreendida entre os 20 e os 29 anos de idade. Para Gomes (2017), nessa faixa etária espera-se que o adulto jovem esteja no auge da sua capacidade física e boa saúde para realizar seus objetivos de vida. Quando aparece no adulto jovem um evento não esperado como o câncer, há uma ruptura no seu desenvolvimento,

cultural, emocional e social, o adulto jovem pode se ver dependente de outras figuras.

Diante do exposto, deve-se olhar em separado para essa faixa etária devido ao fato de que geralmente é o momento em que a pessoa está vivendo seu desabrochar em vários sentidos e a descoberta de uma doença pode acarretar em dificuldades psicossociais relacionadas a educação, suporte financeiro pois estar em uma fase produtiva economicamente, infertilidade, entre outros.

A Portaria nº 2527 criada em 2011 (e revogada com a entrada em vigora da Portaria nº 963/2013), estabelece normas para os serviços de atenção domiciliar (SAD), bem como suas respectivas equipes denominadas de: Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multidisciplinares de Apoio (EMAP) além de critérios de estabelecimentos de saúde, como um SAD onde o EMAP e EMAD estariam vinculados. Já em 2016 uma nova Portaria, de nº 825, redefine a atenção domiciliar no SUS e impulsionou a habilitação dos SAD (RAJÃO; MARTINS, 2020).

Em 2002, a organização mundial de saúde definiu cuidados paliativos como “abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio de sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (D’ALESSANDRO *et al.*, 2020, p. 23).

Em um estudo publicado pelo *The Economist Intelligence Unit* em 2015, o Brasil ocupa a posição de 42 no ranking de qualidade de óbito entre 80 países avaliados. Esses resultados refletem as barreiras encontradas no oferecimento de cuidados paliativos para os pacientes em final de vida. Desafios encontrados na falta de políticas públicas suficientes, número limitado de serviços, que são encontrados em apenas algumas regiões (PEREIRA; RANGEL; GIFFONI, 2019).

Outro fator muito comum é a falta de treinamentos e profissionais qualificados, o treinamento específico ainda é escasso nas residências ou pós-graduações. O cuidado paliativo pode ser oferecido pelo próprio oncologista no estágio inicial da doença avançada. Denominados cuidados paliativos primários quando não há necessidade de dominar técnicas invasivas avançadas para controle de dor (PEREIRA; RANGEL; GIFFONI, 2019).

É necessário entender que atenção domiciliar não é somente delegar a função a família a assistência prestada a seu familiar, para melhor promover o cuidado é importante a interação de três autores: o paciente, o cuidador e o profissional de saúde. Essa interação entre usuário e profissionais de saúde é configurada pelo serviço de saúde, serviço este executado por uma

equipe multidisciplinar, acompanhado por um cuidador (RAJÃO; MARTINS 2020).

Avaliar a assistência que o paciente oncológico pediátrico recebe durante toda sua caminhada em cuidados paliativos, auxiliando a família durante o processo de tratamento, amenizando possíveis desgastes emocionais, contando com a equipe multidisciplinar em todos os serviços prestados.

5 MÉTODO

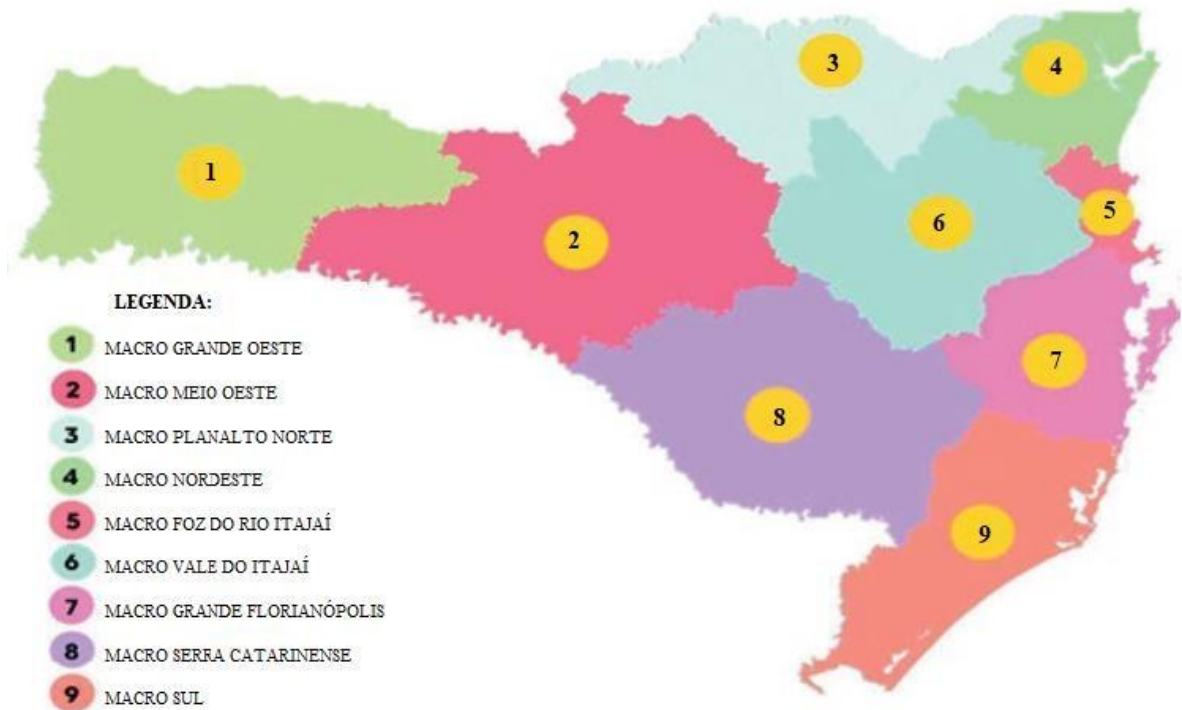
Trata-se de um estudo ecológico, descritivo com dados secundários, disponíveis no sítio do departamento de informática do SUS (DATASUS), disponível no site (www.datasus.gov.br), para o estado de Santa Catarina, nos anos de 2018 a 2021.

O estudo foi realizado utilizando as produções do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) para identificar os procedimentos que caracterizam um atendimento domiciliar para pacientes em cuidados paliativos; e, o Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS), para identificar a ocorrência de internações domiciliares no estado de Santa Catarina. Sendo assim, buscou-se identificar as internações domiciliares e os procedimentos ambulatoriais realizados no domicílio.

Local do estudo

O estado de Santa Catarina, situado na região Sul do Brasil, possui 295 municípios, divididos por macrorregiões. Regulamentadas pelo Decreto nº 7.508/2011 no Plano Diretor de Regionalização (PDR), o objetivo da regionalização é melhorar o acesso dos serviços de saúde à população. O estado está dividido em nove macrorregiões de saúde: Macrorregião de saúde do Grande Oeste, Macrorregião de saúde do Meio Oeste, Macrorregião de saúde do Vale do Itajaí, Macrorregião de saúde da Grande Florianópolis, Macrorregião de saúde da Foz do Rio Itajaí, Macrorregião de saúde Sul, Macrorregião de saúde Nordeste, Macrorregião do Planalto Norte e Macrorregião da Serra Catarinense (FRIESTINO *et al.*, 2022), conforme Figura 1.

Figura 1 - Macrorregiões de saúde em Santa Catarina, Brasil, 2020



Fonte: Friestino *et al.* (2022).

Critérios de inclusão e variáveis do estudo

Foram considerados todos os procedimentos (quantidade), referente aos atendimentos realizados na faixa etária de 0 a 29 anos de idade, de acordo com o município de residência e sua perspectiva macrorregião de saúde no estado de Santa Catarina, Brasil, no período de 2018 a 2021.

No estudo, foram elegíveis os procedimentos descritos pelos autores Rajão e Martins (2020), os tipos de ações e serviços no âmbito da AD: Atenção Domiciliar; Atenção Familiar; Visita Domiciliar ou Institucional; Assistência Domiciliar Terapêutica Multiprofissional em HIV/AIDS (ADTM); e Assistência Especializada Domiciliar realizada por Equipe Multiprofissional. Como também foram considerados procedimentos registrados via Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do SUS realizados em ambiente domiciliar pelo SUS os quais são realizados em cuidados paliativos em nível domiciliar, como pode ser observado no Quadro 1.

Quadro 1 - Procedimentos realizados em ambiente domiciliar elegíveis para caracterização de cuidados paliativos (SIA/SUS)

Código do procedimento	Descrição do procedimento
01.01.03.001-0	Visita domiciliar por profissional de nível médio
01.01.03.002-09	Visita domiciliar/institucional por profissional de nível superior
03.01.01.013-7	Consulta/atendimento domiciliar
03.01.01.016-1	Consulta/atendimento domiciliar na atenção especializada
03.01.05.003-1	Assist, domiciliar por equipe multiprofissional na atenção especializada
03.01.05.006-6	Instalação/manutenção de ventilação mecânica não invasiva domiciliar
03.01.05.010-4	Visita domiciliar pós óbito
03.01.05.014-7	Visita domiciliar por profissional de nível superior
03.05.01.016-6	Manutenção e acompanhamento domiciliar de paciente submetido a DPA/DPAC
07.02.10.004-8	Conj. troca p/ DPA (paciente-mês c/ instalação domiciliar e manutenção da máquina cicladora)
07.02.10.005-6	Conjunto de troca para paciente submetido a DPA (paciente - 15 dias c/ instalação domiciliar e manutenção de máquina cicladora)
03.01.05.0007-4	Internação domiciliar

Fonte: adaptado de Brasil (2009) e Rajão e Martins (2020).

Foram avaliados registros da modalidade de atendimento domiciliar considerando apenas a produção realizada por EMAP e EMAD, justifica-se essa restrição por essas equipes estarem aptas a prestar atendimento nas modalidades Atenção domiciliar 2 (AD2) e Atenção domiciliar 3 (AD3) nas quais os cuidados paliativos estariam incluídos. As variáveis utilizadas para descrever o perfil dos usuários foram:

- Ano de atendimento: 2018 a 2021;
- Município de residência designados em suas respectivas macrorregiões de saúde;
- Procedimentos domiciliares, conforme Quadro 1;
- Autorização de internação hospitalar em domicílio de acordo com município de residência registrado entre 2018 e 2021.

Cr terios de exclus o

Foram exclu dos do estudo os atendimentos realizados em faixas et rias superiores aos 29 anos de idade, como tamb m, n o foram considerados todos os procedimentos descritos por Raj o e Martins (2020), os quais claramente n o estariam diretamente relacionado aos cuidados paliativos provenientes da ocorr ncia de c ncer, sendo estes a Assist ncia domiciliar terap utica multiprofissional em HIV/AIDS (ADTM), e o Atendimento Domiciliar para pacientes de Centros de At en o Psicossocial e/ou familiares.

Coleta de dados

A coleta foi realizada por meio de dados p blicos divulgados pelo no DATASUS (Departamento de Inform tica do SUS) (<https://datasus.saude.gov.br/>), por meio do Sistema de Informa  o Ambulatorial (SIA/SUS), tendo como base os atendimentos realizados. Os dados foram coletados durante os meses de setembro a dezembro de 2022.

An lise de dados

Ap s terem sido coletadas as informa  es via TABNET/DATASUS, os dados foram armazenados em planilhas eletr nicas do Google. Posteriormente foram realizadas estat sticas descritivas e representa  o gr fica das mesmas.

Princ pios  ticos

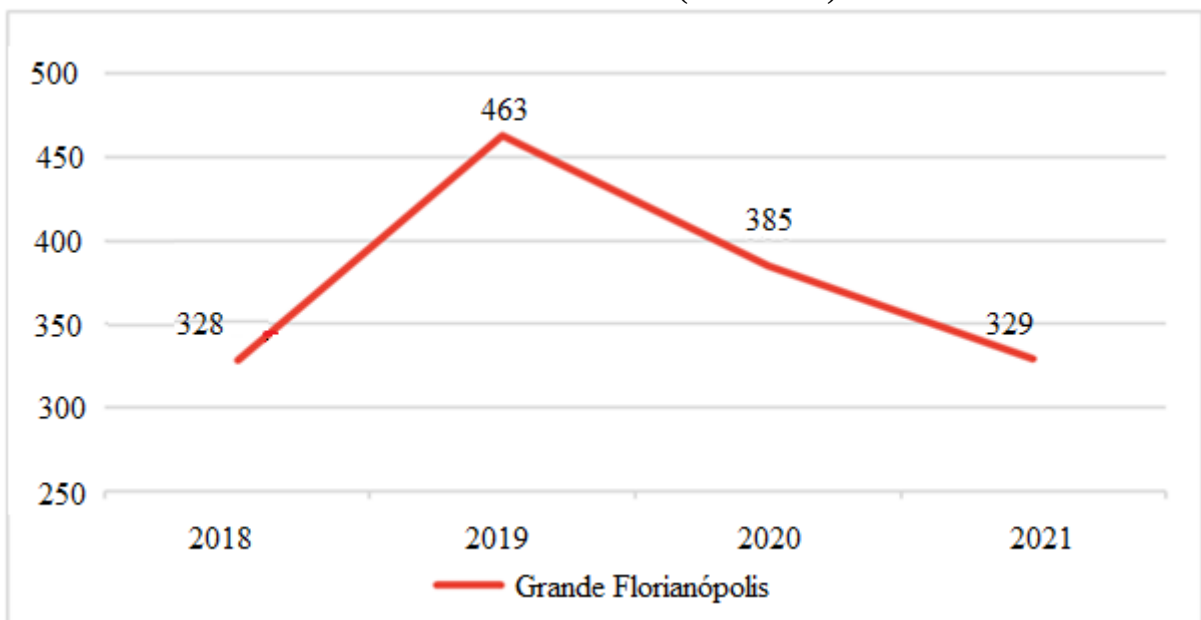
O presente estudo isentou-se de ser submetido ao Comit  de  tica, por utilizar dados secund rios de acesso irrestrito.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o período estudado foram identificadas características da assistência no âmbito domiciliar no estado de Santa Catarina. Embora no SIA/SUS exista o código de procedimento 03.01.05.007-4: Internação domiciliar, não foi possível identificar nenhum registro no período. Buscou-se inicialmente no SIA/SUS pois este permite a identificação das ocorrências de acordo com a faixa etária, enquanto que o SIH não possibilita a diferenciação das internações segundo idade.

Com isso, para conhecermos a realidade da oferta dos serviços no estado, foi realizada uma busca no SIH/SUS, a qual possibilitou verificar que somente a Macrorregião da Grande Florianópolis apresentou Autorização de Internação Hospitalar correspondente a internação domiciliar no período do estudo. Sendo assim, no total, sem diferenciação de faixa etária, foram 1.567 internações hospitalares para a referida Macrorregião. As demais regiões não contabilizaram internações, conforme Figura 2.

Figura 2 - Internações domiciliares SIH/SUS, de acordo com a macrorregião de saúde de residência dos usuários (2018-2021)



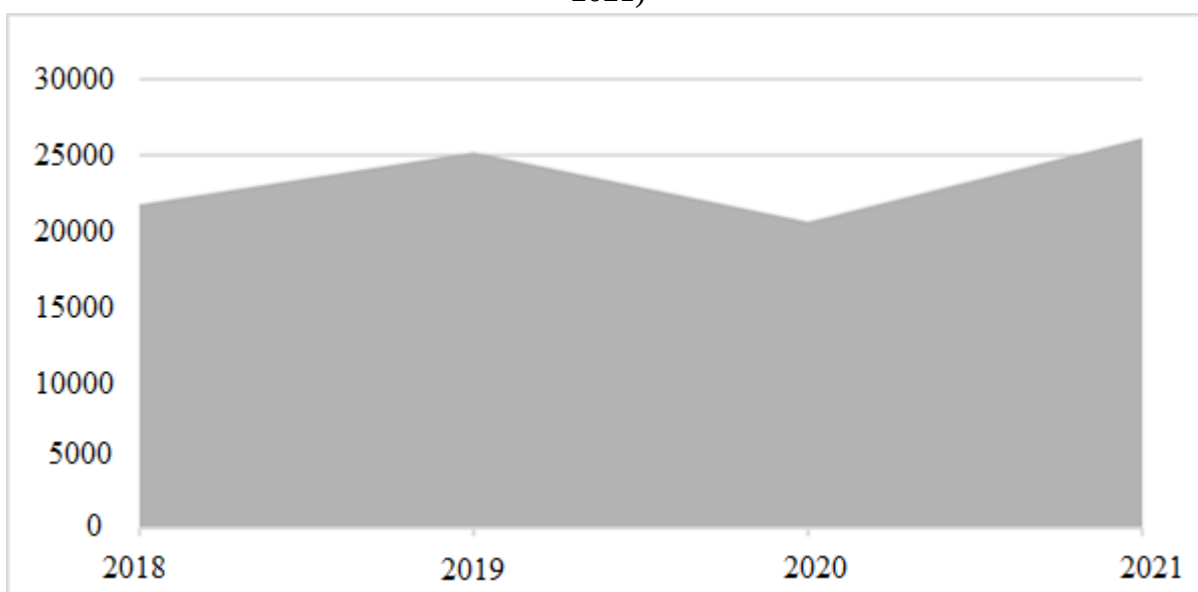
Fonte: elaborado pelas autoras com base em SIH/SUS (2023).

A maioria dos países não dispõe de oferta pública de cuidados paliativos, ou apresenta serviços pontuais não abrangendo as necessidades populacionais, já em países desenvolvidos a disponibilidade desses serviços é sistemática. No Brasil o Instituto Nacional de Câncer (INCA) oferece uma estrutura ampla com excelência em serviços oncológicos e cuidados paliativos,

incluindo atendimento ambulatorial, hospitalização e internação domiciliar. No entanto, a nível de país essa oferta ainda é restrita a hospitais (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

Em relação aos procedimentos realizados em domicílio, foram identificados 21.638 no ano de 2018; 25.175 em 2019; 20.524 em 2020 e 26.109 em 2021. Vale ressaltar que o estudo observou dados de atendimentos que ocorreram durante a pandemia do COVID-19, sendo verificado na Figura 3.

Figura 3 - Número de procedimentos caracterizados como cuidados paliativos em domicílio, realizados pelo SUS na faixa etária de 0 a 29 anos de idade. Santa Catarina, Brasil (2018-2021)



Fonte: elaborado pelas autoras com base em SIH/SUS (2023).

O impacto gerado pela pandemia provocada pelo COVID-19 tornou necessária uma ampla reorganização dos serviços de saúde para atender a população, em situações epidemiológicas como essa que elevam a procura pelos atendimentos, a atenção primária é a primeira sofrer adaptações indispensáveis (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

O objetivo fundamental dos cuidados paliativos é aliviar o sofrimento humano. Mas muitas vezes na pressa de salvar uma vida, o sofrimento das vítimas é negligenciado em momentos de crises e pandemias. Acredita-se, no entanto, que diante desse cenário é fundamental o alívio dos sintomas e cuidados paliativos podendo proporcionar conforto e melhora na sobrevida, estreitar laços entre profissionais, pacientes e suas famílias, bem como ajuda no controle de infecções (TRITANY; SOUZA FILHO; MENDONÇA, 2021).

Nota-se que no ano de 2020, houve uma queda nos registros encontrados, considerando o primeiro ano da pandemia, onde muitas incertezas ocorreram, diversos recursos financeiros

foram realocados para serviços específicos que pudessem atender COVID-19. A integralidade do cuidado sendo um dos princípios do SUS que garante ao indivíduo uma assistência de saúde, ficou defasada, muitos pacientes que necessitavam de mais atenção, não a obtiveram, prejudicando toda caminhada e suporte dentro dos cuidados paliativos.

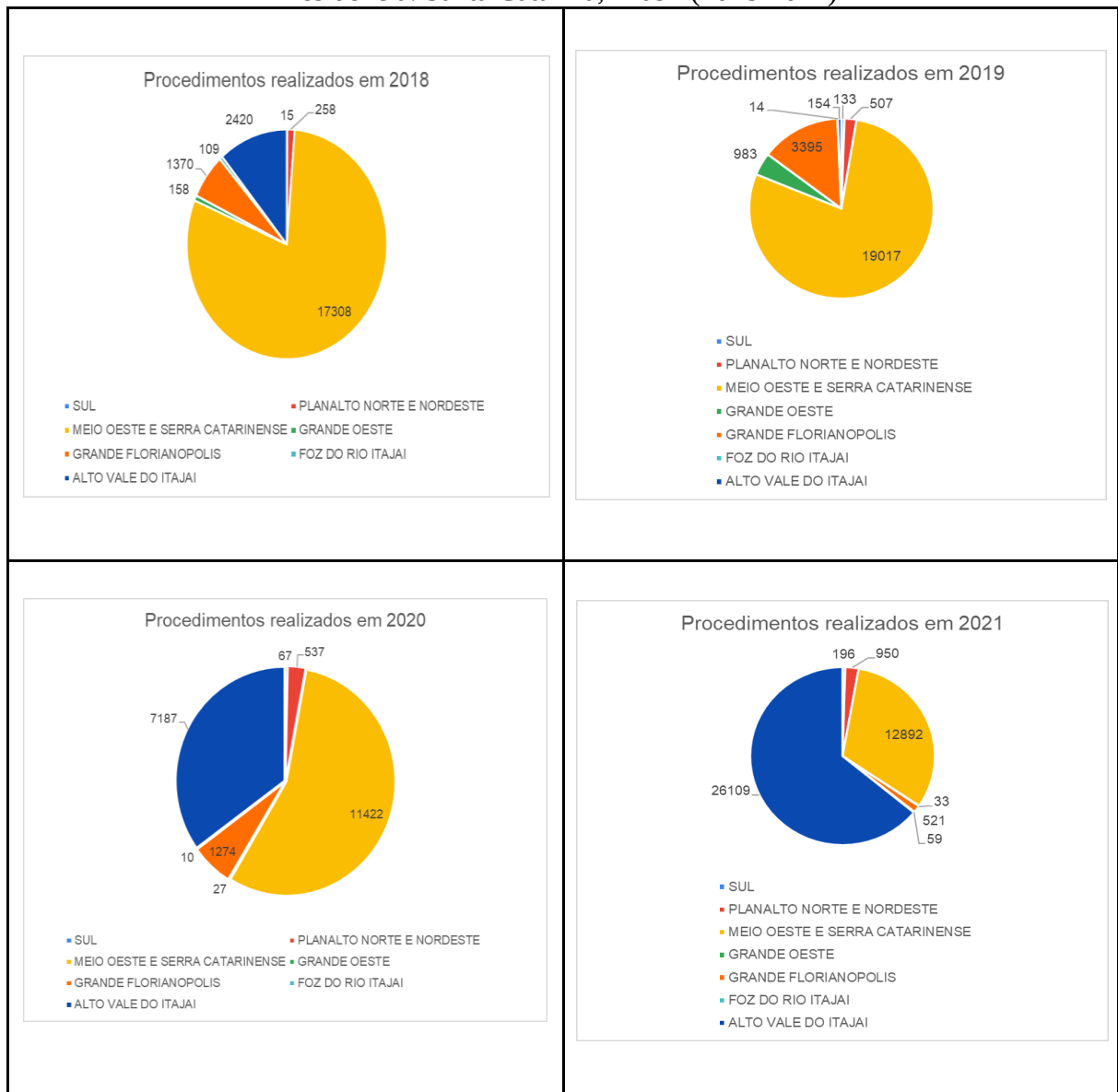
Além disso, pode-se identificar que durante os quatro anos de estudo, o maior número de procedimentos foi registrado no Meio Oeste e Serra Catarinense, no ano de 2018. Vale ressaltar que essa afirmação não se baseia no fato de ser a Macrorregião mais populosa no estado, pois documentos estaduais, a macrorregião com maior número de população na faixa etária do estudo é a Grande Florianópolis (SANTA CATARINA, 2019).

A partir da observação da distribuição de números absolutos de procedimentos domiciliares que caracterizam cuidados paliativos no SUS, podemos citar que a distribuição não foi homogênea em todas as macrorregiões, e ao longo dos anos estudados, a microrregião que mais apresentou mudanças no aumento da oferta foi a do Alto Vale do Itajaí, que em 2018 registrou 2.420 atendimentos, em 2019, 154, em 2020, 7.187, chegando a 26.109 em 2021 (Figura 4).

Por outro lado, algumas macrorregiões apresentaram pouquíssimos atendimentos, como foi o caso das macrorregiões Sul, que em 2018 teve 15 registros, alcançando o maior valor de atendimentos em 2019 com 133 procedimentos autorizados. Outra macrorregião com grande oscilação foi a macrorregião Grande Oeste, passando de 158; 983; 27 e 33 respectivamente para os anos 2018; 2019; 2020 e 2021 (Figura 4).

No momento da coleta dos dados optou-se por coletar somente os procedimentos realizados no ano, não sendo utilizada a variável que indica o número de procedimentos lançados no período, justamente para minimizar o erro de não serem lançados no ano em que ocorreram os atendimentos. Sendo assim, as macrorregiões do Alto Vale do Itajaí, Sul e Grande Oeste realmente apresentaram numerações bem peculiares, que indicam a necessidade de um estudo local para identificar quais são as reais necessidades destas populações.

Figura 4 - Número de procedimentos caracterizados como cuidados paliativos em domicílio, realizados pelo SUS na faixa etária de 0 a 29 anos de idade, conforme Macrorregião de residência. Santa Catarina, Brasil (2018-2021)



Fonte: elaborado pelas autoras com base em SIA/SUS (2023).

Sendo a abordagem em cuidados paliativos assunto relativamente novo no Brasil, ainda existe muito desconhecimento e preconceito relacionado à esta prática entre médicos, profissionais de saúde, poder judiciário, que confundem estes cuidados com a eutanásia. Também o uso de opioides, causam grande espanto, enquanto os pacientes perdem os benefícios de dor refratária (ANCP, 2023).

Atividade que pode ser associada ao atendimento domiciliar, os cuidados paliativos requerem: organização do sistema de saúde, conhecimento científicos e éticos adequados e atualizados e, principalmente, a disposição dos cuidadores formais em proporcionar uma

assistência global à pessoa em estágio terminal de uma doença, cuja expectativa de vida é relativamente curta (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Para a maioria dos profissionais de saúde, o êxito significava curar doenças e salvar vidas. Assim, cuidar um paciente morrendo e ajudar sua família tornava-se um esforço inútil e um fracasso da medicina. Todavia, os doentes e seus familiares têm direitos e necessidades que devem ser satisfeitos independentemente do resultado final (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Observou-se ao longo do estudo que a atenção primária sofre ainda mais impacto, levando em consideração os números encontrados na pesquisa, a falta de cobertura em diversas macrorregiões, por não possuírem a quantidade suficiente de habitantes exigidos para o atendimento de EMAD e EMAP, ficando a cargo de muitos municípios pactuar entre si. Outro problema encontrado foi a necessidade de os profissionais se deslocarem entre municípios para realização dos atendimentos.

Atualmente, a relevância da capacitação dos enfermeiros para o atendimento domiciliar pode ser atribuída à crescente difusão desse tipo de serviço e à demanda cada vez maior de profissionais com habilidades específicas, que os possibilite atingir a meta de uma assistência cada vez mais complexa em domicílio (PAIVA; ROCHA; CARDOSO, 2011).

Vale ressaltar que um dos elementos fundamentais para a organização de um território de saúde, incluindo a regionalização dos serviços, é a oferta de cuidados paliativos também em domicílio, sendo estes fundamentados a partir do levantamento de necessidades reais. A existência de uma estruturação pautada nas demandas regionais deve considerar que para Santa Catarina há a existência de desigualdades no acesso à assistência de saúde e descentralização do cuidado em oncologia pediátrica (FRIESTINO *et al.*, 2022).

Sobre as limitações do estudo, destaca-se que os estudos ecológicos trabalharem com informações oriundas de registros e dados secundários, pode ser prejudicado em função da subnotificação ou equívocos nos registros, mesmo aqueles baseados em dados oficiais. Neste caso específico, há ainda o fato de o estudo ser baseado em dados levantados no período de pandemia da Covid-19, no qual pode ter havido atenção mais diretamente voltada para a pandemia, em detrimento das demais doenças e afecções em saúde. Reconhecendo o caráter exploratório e descritivo do estudo, a principal limitação é decorrente da fonte de informação utilizada, sobretudo quanto a subnotificação de algumas informações e diferentes unidades de observação das bases de dados: internação para o SIH-SUS e procedimentos realizados para SIA-SUS.

Sendo assim, este estudo contribui com reflexões sobre a importância da inclusão desta

modalidade de CP no âmbito domiciliar na grade curricular dos cursos de enfermagem no Brasil, tornando este campo de atuação como uma *práxis* mais conhecida no olhar da população leiga, que busca e necessita de um atendimento diferenciado, proporcionando conforto e segurança.

7 CONCLUSÃO

A busca no SIH/SUS possibilitou verificar que somente a Macrorregião da Grande Florianópolis apresentou Autorização de Internação Hospitalar correspondente a internação domiciliar no período do estudo. Pode-se identificar também que mesmo não sendo a mais populosa do estado, o maior número de procedimentos foi registrado no Meio Oeste e Serra Catarinense, no ano de 2018.

Apesar de ser um assunto relativamente novo, os cuidados paliativos em domicílio puderam ser identificados nos registros do Sistema Único de Saúde. Sendo ainda algo incipiente e sem uma caracterização específica nos Sistemas de Informação em Saúde, nota-se que os cuidados paliativos voltados para crianças, adolescentes e adultos jovens apresentam-se como uma nova modalidade para o exercício do profissional de enfermagem, oferecendo maior autonomia para a realização do cuidado, que pode se diferenciar do método convencional, que visualiza a enfermagem apenas prestando assistência intra-hospitalar. Além disso, possibilita uma atuação multiprofissional que corrobora com estudos já apresentados pela literatura mundial.

A realização do estudo permitiu aprofundar conhecimentos e identificar disparidades entre a cobertura e acesso da população a esta modalidade de cuidado no estado de Santa Catarina.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 19 jan. 2023.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2014**. Atlanta: American Cancer Society, 2014. Disponível em: [https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2014.html#:~:text=In%202014%2C%20there%20will%20be,1%20of%20every%204%20deaths](https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2014.html#:~:text=In%202014%2C%20there%20will%20be,1%20of%20every%204%20deaths.). Acesso em: 13 jan. 2023.

BARR, Ronald D.; HOLOWATY, Erich J.; BIRCH, Jillian M. Classification schemes for tumors diagnosed in adolescents and young adults. **Cancer**, v. 106, n. 7, p. 1425-1430, 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16544312/>. Acesso em: 13 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. v. 2.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS**. 22 out. 2009. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/22_10_2009_10.41.42.6d618564e63515f8f78449772b0ea88e.pdf. Acesso em: 13 jan. 2023.

BRASIL. **Portaria nº 2.527**, de 27 de outubro de 2011. (Revogado pela PRT GM/MS nº 963 de 27.05.2013). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011_comp.html. Acesso em: 22 dez. 2022.

BRASIL. **Portaria nº 963**, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 22 dez. 2022.

CROZIER, Faith; HANCOCK, Lauren E. *Pediatric palliative care: beyond the end of life*. **Pediatric nursing**, v. 38, n. 4, 2012. Disponível em: <http://www.pediatricnursing.net/ce/2014/article3804198227.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2023.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares *et al.* (Coords.). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2023.

FERLAY, Jacques *et al.* Incidência e mortalidade por câncer no mundo: fontes, métodos e principais padrões no GLOBOCAN 2012. **Câncer Int J**, v. 136, n. 5, p. 359-386, mar. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25220842/>. Acesso em: 24 ago. 2022.

FRIESTINO, Jane Kelly Oliveira *et al.* Organização dos Serviços de Saúde para assistência de crianças, adolescentes e adultos jovens com câncer: Região Oeste de Santa Catarina. **Rev.**

Bras. Cancerol., v. 68, n. 3, jul./ago./set. 2022. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2277>. Acesso em: 19 jan. 2023.

FRIPP, Julieta Carriconde; FACCHINI, Luiz Augusto; SILVA, Suele Manjourany. Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 1, p. 69-78, mar. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742012000100007>. Acesso em: 11 jan. 2023.

GOMES, Paula Lorena Moura de Andrade. **Câncer no adulto jovem e assistência de enfermagem**: vivências de cuidar e ser cuidado. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Oncologia) - Instituto Nacional de Câncer - INCA, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/bitstream/123456789/9755/1/TCC-%20Paula%20Lorena%20Moura%20de%20Andrade%20Gomes.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2023.

HELENO, Sônia Lara Alves. Cuidados Paliativos em Pediatria. **Revista Evidências**, v. 7, p. 41-49, 2013. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10233/2/7..pdf>. Acesso em: 11 jan. 2023.

HOWLADER, Nadia *et al.* (Eds). **SEER Cancer Statistics Review, 1975-2011**. Bethesda, MD (EUA): *National Cancer Institute*. 2014. Disponível em: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2011/. Acesso em: 24 ago. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - INCA. **Cuidados paliativos**. 2 out. 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controlado-cancer-do-colo-do-utero/acoes-de-controlado-cuidados-paliativos>. Acesso em: 11 set. 2022.

MAGRATH, Ian *et al.* *Paediatric cancer in low-income and middle-income countries*. **Lancet Oncol.**, v. 14, n. 3, p. 104-116, mar. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23434340/>. Acesso em: 24 ago. 2022.

MOLINARI, Poliana; MORAES, Carlota; IGLESIAS, Simone. *The early integration of palliative care in pediatric oncology: a necessary challenge*. **Residência Pediátrica**, v. 9, n. 1, p. 40-42, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n1-12>. Acesso em: 5 jan. 2023.

OLIVEIRA, Renata dos Santos *et al.* Visita domiciliar: nova nuance frente a pandemia de Covid 19 - relato de experiência. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 12, p. 113216-113226, 29 dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n12-211>. Acesso em: 11 jan. 2023.

PAIVA, Flávia Feliciano Silva; ROCHA, Adelaide de Mattia; CARDOSO, Luciana Dalva Ferreira. Satisfação profissional entre enfermeiros que atuam na assistência domiciliar. **Rev. esc. enferm. USP** [online], v. 45, n. 6, p. 1452-1458, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/FfNqwVRs4gvZx8RvDRykyP/?lang=pt>. Acesso em: 25 jan. 2023.

PARKIN, Donald Maxwell (Max) *et al.* *The international incidence of childhood cancer. Câncer Int J*, v. 42, n. 4, p. 511-520, out. 1988. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ijc.2910420408>. Acesso em: 20 dez. 2022.

PEREIRA, Erika Aguiar Lara; RANGEL, Adriana Belle; GIFFONI, Julia Calixto Guimarães. Identificação do Nível de Conhecimento em Cuidados Paliativos na Formação Médica em uma Escola de Medicina de Goiás. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, n. 4, p. 65-71, dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n4rb20180116>. Acesso em: 11 jan. 2023.

RAJÃO, Fabiana Lima; MARTINS, Mônica. Atenção domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 5, p. 1863-1877, maio 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>. Acesso em: 5 jan. 2023.

RIES, Lynn A. Gloeckler *et al.* (Eds). **Cancer incidence and survival among children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995**. Bethesda, MD (EUA): National Cancer Institute, 1999. Disponível em: <https://seer.cancer.gov/archive/publications/childhood/childhood-monograph.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2022.

SALES, Catarina Aparecida e ALENCASTRE, Márcia Bucchi. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Rev. bras. enferm.** [online]. 2003, v. 56, n. 5, p. 566-569, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/jZRJWfSCRHnpFyVXGB8hzFn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 jan. 2023.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. **Plano Estadual de Saúde 2020-2023**. Florianópolis, SC: Secretaria de Estado da Saúde, 2019. Disponível em: <https://wiki.smsbrusque.sc.gov.br/images/2/24/PlanoEstadualdeSaude-2020-2023.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2023.

SILVA, Larissa Monteiro *et al.* Repercussões da pandemia da Covid-19 na prestação de cuidados paliativos em pediatria. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 10, p. e198111032586, 27 jul. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32586>. Acesso em: 11 jan. 2023.

SILVA E SOUSA, Amanda Danielle Resende; SILVA, Liliane Faria da; PAIVA, Eny Dórea. Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm.**, v. 72, n. 2, p. 531-540, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>. Acesso em: 13 jan. 2023.

TEIXEIRA, Karen Strong Ferreira. **Cartilha de Cuidados Paliativos**. Niterói, 2020. Disponível em: <https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/585794/2/CARTILHA%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2023.

TRITANY, Érika Fernandes; SOUZA FILHO, Breno Augusto Bormann de; MENDONÇA, Paulo Eduardo Xavier de. Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, supl 1, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200397>. Acesso em: 13 jan. 2023.