



MINISTÉRIO DA SAÚDE

**INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA
COORDENAÇÃO DE ENSINO**

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA

JULIA SOUZA FERNANDES

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TRANSIÇÃO PARA
O CUIDADO PALIATIVO EXCLUSIVO**

RIO DE JANEIRO

2023

JULIA SOUZA FERNANDES

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS NA
TRANSIÇÃO PARA O CUIDADO PALIATIVO EXCLUSIVO**

Trabalho de conclusão de Residência apresentado ao Instituto Nacional como requisito parcial para conclusão de pós graduação em moldes de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Orientadora Enf. Ms. Audrei Castro Telles

RIO DE JANEIRO

2023

JULIA SOUZA FERNANDES

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Instituto Nacional José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para conclusão de pós graduação em moldes de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Aprovado em: 31 de janeiro de 2023

Banca examinadora:

Audrei Castro Telles
Presidente da Banca

1º avaliador: Marcelle Miranda da Silva
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

2º avaliador: Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz
Instituto Nacional do Câncer

RIO DE JANEIRO

2023

RESUMO

INTRODUÇÃO: O câncer causa impactos sociais, econômico e psicológico elevados. Esse é um quadro que tende a se agravar com a previsão de aumento dos casos da doença para 37 milhões até 2040, situação que se reflete de forma mais acentuada nos países de baixa e média renda e onde também se observa um número considerável de diagnósticos de câncer em estado avançado. Neste cenário, o cuidado paliativo é uma via de atenção valiosa pelo benefício que implica na saúde através da melhora da sobrevida, qualidade de vida, controle de sintomas, redução de transtornos psicológicos para paciente e família e melhor uso de recursos de tratamento. Entretanto, no Brasil o cuidado paliativo ainda é incipiente, com diversos obstáculos para o seu desenvolvimento como conhecimento superficial sobre o assunto por profissionais de saúde mesmo dentro da oncologia. A disponibilidade de diversas linhas de tratamento associada a indicação equivocada de pacientes oncológicos em estado avançado para unidades de cuidados intensivo além da dificuldade de aceitação por pacientes e familiares dificulta a transição para o cuidado paliativo exclusivo. Neste contexto é importante que a equipe de saúde saiba não só identificar o momento adequado de interromper procedimentos e terapêuticas obstinadas como também esteja atenta às condições clínicas, socio-econômicas, espirituais e psicológicas do paciente, para que essa transição de cuidados aconteça de forma adequada e que permita o planejamento do seguimento dos cuidados paliativos. **OBJETIVO:** analisar o perfil dos pacientes oncológicos que encerraram o tratamento para cura/controlar a doença e foram encaminhados diretamente de sua unidade/clínica de origem de tratamento para a unidade de cuidados paliativos exclusivos no setor de internação hospitalar. **METODOLOGIA:** Estudo quantitativo, retrospectivo, onde foram avaliados dados sociodemográficos e clínico-epidemiológicos de todos os pacientes que foram encaminhados para a unidade de cuidados paliativos exclusivos oriundos de setores de internação das clínicas de origem para a internação da unidade de cuidados paliativos no período de janeiro de 2021 a dezembro de 2021. **RESULTADOS:** foram analisados 386 pacientes que foram encaminhados para o serviço de internação hospitalar de uma unidade de cuidado paliativo exclusivo. Predominam nessa população mulheres 63% (243), pardas 43,2% (105), solteiras 40,3% (98), cristãs 85,6% (208), com faixa etária entre 65 e 75 anos (n = 121), com ensino fundamental incompleto 31,3% (76) e naturais do Rio de Janeiro 86,7% (sem distinção de gênero). As características clínico-epidemiológicas são de 37% (90) de internações de mulheres por tumores mamários e 9,1% (13) de internações de homens por tumores localizados na próstata. Destes, 48,7% (188) dos casos internaram com KPS = 40%, com 69% (264) dos motivos de internação para controle de sintomas/tratamento clínico. O desfecho óbito ocorreu em 91,1% (352) casos. Média de 10 dias entre o período de internação na unidade de cuidados paliativos e o óbito. **CONCLUSÃO:** observase influências sociais e epidemiológicas importantes com a necessidade de integração entre o cuidado

paliativo e o tratamento modificador da doença.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Neoplasias; Cuidado Transicional.

LISTA DE SIGLAS

AL	Alagoas
BA	Bahia
CE	Ceará
CFV	Cuidados de Fim de Vida
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COVID	Corona Virus Disease
ES	Espírito Santo
GO	Goiás
INCA	Instituto Nacional do Câncer
KPS	<i>Karnofsky Performance Scale</i>
MA	Maranhão
MG	Minas Gerais
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pará
PE	Pernambuco
PI	Piauí
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RJ	Rio de Janeiro
RN	Rio Grande do Norte
SC	Santa Catarina
SCM	Síndrome de Compressão Medular
SNC	Sistema Nervoso Central
SP	São Paulo
SE	Sergipe
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance
WHO	World Health Organization
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

Tabela 1-Perfil sociodemográfico dos participantes da pesquisa, Rio Janeiro, 2023.....	17
Figura 1-Naturalidade dos participantes da pesquisa, Rio de Janeiro, 2023.....	18
Tabela 2- Sítios oncológicos por faixa etária dos participantes da pesquisa, Rio de Janeiro, 2022.....	19
Tabela 3-Relação de sítios primários oncológicos por sexo, Rio de Janeiro, 2023.....	20
Tabela 4- KPS dos pacientes no momento da admissão na unidade de cuidados paliativos, Rio de Janeiro, 2023.....	21
Gráfico 2- Motivos de internação em instituição de cuidados paliativos dos participantes do estudo, Rio de Janeiro, 2023.....	22

Sumário

1 INTRODUÇÃO	9
<i>1.1 Objetivos</i>	11
2 JUSTIFICATIVA	12
3 METODOLOGIA	13
<i>3.1 Tipo de Estudo</i>	13
<i>3.2 Local do Estudo</i>	13
<i>3.3 Participantes do estudo</i>	15
<i>3.4 Coleta de dados</i>	15
<i>3.5 Organização dos dados</i>	15
<i>3.6 Tratamento e análise dos dados</i>	15
<i>3.7 Aspectos éticos</i>	16
4 RESULTADOS	17
5 DISCUSSÃO	24
7. CONCLUSÃO	31
REFERÊNCIAS	32
APÊNDICES	38

1 INTRODUÇÃO

O câncer causa impactos sociais, econômico e psicológico elevados (WHPCA, 2020). Esse é um cenário que tende a se agravar com a previsão de aumento dos casos da doença para 37 milhões até 2040, situação que acompanha a transição epidemiológica e demográfica, mas que se reflete de forma mais adversa nos países de baixa e média renda (WPCA, 2020; WHO, 2020). Nesses países ainda se observa um número considerável de diagnósticos de câncer em estado avançado (WHO, 2020; ABU-ODA *et al.*, 2020; WHPCA, 2020) e muitos casos poderiam ser evitados a partir de envolvimento dos governos e maiores investimentos em ações em saúde voltadas prevenção primária e detecção precoce (WHO, 2020).

No Brasil, foram estimados para o triênio 2023-2025, 483 mil casos novos de câncer por ano (excluindo-se os casos de câncer de pele não melanoma), sendo o câncer de mama feminina o mais incidente, com 74 mil (10,5%) seguido pelo câncer de próstata, com 72 mil (10,2%), cólon e reto, com 46 mil (6,5%), pulmão, com 32 mil (4,6%) e estômago, com 21 mil (3,1%) casos novos (INCA, 2022a).

Diante desse cenário, depreende-se que o controle do câncer depende de ações integradas, ininterruptas que iniciam no controle da exposição aos inúmeros fatores de risco, na detecção precoce e nos cuidados paliativos. A detecção precoce e o cuidado paliativo compreendem o diagnóstico e o tratamento da doença, o seguimento durante o período de sobrevivência e o cuidado direcionado ao paciente em processo ativo de morte (INCA, 2022c).

Neste sentido, o cuidado paliativo se apresenta como uma via de atenção valiosa a ser aplicada pelo benefício que implica na saúde e na vida das pessoas através da melhora da sobrevida, qualidade de vida, controle de sintomas, redução de transtornos psicológicos para paciente e família, melhor satisfação e melhor uso de recursos de tratamento (FERREL *et al.*, 2017, KAASA *et al.*, 2018).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2002), os cuidados paliativos são uma abordagem de cuidados integrais do ser humano que visa a redução do sofrimento e da dor durante todas as fases de uma doença que apresente risco à vida. A atenção é voltada tanto para paciente quanto para os familiares com a finalidade de melhoria da qualidade de vida (WHO, 2002).

No que tange às políticas públicas voltadas para a implementação dos cuidados paliativos em toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS) percebe-se também uma grande carência de financiamento. Associa-se a esse fato o desconhecimento sobre o assunto tanto na população em geral como entre os profissionais de saúde, apesar de todas as vantagens envolvidas nos cuidados paliativos (KAASA *et al.*, 2018, ABU-ODAH, 2021). Tais situações causam dificuldades na inserção dessa abordagem de

cuidado de forma plena no sistema de saúde (ABU-ODAH, 2021) e no Brasil assim como em outros países em desenvolvimento, o cuidado paliativo ainda é incipiente e centrado na Atenção Terciária (SANTOS, FERREIRA, GUIRRO, 2019).

Parte deste cenário se deve a uma percepção simplificada de conceito por muitos profissionais de saúde que entendem os cuidados paliativos somente como cuidados de fim de vida, e por outro lado é reforçada pela fragmentação do cuidado apresentada na transição entre os serviços de assistência (KAASA *et al.*, 2018; ABU-ODA *et al.*, 2021).

A regulamentação específica para implementação do cuidado paliativo no sistema de saúde brasileiro se deu por meio da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que define as diretrizes do cuidado paliativo no país e o insere no contexto da RAS. A partir da publicação dessa resolução, alguns estados e municípios brasileiros começaram a criar leis e programas a fim de disponibilizar acesso à população à esse tipo de abordagem. No estado do Rio de Janeiro, a Lei nº 8.425 de 1º de julho de 2019, cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da Saúde Pública do estado (TELLES *et al.*, 2021; RODRIGUES; SILVA; CABRERA, 2022).

O cuidado paliativo é uma abordagem que deve ser ofertada de forma precoce diante de uma doença que ameace a continuidade da vida, em paralelo a tratamentos voltados para cura ou para controle da enfermidade. Contudo, em alguns casos como na oncologia, é comum num determinado momento diante do avanço da doença, a suspensão de qualquer tratamento para controle em virtude de seus efeitos deletérios. Nesse momento o cuidado paliativo poderá assumir exclusividade (TELLES *et al.*, 2020).

Essa transição para o cuidado paliativo exclusiva apresenta, por sua vez, diversos obstáculos, e dentre eles a dificuldade da equipe de saúde em identificar o momento adequado para interromper o tratamento modificador de doença, a presença de linhas diversificadas de tratamento, a dificuldade de aceitação por parte dos pacientes, entre outras, de forma que o cuidado paliativo pode, em casos de processos de transição tardios, ficar restrito aos cuidados de fim de vida (TELLES *et al.*, 2020).

Cabe ainda salientar dentro desse contexto, a indicação equivocada de pacientes com doença oncológica avançada para unidades de tratamento intensivo, onde medidas invasivas podem ser utilizadas de forma desproporcional à capacidade de resposta do paciente, provocando falsas esperanças, afastando o paciente de seus familiares, onerando o serviço de saúde de forma inútil e causando intenso sofrimento e dificuldade de aceitação por parte do paciente e dos seus familiares acerca do prognóstico e expectativa de vida (TELLES *et al.*, 2020). Neste contexto é importante que a equipe de saúde saiba não só identificar o momento adequado de interromper procedimentos e terapêuticas obstinadas como também esteja atenta às condições clínicas, socio-econômicas, espirituais e psicológicas do paciente para que essa transição de cuidados aconteça de forma adequada

e que permita o planejamento do seguimento dos cuidados paliativos.

Neste sentido, este estudo apresenta como objeto o perfil socio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes oncológicos que encerraram o tratamento para cura/controle da doença e foram encaminhados diretamente da sua unidade/clínica de origem de tratamento para o setor de internação hospitalar de uma unidade de cuidados paliativos exclusivos.

1.1 Objetivos

Objetivo geral: analisar o perfil dos pacientes oncológicos que encerraram o tratamento para cura/controle da doença e foram encaminhados diretamente de sua unidade/clínica de origem de tratamento para a unidade de cuidados paliativos exclusivos no setor de internação hospitalar.

Os objetivos secundários são:

- Descrever o perfil sociodemográfico dos pacientes oncológicos que encerraram o tratamento para controle da doença e foram encaminhados diretamente da sua unidade/clínica de origem de tratamento para o setor de internação hospitalar de uma unidade de cuidados paliativos exclusivos;
- Descrever o perfil clínico-epidemiológico dos pacientes oncológicos que encerraram o tratamento para controle da doença e foram encaminhados diretamente da sua unidade/clínica de origem de tratamento para o setor de internação hospitalar de uma unidade de cuidados paliativos exclusivos;
- Identificar o motivo da internação, o tempo de internação e o desfecho¹.

¹ Alta para outra modalidade de atendimento na unidade de cuidados paliativos exclusivos (atendimento domiciliar ou ambulatorial) ou óbito.

2 JUSTIFICATIVA

O câncer afeta vários aspectos da vida daqueles que vivem com a doença, além de atingir o contexto econômico, político e social (WHO, 2020). No Brasil, essa doença é diagnosticada muitas vezes de forma tardia, situação que reduz as possibilidades de tratamento, cura e/ou controle da doença (RODRIGUES; ABRAHÃO; LIMA, 2020).

Por outro lado, os cuidados paliativos possibilitam uma abordagem centrada nas necessidades do indivíduo, que deve ser iniciado com o tratamento curativo e continuar após o esgotamento da possibilidade de cura (OMS, 2002). Os benefícios envolvidos, como a melhorada sobrevida e o controle dos sintomas, tornam o cuidado paliativo imprescindível no cuidado ao paciente com câncer (OMS, 2020; BETTY *et al.*, 2017).

A qualidade de vida almejada depende fundamentalmente do manejo de sintomas (OMS, 2002). Dessa forma, o conhecimento de características que retratam o paciente que interna para o cuidado paliativo deve auxiliar na atuação dos profissionais de saúde pela melhor efetividade da gestão do cuidado e palição com menor tempo de internação (REIS e JESUS, 2020). Assim, este estudo visa, de forma latente, aperfeiçoar o olhar daqueles que cuidam, tratam e buscam a resolução dos problemas que envolvem a vida do usuário do serviço de saúde.

Alicerçado também na Política Nacional de Humanização (2013) o presente estudo poderá subsidiar um cuidado humanizado e seguro, orientado por evidência científica e de acordo com os princípios preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Além disso, embasa e fortalece a prática dos cuidados paliativos por apresentar dados que auxiliem profissionais, gestores e usuários na tomada de decisão diante da vida e do processo de morte na RAS.

No ensino, o estudo deve contribuir como fonte de discussão e orientação das ações de estudantes e profissionais de saúde na área de cuidados paliativos.

O estudo também está em consonância com a Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde de 2018, no eixo temático 9 - Programas e Políticas em Saúde que incentiva pesquisas que envolvam análise de cenário de saúde e experiências de sustentabilidade, eficiência e bons resultados na atenção hospitalar do SUS.

É com base em produção de evidências que as políticas públicas são elaboradas. O cuidado paliativo precisa fazer parte de toda Rede de Atenção à Saúde, e não somente na atenção hospitalar e nos cuidados ao fim de vida. Pesquisas com esta podem contribuir para a formulação de políticas que possam desenvolver e fazer crescer esse enfoque de cuidados, que atendam as demandas da população e de outras políticas públicas de saúde (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2019).

3 METODOLOGIA

3.1 *Tipo de Estudo*

Estudo quantitativo, retrospectivo, onde foram avaliados dados sociodemográficos e clínico-epidemiológicos de todos os pacientes que foram encaminhados para a unidade de cuidados paliativos exclusivos oriundos de setores de internação das unidades/clínicas de origem para o setor de internação de cuidados paliativos no período de 01 janeiro de 2021 a 31 de dezembro de 2021. A amostragem é caracterizada por ser não probabilística e censitária.

3.2 *Local do Estudo*

O estudo ocorreu em uma unidade de cuidados paliativos exclusivos de uma instituição pública de assistência ao paciente com câncer localizada no município do Rio de Janeiro, Brasil.

A instituição em questão é formada por 5 diferentes unidades hospitalares (além das unidades administrativas, de ensino, de citopatologia, dentre outras), que são: uma especializada no tratamento do câncer de mama, uma especializada nos tumores ginecológicos e do tecido ósseo conectivo, uma unidade especializada em transplante de medula óssea (que não encaminha paciente para a unidade de cuidados paliativos por se tratar de um serviço só de transplante), uma unidade maior que engloba diferentes especialidades (cabeça e pescoço, tórax, urologia, abdome, neuro, oncohematologia) e uma unidade de cuidados paliativos exclusivos (INCA, 2022b).

Os pacientes chegam a sua clínica de origem por meio do Sistema Estadual de Regulação (SER) e após avaliação iniciam o tratamento para cura ou controle da doença, se indicado. É importante ressaltar que não é incomum que o paciente seja matriculado na instituição já com a doença oncológica muito avançada não podendo se beneficiar com nenhum tipo de tratamento antineoplásico. Neste caso esse paciente é encaminhado para a unidade de cuidados paliativos exclusivos, mesmo virgem de tratamento, com o objetivo de controlar os sintomas provenientes do avanço da doença e garantir, na medida do possível, qualidade de vida e morte.

Para os pacientes que iniciam tratamento oncológico, também não é incomum que a doença progrida, seja na fase de controle ou mesmo durante o tratamento ativo. Nestes casos a depender do estado geral do paciente, das linhas de tratamento paliativo ou mesmo da decisão do paciente e dos familiares, a terapêutica deve ser interrompida e o paciente deverá ser encaminhado para a unidade de cuidados paliativos exclusivos.

Esse encaminhamento ocorre geralmente a partir da discussão do caso clínico em mesa redonda da clínica de origem e após a anuência do paciente e/ou de seu familiar/responsável, ele é inserido no sistema do Posto Avançado, que é o setor de transição de cuidado entre as diferentes clínicas de origem e a unidade de cuidados paliativos da instituição em questão. Cada unidade da

instituição possui um setor de Posto Avançado, que funciona de segunda a sexta feira, com um profissional enfermeiro e outros profissionais administrativos.

A função do enfermeiro do Posto Avançado é realizar o acolhimento do paciente e do familiar/responsável, avaliar a elegibilidade para a unidade de cuidados paliativos exclusivos, orientar sobre os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos, orientar sobre o avanço da doença e sobre a ordem de não reanimação cardio-respiratória, ausência de Centro de Terapia Intensiva e sobre a dinâmica da unidade de cuidados paliativos. Os critérios de elegibilidade para a transferência incluem: doença oncológica avançada, progressão de doença em vigência de tratamento antineoplásico, impossibilidade de continuidade ou de início de tratamento antineoplásico, esgotamento das linhas de tratamento, aceitação por parte do paciente e/ou familiar/responsável (TELLES *et al.*, 2021).

Uma vez considerado elegível para a transição do cuidado, o paciente poderá ser encaminhado para acompanhamento ambulatorial ou para o serviço de assistência domiciliar da unidade de cuidados paliativos. Nos casos em que o paciente encontra-se internado na clínica de origem, mesmo internado é encaminhado para o posto avançado, existe a opção de transferi-lo para a setor de internação hospitalar da unidade de cuidados paliativos, até que se reestabeleça e possa ser acompanhado por outro serviço (ambulatório ou assistência domiciliar) da unidade (TELLES *et al.*, 2021).

A Assistência Domiciliar se destina a pacientes com condição clínica que dificulte ou incapacite a mobilidade física (fraturas, amputações, grandes linfedemas, feridas tumorais extensas) e/ou clínica incapacitante (dispneia, sequelas neurológicas, dependência de oxigênio, fadiga intensa). Para o atendimento domiciliar, contudo, o paciente precisa residir numa distância de até 60 quilômetros da unidade de cuidados paliativos e em localidade de fácil acesso e sem risco de conflito urbano (BRASIL, 2021).

A assistência ambulatorial, por sua vez, se destina aos pacientes em condições clínicas de comparecer à unidade ou àqueles cujo endereço residencial não é compatível com as normas administrativas da assistência domiciliar, para o controle dos sintomas e assistência psicossocial e espiritual (BRASIL, 2021).

Para aqueles pacientes que residem fora do raio de quilometragem atendido pela assistência domiciliar ou em local de difícil acesso ou mesmo área de conflito urbano, a instituição oferece a modalidade de ambulatório à distância, onde a equipe do ambulatório faz contato com a equipe da Atenção Primária à Saúde da região onde o paciente reside e estabelece um atendimento integrado, via teleconsulta e em contato direto com um cuidador informal que vai até a unidade de cuidados paliativos para receber orientações e buscar materiais e medicamentos (BRASIL, 2021; FONSECA *et al.*, 2021).

E, por fim, a internação que atende pacientes provenientes do ambulatório, do domicílio e das enfermarias clínicas das unidades de origem para controle de sintomas agudizados, realização de procedimentos invasivos, assistência psicossocial e atenção nos cuidados de fim de vida (BRASIL, 2021).

Aqueles pacientes que não apresentam estabilidade clínica para serem transportados à unidade de cuidado paliativo permanecem internados na unidade de origem até evoluírem para óbito. Os pacientes que conseguem estabilidade clínica para a transferência de unidade, são desligados da unidade de origem e iniciam o cuidado pela equipe especializada em cuidados paliativos (TELLES *et al.*, 2021).

3.3 Participantes do estudo

Foram critérios de inclusão para o estudo: pacientes encaminhados dos setores de internação das suas clínicas de origem através do Posto Avançado de cada unidade diretamente para o setor de internação da unidade de cuidados paliativos exclusivos.

Não há critérios de exclusão pois os dados de todos os pacientes que chegaram à internação proveniente de outras unidades de origem, foram considerados selecionáveis para o estudo.

3.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados dos diferentes sistemas de informações eletrônicas da unidade de cuidados paliativos exclusivos, além de prontuários físicos e protocolos institucionais.

A coleta de dados foi executada por três pesquisadores devidamente cadastrados na Plataforma Brasil e ocorreu no período de julho de 2022 a novembro de 2022, nas dependências da unidade de cuidados paliativos exclusivos.

3.5 Organização dos dados

Para a coleta de dados foi utilizado um instrumento com dados sociodemográficos (Apêndice A) e um instrumento com dados clínico-epidemiológicos (Apêndice B). Esses dados foram posteriormente organizados de forma agregada numa planilha no Microsoft® Excel® 2019.

3.6 Tratamento e análise dos dados

Após a tabulação dos dados, estes foram analisados através de estatística descritiva. Foram realizadas análises univariadas expostas através de tabelas e gráficos para apreciação dos resultados e conclusões do estudo.

3.7 Aspectos éticos

Este estudo foi submetido à Plataforma Brasil após anuência da instituição correspondente ao cenário da pesquisa de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A coleta de dados teve início após aprovação do comitê de ética em pesquisa da instituição proponente sob o número CAAE 59209322.7.0000.5274. As fases da pesquisa estão descritas no cronograma (Apêndice C).

Todos os dados foram coletados de fontes de informação no sistema de dados da instituição e apresentados de forma a não permitir a identificação individual dos participantes do estudo, justificando a ausência de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por meio de um termo de isenção de TCLE (Apêndice D).

Quanto aos riscos envolvidos durante o desenvolvimento do estudo se insere o risco de divulgação de dados com consequente perda de confidencialidade. De forma a minimizar o risco, as pesquisadoras se comprometem a não identificar as informações coletadas por nomes ou qualquer outro dado de identificação bem como a não vincular os mesmos com a história evolutiva da doença e do processo de cuidado. Não obstante, o projeto apresenta um termo de confidencialidade e privacidade preenchido e assinado pela pesquisadora principal que garante a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Apêndice E).

Na mesma direção o projeto apresenta um termo de compromisso preenchido e assinado pelo pesquisador principal, assumindo o compromisso pela condução da pesquisa conforme requisitos e diretrizes estipuladas na Resolução CNS 466/12 (Apêndice F).

Os participantes do estudo não terão benefícios diretos com a pesquisa. O benefício deste estudo advém da possibilidade de contribuição para o entendimento das necessidades e conhecimento sobre a clientela atendida na instituição e, dessa forma, colaborar para a melhoria do desempenho assistencial e gerencial do cuidado.

Os pesquisadores se comprometem a publicar os resultados parciais e totais das análises obtidas na instituição proponente/cenário de estudo, em periódicos e congressos na área independente de os resultados serem favoráveis ou não (Apêndice G).

Os custos da pesquisa desenvolvida ficam à cargo dos pesquisadores envolvidos conforme orçamento (Apêndice H).

4 RESULTADOS

Foram coletados dados de 386 pacientes, sendo 37% (143) do sexo masculino e 63% (243) do sexo feminino, matriculados nas três diferentes unidades assistenciais do Instituto, que no ano de 2021 foram encaminhados para a unidade de cuidados paliativos exclusivos da mesma instituição.

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos 386 participantes da pesquisa, Rio Janeiro, 2023.

Raça/Cor	Masculino	%	Feminino	%
Branco	62	43,4	89	36,6
Pardo	52	36,4	105	43,2
Preto	21	14,7	41	16,9
Sem informação	8	5,6	8	3,3
Situação Conjugal				
Solteiro	45	31,5	98	40,3
Casado	74	51,7	83	34,2
Divorciado	14	9,8	21	8,6
Viúvo	6	4,2	39	16,0
Outros	4	2,8	2	0,8
Religião				
Cristã	115	80,4	208	85,6
Espírita	8	5,6	13	5,3
Sem religião	20	14,0	22	9,1
Escolaridade				
0,0				
Ensino Fundamental Incompleto	35	24,5	76	31,3
Ensino Fundamental Completo	37	25,9	36	14,8
Ensino Médio Incompleto	10	7,0	11	4,5
Ensino Médio Completo	37	25,9	68	28,0
Ensino Superior Incompleto	4	2,8	8	3,3
Ensino Superior Completo	16	11,2	16	6,6
Pós Graduação	0	-	1	0,4
Sem escolaridade	2	1,4	21	8,6
Sem informação	2	1,4	6	2,5

Fonte: o autor

Na tabela 1, é possível identificar que entre os gêneros identificados há concentração maior de homens brancos 43,4% (62) e mulheres pardas 36,6% (89), homens casados 51,7% (74) e mulheres solteiras 40,3% (98), homens 80,4% (115) e mulheres de religião cristã 85,6% (208), homens com ensino fundamental 25,9% (37) e ensino médio completo 25,9% (37) e mulheres com ensino fundamental incompleto 31,3% (76).

Dentro da categoria religião, foi identificada a classificação Espírita 5,6% (8) independente da origem religiosa (espiritismo, candomblé ou umbandismo) uma vez que por falta de especificidade nas identificações no sistema de dados da instituição foram agrupados com essas definições. Enquanto aqueles que por algum motivo não apresentaram identificação de religião no prontuário ou se autodenominaram sem religião na ocasião da matrícula foram designados como “Sem religião” e contribuíram com 14% (20) da população masculina e 9,1% (22) da população feminina.

Aqueles indivíduos sem letramento foram classificados como ‘sem escolaridade’ tantos homens 1,4% (2) como mulheres 8,6% (21) e aqueles dos quais não foi possível o acesso a essa informação devido à falta da mesma no sistema de informação foram designados como ‘sem informação’ dentre os quais 1,4 (2) são do gênero masculina e 2,5% (6) são do gênero feminino.

Figura 1- Naturalidade dos participantes da pesquisa, Rio de Janeiro, 2023



Os participantes são em sua maioria naturais do Rio de Janeiro (317) enquanto outros participantes são de origem predominantemente nordestina (Paraíba (10), Ceará (7), Bahia (6); Pernambuco (5), Alagoas (4), Maranhão (3), Rio Grande do Norte (3), Piauí (2), Sergipe (1)) . Há ainda 3 pacientes (1,2%) naturais de Portugal.

Em relação ao sítio primário do tumor e a idade dos pacientes que foram transferidos para a internação hospitalar da unidade de cuidado paliativo exclusivo, os dados foram organizados tendo por base as 10 localizações de sítios oncológicos mais incidentes da Estimativa 2023 do Instituto Nacional do Câncer (2022), conforme demonstra a tabela 2.

Tabela 2 - Sítios oncológicos por faixa etária dos participantes da pesquisa, Rio de Janeiro, 2023.

Sítios oncológicos	20 – 31	32 – 42	43 - 53	54 - 64	65 - 75	76 – 86	87 – 97	Total
Mama	3	10	20	35	16	6	2	92
Próstata				4	6	3		13
Cólon e reto	2	2	7	12	7	3	1	34
Traqueia, Brônquio e Pulmão			2	6	11	3	1	23
Glândula Tireoide						1		1
Cavidade oral	1		4	2	4	1	1	13
Colo do útero	1	12	8	9	5	2		37
Estômago		1	2	2	5	1		11
Bexiga					3	1		4
Corpo do útero		1		8	10	1	1	21
Esôfago				1	2	1		4
Ovário		2		1	1			4
Laringe				2	2	1	1	6
Linfoma não Hodgkin			1	1	2			4
Sistema Nervoso Central		2	4	6	10	1		23
Fígado			1			2		3
Leucemias				1				1
Pâncreas			2	6	3	1		12
Localização Não Especificada					1	2		3
Outros	1	7	11	25	20	12	1	77
TOTAL	8	37	62	121	108	42	8	386

Fonte: o autor

Nota-se que há um número maior de pessoas na faixa etária entre 54 e 64 anos principalmente entre aqueles com diagnóstico de câncer de mama. O número de mulheres com câncer do colo do útero que foram transferidas para a internação também é elevado (37), principalmente na faixa etária de 32 a 42 anos, seguido pelo câncer de cólon e reto (34) com maior número de ocorrência entre 54 e 64 anos.

A tabela 3 demonstra a relação entre os sítios primários dos tumores e o sexo dos pacientes do estudo:

Tabela 3 - Relação de sítios primários oncológicos dos 386 pacientes por sexo, Rio de Janeiro, 2023

Sítio Primário	Casos em Mulheres	%	Sítio Primário	Casos em Homens	%
Mama	90	37	Próstata	13	9,1
Colo do útero	37	15,2	SNC	13	9,1
Cólon e reto	22	9,1	Melanoma	13	9,1
Corpo do útero	21	8,6	Pulmão	12	8,4
Pulmão	11	4,5	Cólon e reto	12	8,4
SNC	10	4,1	Cavidade oral	11	7,7
Pâncreas	7	2,9	TOC	9	6,3
Estômago	5	2,1	Estômago	6	4,2
Ovário	4	1,6	Laringe	6	4,2
Melanoma	4	1,6	Pâncreas	5	3,5
TOC	3	1,2	Esôfago	3	2,1
Cavidade oral	2	0,8	Linfoma Não Hodgkin	3	2,1
Fígado	2	0,8	Não Melanoma	3	2,1
Esôfago	1	0,4	Mama	2	1,4
Leucemias	1	0,4	Orofaringe	1	0,7
Linfoma de Hodgkin	1	0,4	Fígado	1	0,7
Linfoma Não Hodgkin	1	0,4	Tireoide	0	0
Não melanoma	1	0,4	Leucemias	0	0
Tireoide	1	0,4	Linfoma de Hodgkin	0	0
Localização não especificada	2	0,8	Localização não especificada	1	0,7
Outros	17	7,0	Outros	29	20,3
TOTAL	243	100	Total	143	100

Fonte: o autor

Entre a população feminina observa-se que há maior número de casos de câncer de mama 37% (90) seguido de câncer do colo do útero 15,2% (37) e cólon e reto 9,1% (22). Enquanto na população masculina predominam as internações por câncer de próstata 9,1% (13), cânceres localizados no sistema nervoso central 9,1% (13) e o câncer de pele melanoma 9,1% (13). Para aqueles que não obtiveram a localização especificada do sítio oncológico (0,8% (2) femininos e 0,7% (1) masculino) foram agrupados na categoria localização não especificada enquanto a categoria “Outros” se delimitou àqueles tipos de câncer com outras localizações não especificadas na tabela 2 e não pertencentes ao grupo dos cânceres mais incidentes na Estimativa para o triênio 2023- 2025 e corresponderam a 7% (17) da população

masculina e 20,3%(29) da população feminina.

Finalmente, de todos os pacientes que são encaminhados para o cuidado paliativo exclusivo 19,4% (75) são considerados virgem de tratamento, ou seja, aqueles que obtiveram o diagnóstico tardiamente e após avaliação médica foi constatado a impossibilidade de iniciar tratamento para controle da doença.

Tabela 4 – KPS dos pacientes no momento da admissão na unidade paliativa, Rio de Janeiro, 2023 (n=386).

KPS	N	%
10	-	-
20	10	2,6
30	121	31,3
40	188	48,7
50	61	15,8
60	5	1,3
70	1	0,3
80	-	-
90	-	-
100	-	-
Total	386	100

* *Karnofsky Performance Status (KPS)*

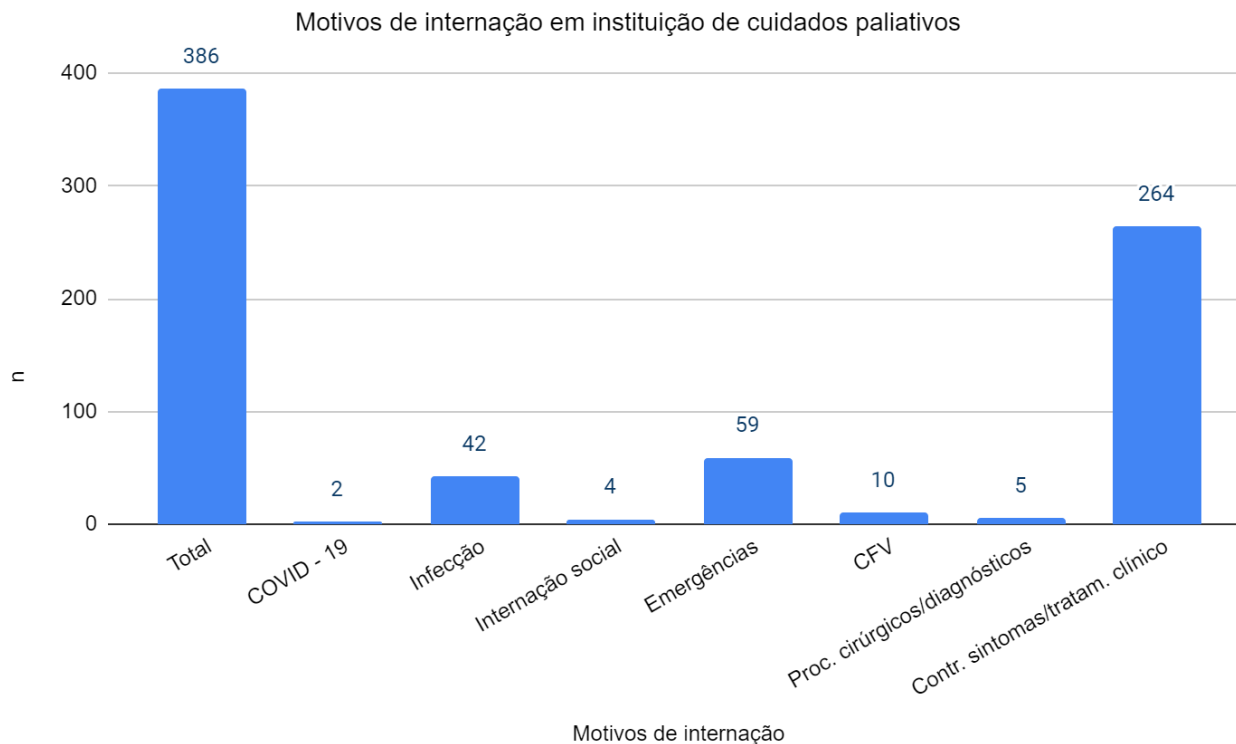
Fonte: o autor

O KPS é uma escala de avaliação de funcionalidade que indica o prognóstico da doença, ou seja, quanto menor o KPS, indicado em valores percentuais, menor a funcionalidade (INCA, 2022 **apud** KARNOFSKI e BURCHENAL, 1949).

Esses dados foram obtidos no sistema eletrônico de dados do Instituto referente ao momento de admissão dos pacientes na unidade de cuidados paliativos. Foi possível identificar que a maioria dos pacientes apresentava um KPS = 40% (48,7%).

Também foi avaliado o motivo da internação dos pacientes. Nota-se contudo que, a internação teve início na clínica/unidade de origem e portanto esses pacientes chegaram a unidade de cuidados paliativos e permaneceram internados pela mesma condição clínica e/ou por complicações referentes ao avanço da doença.

Gráfico 1 - Motivos de internação em instituição de cuidados paliativos exclusivos. Rio de Janeiro, 2023, (n=386)



Legenda:

Contr. sintomas/tratam. clínico: Controle de sintomas e tratamento clínico

Proc. Cirúrgicos/diagnósticos: Procedimentos cirúrgicos e diagnósticos

CFV: Cuidados de Fim de Vida

Fonte: o autor

Os motivos que justificaram a transferência dos setores de internação das clínicas de origem para o setor de internação da unidade de cuidados paliativos foram classificados e agrupados após análise dos dados em prontuário para melhor compreensão e como facilitador da apresentação dos resultados.

Considerou-se que um número importante de pacientes apresentou mais de um motivo para admissão na internação dentro do contexto de classificação selecionada para o estudo. Por conseguinte, os motivos de internação foram eleitos de forma hierarquizada e, neste sentido, quando havia registro de 'Controle de Sintomas' junto com 'Infecção' considerou-se o motivo 'Infecção' em detrimento do motivo 'Controle de Sintomas', assim como 'Emergências Oncológicas' também foram consideradas em detrimento de 'Controle de Sintomas'. As 'Emergências Oncológicas' aparecem como mais relevantes, em detrimento de 'Infecção'. Somente os motivos 'Cuidados de Fim de Vida', 'Internação Social' e 'COVID - 19' não apresentaram ordem de relevância, por se apresentarem como motivos únicos de admissão.

Aqueles motivos de internação relacionados a apresentação de sintomas insuportáveis e ou necessidade de acompanhamento de comorbidades associadas ao câncer e/ou ao tratamento de controle do câncer foram agrupadas e nomeadas como ‘Controle de Sintomas/Tratamento clínico’ com 69% (264) dos casos. Foram encontrados os seguintes termos associados ao controle de sintomas de forma decrescente ao número de vezes de apresentação: 18,4% (71) casos de dor, 11,1% (43) casos de dispnéia, 7% (27) casos de vômitos, 6,2% (24) casos de náusea, 3,8% (15) casos de anemia, 2,6% (10) casos de fadiga, 2,0% (8) casos de êmese, 1,5% (6) casos de constipação, 1,3% (5) casos de edema e 1,3% (5) casos de diarreia. O termo ‘Queda do Estado Geral’ apareceu 23,3% (90) das vezes, associado ou não a outro sintoma.

As ‘Emergências Oncológicas’ também foram apontadas 11% (42), sendo considerada de maior relevância em detrimento a classificação ‘Contr. Sintomas/Tratam. Clínico’ e ‘Proc. Cirúrgicos e Diagnósticos’ pela sua importância para a segurança do paciente. E foram encontrados os seguintes quadros clínicos a partir do maior número de casos: Síndrome de Compressão Medular (SCM) (16 casos), Sangramento (13), Suboclusão ou Oclusão Intestinal (11), Hiponatremia (7), Hipercalcemia (6), Uremia (5), Hipocalcemia (1), Crise Convulsiva (7) e Tromboembolismo Pulmonar (2). Foram consideradas como emergências oncológicas a condição aguda causada pelo câncer, progressão da doença, manifestações iniciais de malignidade ou recorrência da doença, ou seu tratamento, relacionada as reações adversas, que requerem rápida intervenção para prevenir a morte ou dano grave permanente (ROTHBERG *et al.*, 2022).

Por outro lado, o motivo ‘Cuidados de Fim de Vida’ envolveu os sinais e sintomas relatados nas evoluções como anorexia-caquexia, alterações do nível de consciência, desorientação, inapetência, alteração da cognição, imobilidade e exarcebação de sintomas associados ao registro explícito de cuidados de fim de vida pela equipe de saúde. Essa classificação levou em conta a definição de cuidados ao fim de vida como sendo aquele período irreversível das funções orgânicas, onde é possível perceber a exacerbação de sinais e sintomas da doença em estado avançado, podendo durar horas, dias ou semanas em alguns casos (CALICE, CANOSA, CHIBA, 2021).

No que se refere ao desfecho dos pacientes encaminhados da internação da clínica de origem para a internação da unidade de cuidados paliativos no período investigado, observou-se o óbito em 352 casos (91,1%), alta para acompanhamento pela Assistência Domiciliar em 18 casos (4,6%) e alta para acompanhamento pelo Ambulatório em 16 casos (4,1%).

A média do período entre a internação na unidade de cuidados paliativos e o óbito dos pacientes foi de 10 dias.

5 DISCUSSÃO

Os dados que foram discutidos a seguir não consideraram o câncer de pele não melanoma, tipo de câncer mais incidente em toda a população brasileira, com uma estimativa de 220 mil novos casos para cada ano do triênio 2023-2025 (INCA, 2022a).

A última estimativa brasileira demonstra uma taxa ajustada de incidência de câncer 17% maior em homens do que em mulheres (por 100 mil habitantes) (INCA, 2022a), o que vai de encontro ao dado obtido no presente estudo, que apresenta um número maior de pacientes mulheres com a doença. Este fato justifica-se possivelmente por se tratar de pacientes matriculados numa instituição que possui uma unidade de médio porte especializada em câncer de mama, o tipo de câncer mais incidente em todas as regiões do Brasil, e mais frequente também nos dados do estudo (INCA, 2022b).

O câncer de mama é o tipo oncológico com maior mortalidade no mundo, logo após o câncer de pele não melanoma (INCA, 2022a). Estima-se que haverá 73.610 casos em cada ano do triênio 2023-2025 com maiores riscos na região sudeste do país (INCA, 2022a). Entre as mulheres, há aumento progressivo do risco a partir de 35 anos e, outros fatores de risco além da idade, são a hereditariedade principalmente relacionada aos genes BRCA1 e BRCA2, que corresponde de 5 a 10% dos casos; o sobrepeso e obesidade na pós menopausa, a ingestão de bebida alcoólica e a exposição à radiação ionizante (INCA, 2020).

No presente estudo, há um número representativo (n=35) de casos de câncer de mama dentro da faixa etária considerada como de risco para o desenvolvimento da doença – a partir dos 50 anos (INCA, 2022a), contudo percebe-se também um número aumentado (n=30) de casos fora da idade mais comum de ocorrência, o que corrobora com estudos que discutem sobre o aumento de casos do câncer de mama em mulheres mais jovens (BAEYENZ- FERNANDES *et al*, 2018; DIMITRIUS *et al.*, 2020).

Um estudo realizado na mesma instituição objeto da pesquisa, observou que de 18.890 mulheres diagnosticadas com câncer de mama entre 1990 e 2016, houve a prevalência de 43,67% de diagnósticos de câncer em estágio avançado (estádio III e IV). Essas mulheres apresentaram ao estudo, menores condições socioeconômicas, de educação (escolaridade) e de acesso aos serviços de saúde, com idades entre 20 e 49 anos (coerente com piores prognósticos) e a situação conjugal solteira concordante com menor rede de apoio social (SANTOS *et al.*, 2020).

Os resultados da presente pesquisa também apontam que no geral, as mulheres apresentaram nível de escolaridade menor que o dos homens, e ainda, que 8,6% (21) das mulheres não têm escolaridade nenhuma, contra 1,4% (2) dos participantes do sexo masculino.

A instituição do estudo também concentra uma grande demanda de pacientes acometidas por outros tipos de câncer muito incidentes na população feminina como o cólon e reto, câncer do colo do útero e pulmão (INCA, 2022a; INCA, 2022b), dados esses que corroboram com os tipos de câncer mais

incidentes de acordo com o sexo no presente no estudo. As possíveis divergências em relação a estimativa nacional podem ocorrer a depender das diferenças regionais (INCA, 2022a).

O câncer de colo do útero segue em números o sítio oncológico mais prevalente entre as mulheres que internam para o cuidado paliativo. É o segundo tipo oncológico mais incidente no Norte e no Nordeste e o quarto no Sudeste (INCA, 2022a). O risco estimado é de 15,38 casos a cada 100.000 mulheres em todo o Brasil para o triênio 2023-2025, ocupando a sexta posição entre os tipos oncológicos mais frequentes (INCA, 2022a).

Entre os fatores de risco envolvidos além da infecção pelo HPV estão a idade acima de 30 anos (quando há mais riscos de lesões de alto grau, sendo a persistência dessas lesões mais alta), o tabagismo e por último o uso de anticoncepcionais orais (INCA, 2021; INCA, 2022a).

O Exame preventivo ou Papanicolau é o procedimento responsável pela detecção precoce de lesões precursoras do câncer do colo do útero, realizado na atenção primária à saúde e considerado pela Organização MS a forma principal de suprimir o câncer do colo do útero em todo o mundo (OMS, 2020).

No Brasil, as maiores taxas de mortalidade pelo câncer do colo do útero estão presentes no Norte com 9,52 mortes por 100 mil mulheres seguido do Nordeste com mortalidade de 5,58/100 mil (INCA, 2020).

Também não se pode deixar de mencionar que a população de mulheres em maior quantidade admitidas na internação para o cuidado paliativo exclusivo reflete a diferença na proporção maior de mulheres em nível nacional segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2009) sobre indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil.

Em relação à população masculina, os resultados do estudo demonstram um número elevado de casos de pacientes com câncer de próstata que foram transferidos para a internação na unidade de cuidados paliativos (13 casos distribuídos nas faixas etárias 65-75 anos (n=6), 54-64 anos (n=4) e 76-86 anos (n=3)). Esse dado vai ao encontro das estimativas nacionais, que tratam desse tipo de câncer como o mais incidente, independente da região do país, com previsão de 72 mil casos novos para cada ano de 2023 à 2025 (INCA, 2022a).

O estudo traz também os cânceres que acometem o Sistema Nervoso Central (SNC) bem como o melanoma como tipos de maior frequência nos homens internados, com 13 casos de cada (9,1%). Este fato diverge um pouco das estimativas nacionais que apontam os cânceres de cólon e reto, pulmão e cavidade oral como mais incidente nos homens depois do câncer de próstata (INCA, 2022a).

Contudo, a presença de número significativo de casos de internação por tumores que acometem o SNC são justificáveis pelos impactos na funcionalidade característicos deste tipo de câncer, afetando as atividades da vida diária (FORST, 2020). Em relação aos casos de internação por melanoma, estes também se justificam pela sua fisiopatologia, que envolve com grande frequência metástases em órgãos vitais, como cérebro, pulmões e fígado (MÂNICA e BAGATINI, 2021).

O câncer de pâncreas e de fígado foram incluídos na publicação atual da Estimativa 2023 entre

os 21 tipos de cânceres mais incidentes no Brasil pela incidência entre os 10 mais nas regiões Sul (câncer de pâncreas) e Norte (câncer de fígado) além da incidência mundial importante (INCA, 2022a). Entretanto, dentre aqueles que foram encaminhados para o serviço de cuidados paliativos exclusivos, há somente 3 casos de câncer hepático nas faixas etárias de 43-53 anos (n=1) e 76- 86 anos (n=2) e 12 casos de câncer de pâncreas, sendo que metade dos casos (n=6) estão concentrados na faixa etária de 54- 64 anos.

A partir dos dados coletados, observou-se que a maioria dos pacientes do estudo pertencente às religiões de origem cristã. Estudos demonstram que, embora religiosidade seja distinta de espiritualidade, ambas possuem íntima relação no sentido de auxiliar as pessoas nos processos de elaboração da subjetividade e atribuição de sentido à vida, culminando no aumento da motivação para o enfrentamento e superação de situações de crise, dentre elas o processo saúde-doença, finitude etc. (BRAGHETTA et al., 2021; FORTI et l., 2020; OLIVEIRA et al., 2020).

Dos dados relacionados à idade dos participantes do estudo, observou-se um número maior de frequência de pessoas nas faixas etárias a partir de 43 anos, mas de forma mais expressiva entre as idades de 54 a 75 anos. Aponta-se que, no Brasil, são consideradas idosas, pessoas com idade igual ou superior a 60 anos segundo o estatuto da pessoa idosa do país atualizado em 2022 (BRASIL, 2003). Este perfil de pacientes ratifica a idade avançada com um fator de risco para diversos tipos de cânceres como mama, próstata e pâncreas (INCA, 2022a).

Ainda sobre a idade avançada, é importante ressaltar a maior fragilidade e/ou comorbidades desses pacientes, especialmente quando se associa essas características a uma condição oncológica avançada e a presença de efeitos adversos dos tratamentos realizados, mesmo aqueles com objetivo paliativo. Tal situação, enfatiza a indispensabilidade de integrar os cuidados paliativos ao início do tratamento oncológico de forma a se evitar o tratamento fútil e balancear o risco e o benefício dos mesmos, bem como encaminhamento oportuno para os cuidados paliativos exclusivos (STRANG, 2022; TELLES *et al.*, 2021).

Dentre as dificuldades para o encaminhamento ao cuidado paliativo estão a lacuna na formação médica acerca do cuidado paliativo, o vínculo afetivo entre paciente e médico, a dificuldade de contradizer as expectativas dos pacientes e familiares quando não coincide com o quadro clínico e resposta da doença ao tratamento e a própria estrutura fragmentada de abordagem ao paciente pela equipe de cuidados paliativos, a qual é realizada após a interrupção do tratamento modificador da doença (FREITAS *et al.*, 2022).

No que se refere a naturalidade dos participantes do estudo, observou-se muitos pacientes naturais do Rio de Janeiro. Já os participantes naturais de outros estados, são oriundos principalmente da Região Nordeste. Entretanto, não é possível identificar através das informações coletadas, se esses pacientes naturais do Nordeste migraram para o Sudeste (Rio de Janeiro) para tratamento da doença oncológica ou por qualquer outro motivo. Contudo, é sabido que o Sudeste apresenta maior concentração

de serviços de cuidados paliativos, com maior distribuição no estado de São Paulo (46), seguido de Minas Gerais (19), Paraná (14), Rio Grande do Sul (13) e Rio de Janeiro (13) (SILVA e MASSI, 2022).

No que tange ao aspecto funcional, observa-se que o KPS da população estudada retrata a funcionalidade e prognóstico dos pacientes que internam para o cuidado paliativo exclusivo. Nessa escala, considerando que o KPS = 0% significa morte e o KPS = 100% indica funcionalidade normal, o KPS = 40% indica incapacidade considerável, que requer cuidados profissionais frequentes para controle de sintomas e ou condições clínicas e ajuda para a realização de atividades da vida diária (KARNOFSKI e BURCHENAL, 1949 *apud* INCA, 2022c). Por outro lado, ao serem encaminhados para o cuidado paliativo na modalidade de internação da instituição dentre todas as três opções disponíveis (internação, visita domiciliar e ambulatório), espera-se que o paciente tenha alguma condição clínica que justifique essa indicação.

Observou-se também que os valores mais extremos de KPS (10, 80, 90, 100) estavam ausentes nos pacientes investigados o que se justifica, por um lado, pela contra-indicação de transferência entre unidades daqueles pacientes com KPS = 10% devido à proximidade do óbito e instabilidade clínica exacerbada, e por outro lado a contra-indicação de transferência para a unidade de cuidados paliativos exclusivos daqueles pacientes com KPS \geq 80%, pela possibilidade de manter terapêutica voltada para cura e/ou controle de doença.

Mercadante *et al.* (2022), observou que, de 177 pacientes que são admitidos em um *hospice* interligado a uma unidade de cuidados paliativos de suporte, o KPS médio era de 30%, sendo que o valor do KPS foi maior entre aqueles oriundos de um ambiente de cuidados paliativos. Enfatiza-se desse modo que, pacientes em acompanhamento anterior por profissionais de cuidados paliativos, ao serem encaminhados para um ambiente de cuidados paliativos exclusivos como o *hospice*, onde estão presentes indivíduos com a doença mais avançada, apresentam melhor funcionalidade e, portanto, melhor qualidade de vida do que aqueles que entraram para o serviço sem essa transição entre o tratamento de controle da doença e o cuidado paliativo.

No entanto, reconhece-se que o instituto em questão no estudo não pode ser comparado a um *hospice* pois esse tipo de assistência atrelado ao cuidado institucionalizado, específico para pacientes que permanecem um longo período internado até os cuidados de fim de vida, não é uma realidade no Sistema de Saúde Pública do Brasil. A unidade de cuidados paliativos exclusivos apresenta um modelo de cuidado voltado para desospitalização e acompanhamento ambulatorial ou domiciliar dos pacientes. O serviço de internação pode ser acionado, sobretudo para controle de sintomas, procedimentos cirúrgicos paliativos, radioterapia paliativa e internação para reorganização da rede de cuidados (internação social). Em muitos casos os pacientes também são internados porque a família não consegue manter o paciente em casa para os cuidados de fim de vida, e internam quando os sintomas começam a ficar exacerbados e já próximo da data do óbito (INCA, 2021).

Observou-se a dor e a dispneia como sintomas prevalentes entre aqueles que internam para o cuidado paliativo exclusivo na instituição. Todavia, Isikber *et al.* (2020) observa que um dos motivos mais comuns para admissão dos pacientes são relacionados ao sistema gastrointestinal. Ainda assim, a dor é um sintoma também prevalente durante o tratamento do câncer, sendo que mais de 30% dos pacientes recebem analgesia inadequada, o que revela a necessidade de melhor avaliação e controle desde o início do tratamento (EVENEPOEL *et al.*, 2022; HENSON *et al.*, 2020).

A dor pode ser definida como um dano tecidual real ou potencial que está associada com a neoplasia ou com o tratamento oncológico e pode ser nociceptiva (visceral ou somática), neuropática ou uma combinação desses dois mecanismos (MERSKEY e BUGDUK, 1994). Dessa forma, é necessária a identificação fisiopatológica da dor através da sua caracterização, início, duração e o seu comportamento. Então a dor pode ser em facada, queimação, fisgada, agulhadas, aguda, crônica, intermitente ou episódica. Além disso, a dor impacta nas atividades da vida diária, no humor sendo importante verificar condições que amenizem ou piorem a dor. A intensidade da dor, deve ser avaliada, de preferência, através da escala numérica ou outro instrumento de avaliação em caso de pacientes com demência ou impossibilitado de falar (HENSON, 2020; KIDA *et al.*, 2021; ROTHBERG *et al.*, 2022).

Por outro lado, a dor é definida como uma experiência multidimensional por vezes difícil de tratar, de forma que aspectos sociais, ambientais, psicológicos influenciam e podem comprometer o alívio do sintoma, identificado como dor total por Saunders (1993). Logo, é imprescindível nesses casos a avaliação multidisciplinar para o controle efetivo do sintoma.

Em complementação, opioides são a primeira linha de tratamento para a dor nociceptiva relacionada ao câncer (ROTHBERG *et al.*, 2021). Entretanto, essa terapia farmacológica ainda é subutilizada no Brasil onde há menor acesso aos opioides quando comparado principalmente a América do Norte, que teve um aumento vultoso após o ano 2000, e a Europa Ocidental/Central (MAIA, DALDEGAN- BUENO e FISHER, 2021).

A seguir, a dispneia também caracterizada como um sintoma assustador para pacientes e familiares, está presente de forma marcante com a progressão da doença oncológica (HENSON *et al.*, 2020). Apresenta possíveis fatores contributivos que devem ser identificados e tratados para o melhor manejo do sintoma como é o caso do derrame pleural, pneumonia, embolia pulmonar e anemia (KIDA *et al.*, 2020). Há também que se verificar fatores psicológicos, ambientais e sociais que poderiam ser acompanhados ambulatorialmente, remotamente ou de forma domiciliar. Dessa forma, procedimentos médico- hospitalares como a toracocentese, traqueostomia ou endoprótese justificam a necessidade de internação.

Soma-se ao uso de opioide para controle da dispneia, terapias não farmacológicas que podem ser utilizadas para o conforto, inclusive em associação a orientações de conservação de energia, posicionamento no leito e abordagens de distração para o relaxamento como a música, imagens e meditação (KIDA *et al.*, 2020; HENSON *et al.*, 2020). Nos casos em que a dispneia é considerada

refratária às terapêuticas estabelecidas, a equipe pode oferecer ao paciente a sedação paliativa (INCA, 2021).

No âmbito das emergências oncológicas, a SCM e o sangramento aparecerem entre aquelas mais encontradas no ano de 2021 como motivos de internação. A SCM é uma emergência oncológica estrutural que pode ocorrer por alastramento hematogênico dentro do corpo vertebral, por fraturas patológicas que resultam em lesão epidural ou por extensão tumoral para dentro da coluna vertebral, ocorre mais comumente em cânceres de mama, pulmão, próstata, tumores do trato gastrointestinal, rim, linfomas e mieloma múltiplo (ROTHBERG *et al.*, 2022). Os sintomas iniciais são a dor na coluna e fadiga seguidos de perda sensorial aguda, retenção urinária, constipação, dormência em períneo ou incapacidade para andar e o tratamento deve ser seguido com controle da dor com opioides e dexametasona, já a cirurgia e a radioterapia devem ser avaliadas caso a caso (ROTHBERG *et al.*, 2022).

O sangramento, por sua vez, pode ter como causas a angiogênese tumoral, a progressão local da doença com invasão de tecidos e vasos, a regressão do tumor, mas também podem ser causadas por efeitos sistêmicos do câncer ou do tratamento oncológico sendo sua apresentação em forma de petéquias, hematomas, sangramento vaginal, hematêmese, melena, hematúria, hematoquezia ou epistaxes (JOHNSTONE e RICH, 2018). Ainda alguns medicamentos podem acentuar esse sangramento como anticoagulantes nos casos em que há indicação (JOHNSTONE e RICH, 2018).

As internações por ‘COVID – 19’ apresentaram uma frequência pequena no período investigado, mesmo com o alto número de pessoas infectadas na maioria dos hospitais gerais ou especializados no estado e no país. Uma causa para esse reduzido quantitativo se deve a mudanças realizadas para atender essa demanda como o telemonitoramento que promoveu o atendimento à distância. Assim, essa modalidade de atenção permitiu reduzir visitas ao hospital e internações desnecessárias e a detecção precoce em casos de agravamento de sintomas além da redução da exposição ao risco de contaminação pela doença (YENNURAJALINGAM *et al.*, 2022).

Os resultados do estudo, revelaram que 75 (19,4%) dos 386 pacientes investigados foram encaminhados para a unidade de cuidados paliativos exclusivos ainda virgem de tratamento, o que reflete um problema de saúde pública relacionado à acesso ao sistema de saúde. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), programas de detecção precoce deveriam ser prioridade de investimento pois o câncer identificado em estágios iniciais é menos agressivo, menos custoso e mais efetivo. A OMS enfatiza a sua efetivação com a conscientização da população sobre os sintomas, com a busca pelo serviço médico efetivo, o diagnóstico clínico e patológico rápido e a referência para a instituição de tratamento adequada (OMS, 2020).

No Brasil, as ações de detecção precoce são preconizadas de acordo com a OMS e o INCA. Dessa forma, a detecção precoce pode ser realizada através do rastreamento com a identificação por testes de lesões pré-cancerígenas ou pré-clínicas no grupo de maior risco para o tipo oncológico ou através do diagnóstico precoce que constata o câncer no estágio inicial em pessoas com sintomas e/ou

sinais clínicos (INCA, 2021b).

Entretanto, o diagnóstico precoce apresenta maior prioridade entre todos os países pelo impacto imediato na saúde das pessoas com a promoção do tratamento em tempo oportuno para o controle, além da menor necessidade de infraestrutura e recursos financeiros requeridos em comparação às ações de rastreamento (OMS, 2020). Dessa forma, em países de baixa e média renda o diagnóstico precoce é mais viável do que o rastreamento, mas exceção deve ser feita quando se coloca o câncer do colo do útero para o qual tanto o rastreamento quanto o diagnóstico precoce são prioridade (OMS, 2020).

Contudo, há baixa mobilização política e investimento para planejar ações baseadas nos determinantes sociais de saúde para a implementação eficiente do diagnóstico e início precoce do tratamento. Então, questões como educação, trabalho e renda, transporte, habitação, comportamento e estilo de vida afetam profundamente a situação de saúde de grupos populacionais em risco para o câncer constituindo um contexto de vulnerabilidade social (ARAÚJO e RECHMANN, 2022; ALVES, JÚNIOR e OLIVEIRA, 2022; SANTOS *et al.*, 2020; LOPES e RIBEIRO, 2018).

Assim, indivíduos solteiros, negros e pardos, com baixa escolaridade abarcam esse grupo sujeitos ao diagnóstico tardio pois a cobertura das ações de diagnóstico precoce e rastreamento como a mamografia e o exame citopatológico estão atreladas às condições socioeconômicas e demográficas que contribuem significativamente para a demora no acesso ao tratamento (LOPES e RIBEIRO, 2018; SANTOS, BORGES e FERREIRA, 2020).

É importante destacar que um atraso de mais de 90 dias entre o diagnóstico inicial após a primeira consulta médica devido a sintomas, a descoberta do tumor ou exame clínico e o início do tratamento é definido como atraso do sistema (SANTOS, 2020). Há muitos diagnósticos de câncer em estadiamento avançado no Brasil e em outros países de baixa e média renda (OMS, 2020; SANTOS, BORGES e FERREIRA, 2020).

Fatores relacionados à educação, temores, crença de não ser algo grave ou que não apresenta sintomas desconfortáveis contribuem para o retardo na busca de serviços de saúde e conseqüentemente para o diagnóstico tardio (HUTAJULO *et al.*, 2022).

6. CONCLUSÃO

Ao se traçar o perfil dos pacientes com câncer avançado encaminhados diretamente da clínica de origem para o setor de internação da unidade de cuidados paliativos observou-se forte relação com a incidência dos tipos oncológicos no país e às características da progressão da doença com a perda de funcionalidade. Além disso, observa-se um quantitativo significativo de pacientes mulheres jovens internadas em cuidados paliativos, principalmente relacionadas ao câncer de mama e ao câncer do colo do útero, que apresentam influências sociais e epidemiológicas importantes. Entretanto, pessoas idosas têm predominância entre aqueles em cuidados paliativos, condição importante devido a maior propensão a comorbidades e reações adversas aos tratamentos e, portanto, a adentrar com menor KPS nos cuidados paliativos. Nesse sentido, o KPS 40% encontrado nessa população apareceu como uma das justificativas para a internação em cuidados paliativos também verificada em casos de falha na rede de cuidados do paciente. A dor e a dispneia foram os sintomas mais encontrados entre as internações na categoria “Controle de Sintomas” e salientaram características do avanço da doença oncológica além de subutilização de opioides como ferramentas importantes para o controle desses sintomas insuportáveis, principalmente em relação a dor. Na categoria “Emergências Oncológicas” a SCM e o sangramento foram notórias entre as internações pelos sintomas associados e perda de funcionalidade com evidentes necessidades de vigilância e providências em ambiente hospitalar. Por outro lado, apesar do período de pandemia do período escolhido para o estudo foram evidenciados números reduzidos de internações por Covid- 19 fundamentados pela organização de telemonitoramento. Ainda, quanto as pessoas virgens de tratamento encontradas em percentual significativo durante a coleta de dados foram explicitadas deficiências de ações políticas para o controle de determinantes sociais e, logo, para a efetivação das ações de detecção precoce com consequentes diagnósticos em estadiamento avançado no país. Por fim, observa-se a necessidade de integração entre o cuidado paliativo e o tratamento modificador da doença para melhorar o controle dos sintomas daqueles que adentram o cuidado paliativo exclusivo de forma a se obter melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ABU-ODAH, Hammuda; MOLASSIOTIS, Alex; LIU, Justina. Lessons learned from countries that have Introduced palliative care services into their national health system: a narrative review. **Journal of Palliative Care**, v. 37, n. 1, p. 55–66, 2022. Disponível em:

<<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0825859721989557>>. Acesso em: 10 maio. 2022.

AMZERIN, Mounia; LAYACHI, Mohamed; BAZINE, Aziz; *et al.* Cancer in Moroccan elderly: the first multicenter transverse study exploring the sociodemographic characteristics, clinical profile and quality of life of elderly Moroccan cancer patients. **BMC Cancer**, v. 20, n. 1, p. 983, 2020. Disponível em: <<https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-020-07458-0>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles; RECHMANN, Itanaína Lemos. Panorama da vulnerabilidade dos pacientes oncológicos nas demandas por tratamentos de alto custo: o Sistema Único de Saúde à luz da Bioética. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Bahia, v. 10, ed. 4, 2021. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/654>. Acesso em: 22 fev. 2023.

BRAGHETTA CC, GORENSTEIN C, WANG YP, MARTINS CB, LEÃO FC, PERES MFP, LUCCHETTI G, VALLADA H. Development of an Instrument to Assess Spirituality: Reliability and Validation of the Attitudes Related to Spirituality Scale (ARES). *Front Psychol.* 2021 Nov 4;12:764132. doi: 10.3389/fpsyg.2021.764132. PMID: 34803846; PMCID: PMC8600364. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8600364/> . Acesso em 13 fev. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. DF: Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos., 1988. 177 p. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 22 maio 2022

BRASIL. **LEI nº 741, de 1 de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Brasília: Subchefia para assuntos políticos, 1 out. 2003. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2003/L10.741compilado.htm. Acesso em: 10 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **Caderno HumanizaSUS: Atenção Hospitalar**. 1. ed. Distrito Federal: Ministério da Saúde, 2013. 268 p. v.3. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_humanizasus_atencao_hospitalar.pdf Acesso em: 20 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologias e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 26p. Disponível em: Acesso em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf. Acesso em: 29 jul. 2018.

BRASIL. Resolução n 41 de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 2 abr. 2022

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Coordenação Geral de Doenças e Agravos Não Transmissíveis. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil: 2011-2022**. 1a edição.

Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. (Série B. Textos básicos de saúde). Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf Acesso em: 2 abr. 2022

BRASIL.Coordenação de edições técnicas. Estatuto do idoso. 5ª edição. Brasília, DF: Senado Federal, 2021. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/592242/Estatuto_do_idoso_5ed.pdf. Acesso em 20 jan. 2023.

CALICE, Giuliana Bersani; CANOSA, Henrique Gandara; CHIBA, Tochio. Processo ativo de morte: definição e manejo de sintomas. In: Manual de Cuidados Paliativos- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 3 Ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

CLARO, I. B.; LIMA, L. D. DE.; ALMEIDA, P. F. DE.. Diretrizes, estratégias de prevenção e rastreamento do câncer do colo do útero: as experiências do Brasil e do Chile. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. Ciênc. saúde coletiva, 2021 26(10), out. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/ryPf33LvS6k5yJMqYMSSPPd/abstract/?lang=pt#> Acesso em: 22 fev. 2023.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: [s.n.], 2012. Disponível em: < <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 2 abr. 2022.

CHAPMAN, Emma J.; PINI, Simon; EDWARDS, Zoe; *et al.* Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. **BMC Palliative Care**, v. 21, n. 1, p. 17, 2022. Disponível em: <<https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00904-9>>. Acesso em: 21 abr. 2022.

CONNOR, Stephen R. Global Atlas of Palliative Care. n. 2ª edição, p. 120, . Disponível em: < <https://doi.org/10.1002/ijc.33588>>. Acesso em: 1 abr. 2022.

FERLAY, Jacques; COLOMBET, Murielle; SOERJOMATARAM, Isabelle; *et al.* Cancer statistics for the year 2020: An overview. **International Journal of Cancer**, v. 149, n. 4, p. 778–789, 2021. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.33588>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

FERREL, Betty; TEMEL, Jennifer; TEMIN, Sarah; ALESI, Erin; BALBONI, Tracy; BASCH, Ethan; FIRN, Janice; PAICE, Judith; PEPPERCORN, Jeffrey; PHILLIPS, Tanyanika; STOVALL, Ellen; ZIMMERMANN, Camilla; SMITH, Thomas. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY**, [s. l.], v. 35, n. 1, p. 96-114, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28034065/>. Acesso em: 20 mar. 2022.

FONSECA, Dolores Ferreira *et al.* Integração com a Atenção Primária à Saúde: Experiência de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 67, n. 4, p. 1- 5, 2021. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1327>. Acesso em: 23 jan. 2023.

FORTI, Samanta; SERBENA, Carlos. Augusto; SCADUTO, Alessandro. Antônio. Mensuração da espiritualidade/religiosidade em saúde no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 4. mar. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/SC3ncDvp9mgfHPDmYzg5Gkc/?lang=pt#> . Acesso em 13 fev 2023.

FREITAS, Renata de; OLIVEIRA, Livia Costa de; MENDES, Gélcio Luiz Quintella; *et al.* Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde em Debate**, v. 46, n. 133, p. 331–345, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

HEUNG, Yvonne; AZHAR, Ahsan; ALI AKBAR NAQVI, Syed Mujtaba; *et al.* Frequency and Characteristics of First-Time Palliative Care Referrals During the Last Day of Life. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 2, p. 358–363, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.014>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

HUTAJULU, Susanna Hilda; PRABANDARI,, Yayi Suryo; BINTORO,, Bagas Suryo; WIRANATA, Juan Adrian; WIDIASTUTI,, Mentari; SURYANI,, Norma Dewi; SAPTARI, Rorenz Geraldí; TAROENO-HARIADI, Kartika Widayati; KURNIANDA, Johan; PURWANTO, Ibnu; HARDIANTI, Mardiah Suci; ALLSOP, Matthew John. Delays in the presentation and diagnosis of women with breast cancer in Yogyakarta, Indonesia: A retrospective observational study. **Plos One**, Indonésia, 2022. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0262468>. Acesso em: 14 fev. 2023.

IBGE (Brasil). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil: 2009. Rio de Janeiro: IBGE, 2009. 152 p. v. 1. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv42597.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **Atlas da mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/app/mortalidade>. Acesso em: 21 fev. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (BRASIL). **Avaliação do paciente em cuidados paliativos: cuidados paliativos na prática clínica**. 1. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2022c. 286 p. v. 1. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf. Acesso em: 10 jan. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (BRASIL). **Cuidados Paliativos: vivências e aplicações práticas do hospital do câncer IV**. 1. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2021a. 214 p. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados_paliativos_vivencias_e_aplicacoes_praticas_do_hc_iv.pdf. Acesso em: 20 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (BRASIL). **Deteção precoce do câncer**. 1. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2021b. 74 p. v. 1. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/deteccao-precoce-do-cancer_0.pdf. Acesso em: 8 jan. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro : INCA, 2022a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/estimativa-2023.pdf> . Acesso em: 13 fev. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **Memórias do INCA : 85 anos de histórias na assistência e no ensino em oncologia (1937-2022)**. Rio de Janeiro: INCA, 2022b. 572p. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/11378> . Acesso em: 13 fev. 2023.

ISIKBER, Cem; GULEN, Muge; SATAR, Salim; *et al.* Evaluation of the frequency of patients with cancer presenting to an emergency department. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 66, n. 10, p. 1402–1408, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.10.1402>> Acesso em: 23 jan. 2023.

KAASA, Stein; LOGE, Jon H; AAPRO, Matti; *et al.* Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. **The Lancet Oncology**, v. 19, n. 11, p. e588–e653, 2018. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204518304157>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

KOLCABA, Katharine Y. A theory of holistic comfort for nursing. **Journal of Advanced Nursing**, v. 19, n. 6, p. 1178–1184, 1994. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

LOPES, Viviane Aparecida Siqueira; RIBEIRO, José Mendes. Fatores limitadores e facilitadores para o controle do câncer de colo de útero: uma revisão de literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, ed. 9, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/wKH88LkHg3qq87tCLQtqvTp/?lang=pt>. Acesso em: 22 fev. 2023.

MÂNICA, A., BAGATINI, M. D. Melanoma cutâneo e sistema purinérgico. In: CARDOSO, A. M., MANFREDI, L. H., MACIEL, S. F. V. O., eds. Sinalização purinérgica: implicações fisiopatológicas [online]. Chapecó: Editora UFFS, 2021, pp. 156-171. ISBN: 978-65-86545-47-0. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9786586545494.0009> Acesso em 25 fev 2023.

MERCADANTE, Sebastiano; FAUSTO, Giulina; BELLINGARDO, Rosanna; ALBEGIANI, Gianluca; SILVESTRE, Grazia Di. Pattern and characteristics of patients admitted to a hospice connected with an acute palliative care unit in a comprehensive cancer center. **Supportive Care in Cancer**, v.30 ,n.3 ,p. 2811-2819 . Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8628130/pdf/520_2021_Article_6685.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2022

MERSKEY, H.; Bogduk, N. Task force of taxonomy: classification of Chronic Pain. In: Merskey, H.; Bogduk, N. (orgs.) Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Seattle, IASP Press, 1994.

NEKHLIYUDOV, Larissa; MOLLICA, Michelle A; JACOBSEN, Paul B; *et al.* Developing a Quality of Cancer Survivorship Care Framework: Implications for Clinical Care, Research, and Policy. **JNCI: Journal of the National Cancer Institute**, v. 111, n. 11, p. 1120–1130, 2019. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jnci/article/111/11/1120/5490202>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

OLIVEIRA, Aline Gouveia; RIBEIRO, Sarah Zayanne; SILVA, Michelle Ingrid; *et al.* Perfil das internações em cuidados paliativos: uma ferramenta à gestão. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 12, n. 8, p. 2082, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235952>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

OLIVEIRA, Sharon Shyrley Weyll; VASCONCELOS, Rayzza Santos; AMARAL, Verônica Rabelo Santana; *et al.* Spirituality in coping with pain in oncological patients: systematic review. **Brazilian Journal Of Pain**, 2020. Disponível em: <<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/2595-0118.20200028>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

REIS, Karine Marques Costa dos; JESUS, Cristine Alves Costa de. Acompanhamento longitudinal do manejo de sintomas em serviço especializado de cuidados paliativos oncológicos. **Enfermagem em Foco**, v. 11, n. 4, 2021. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3346>>. Acesso em: 21 abr. 2022.

RODRIGUES, Dayse Maria de Vasconcelos; ABRAHÃO, Ana Lúcia; LIMA, Fernando Lopes Tavares de. Do começo ao fim, caminhos que seguiu: iterações no cuidado paliativo oncológico. **Saúde em Debate**, v. 44, n. 125, p. 349–361, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042020000200349&tlng=pt>. Acesso em: 7 abr. 2022.

RODRIGUES, Luiz. Fernando.; SILVA, João. Felipe. Marques. DA.; CABRERA, Marcos. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9. Cad. Saúde Pública, 2022 38(9), 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/qjwcSPXn5YFBVDsFw5kgB7c/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 09 fev 2023.

ROTHBERG, Bonnie E. Gould *et al.* Oncologic emergencies and urgencies: A comprehensive review. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 72, n. 6, p. 570–593, 2022. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21727>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

SANTOS, Alethele de Oliveira; BARROS, Fernando Passos Cupertino de; DELDUQUE, Maria Célia. A pesquisa em saúde no Brasil: desafios a enfrentar. **Saúde em Debate**, v. 43, n. 5, p. 126–136, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042019S511>>. Acesso em: 21 abr. 2022.

SANTOS, André Felipe Junqueira dos; FERREIRA, Esther Angélica Luiz; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **Atlas dos cuidados paliativos: 2019 Brasil**. 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020. Disponível em: <https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2022.

SANTOS, Tainá Bastos dos; BORGES, Anne Karin da Mota; FERREIRA, Jeniffer Dantas; MEIRA, Karina Cardoso; SOUZA, Mirian Carvalho de; GUIMARÃES, Raphael Mendonça; JOMAR, Rafael Tavares. Prevalência e fatores associados ao diagnóstico de câncer de mama em estágio avançado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, ed. 2, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232022272.36462020>>. Acesso em: 22 fev. 2023.

SAUNDERS, C.; SYKES, N. The management of terminal malignant disease. 3 ed. Londres: Edward Arnold, 1993. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/026921639400800217>> Acesso em: 16 fev. 2023

SCHNEITER, Mali K.; KARLEKAR, Mohana B.; CRISPENS, Marta A.; *et al.* The earlier the better: the role of palliative care consultation on aggressive end of life care, hospice utilization, and advance care planning documentation among gynecologic oncology patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, n. 5, p. 1927–1934, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4457-x>>. Acesso em: 21 abr. 2022.

SILVA, Camila Pureza Guimarães da; APERIBENSE, Pacita Geovana Gama de Sousa; ALMEIDA FILHO, Antonio José de; *et al.* Da educação em serviço à educação continuada em um hospital federal. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 4, p. e20190380, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000400212&tlng=pt>. Acesso em: 21 abr. 2022.

SILVA, Rosanna Rita; MASSI, Giselle de Athayde. Trajetória dos Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil: aspectos históricos e atuais. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 11, p. e222111133545, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/33545>>. Acesso em: 15 jan. 2023.

SILVEIRA, Mariana Ribeiro Marcondes da; FORTE, Daniel Neves. Palliative care and neurology: a path to neuropalliativism. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 80, n. 5 suppl 1, p. 328–335, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0004-282X-ANP-2022-S119>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

STRANG, Peter. Palliative oncology and palliative care. **Molecular Oncology**, v. 16, n. 19, p. 3399–3409, 2022. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1878-0261.13278>>. Acesso em: 23 jan. 2023.

SUNG, H. et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, Hoboken, v. 71, n. 3, p. 209-249, Feb. 2021. DOI 10.3322/caac.21660.

TANIWAKI, Letícia; SERRANO USÓN JUNIOR, Pedro Luiz; RODRIGUES DE SOUZA, Polianna Mara; *et al.* Timing of palliative care access and outcomes of advanced cancer patients referred to an inpatient palliative care consultation team in Brazil. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 04, p. 425–430, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/S1478951518000597>>. Acesso em: 12 jan. 2023.

TACHIBANA, Bruna Mayumi Takaki; RIBEIRO, Renato Leme de Moura; FEDERICCI, Érica Elisangela Françolin; FERES, Renata; LUPINACCI, Felipe Antonio Sulla; YONEKURA, Iviny; RACY, Ana Claudia Silveira. O atraso no diagnóstico do câncer de mama durante a pandemia da COVID-19 em São Paulo, Brasil. **Einstein**, São Paulo, v. 19, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/B5dKSD6fdgRNfLBJjqPV39M/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 fev. 2023.

TELLES, Audrei Castro; BENTO, Paulo Alexandre de Souza São; CHAGAS, Marléa Crescêncio; *et al.* Transition to exclusive palliative care for women with breast cancer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5, p. e20201325, 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672021000500158&tlng=en>. Acesso em: 7 abr. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Org.). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 7 abr. 2022

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all**. Geneva: World Health Organization, 2020. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>>. Acesso em: 1 abr. 2022.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care**. 2nd ed. London: WHPCA; WHO, 2020. Disponível em: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3). Acesso em: 8 ago. 2022.

YENNURAJALINGAM, Sriram; LU, Zhanni; CHEN, Minxing; *et al.* Frequency and characteristics of advanced cancer patients with COVID + ve status among inpatient supportive care consults during the pandemic: experience from a tertiary cancer center. **Supportive Care in Cancer**, v. 30, n. 3, p. 1993–2002, 2022. Disponível em: <<https://link.springer.com/10.1007/s00520-021-06525-x>>. Acesso em: 14 fev. 2023.

APÊNDICES

Apêndice A: Instrumento de coleta de dados sociodemográfico

Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

Coordenação de Ensino do INCA

Identificador: _____ **Data da coleta:** _____

Faixa etária: 18 a 30 anos () 31 a 43 anos ()

44 a 56 anos () 57 a 69 anos ()

70 a 82 anos () 83 a 95 anos ()

Sexo: Feminino () Masculino ()

Situação conjugal:

Solteiro () Casado () Divorciado () Viúvo () Outros ()

Escolaridade:

Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto ()

Ensino médio completo () Ensino superior incompleto () Ensino superior completo ()

Pós-graduação () Sem escolaridade ()

Raça/ Cor: Parda () Preta () Branca () Indígena () Amarelo ()

Religião: Católico () Evangélico () Espírita () Umbanda () Candomblé () Ateu () Judaica ()

Naturalidade: _____

Ocupação:

() Empregado no setor privado

() Empregado no setor público

() Empregado doméstico

() Empregador

() Aposentado

() Desempregado

() Outros: _____

Apêndice B: Instrumento de coleta de dados de perfil clínico – epidemiológico

Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

Coordenação de Ensino do INCA

Identificador: _____ **Data da coleta:** _____

Motivo da internação: _____

Escala de Performance Satatus (PS): _____ Escala de Karnofsky (KPS): _____

Clínica de origem: _____ Clínica de encaminhamento: _____

Data da matrícula do paciente na instituição: _____

Data do encaminhamento para a unidade de cuidados paliativos exclusivos: _____

Comorbidades:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus | <input type="checkbox"/> Tuberculose |
| <input type="checkbox"/> Hipertensão Arterial Sistêmica | <input type="checkbox"/> Hepatite |
| <input type="checkbox"/> Cardiopatias | <input type="checkbox"/> Pneumopatias |
| <input type="checkbox"/> HIV+ | <input type="checkbox"/> Outras: _____ |

Sítio primário do tumor: _____

Segundo tumor primário: _____

Situação atual da doença:

Localmente avançada Metástase (s): _____

Tempo de internação na clínica de origem: _____

Tratamentos realizados:

- cirurgia quimioterapia radioterapia hormonioterapia
 imunoterapia virgem de tratamento

Sintomas apresentados durante o período de internação: _____

Desfecho da internação:

- alta para ambulatório Motivo: _____
 alta para ambulatório à distância Motivo: _____
 alta para a assistência domiciliar Motivo: _____
 óbito durante a internação Data: _____

Apêndice C: cronograma da pesquisa

ETAPAS	2022												2023		
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ	JAN	FEV	MAR
Desenvolvimento do Projeto de Pesquisa															
Submissão do projeto à plataforma Brasil															
Consulta ao sistema e tabulação dos dados															
Análise dos resultados obtidos															
Elaboração escrita dos resultados obtidos															
Revisão do estudo															
Entrega do Trabalho de Conclusão de Residência															
Apresentação do Trabalho de Conclusão de Residência															

Apêndice D: Solicitação de Isenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

Coordenação de Ensino do INCA

Referência: Caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Julia Souza Fernandes

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA):
Vimos por meio deste documento solicitar a dispensa de obtenção de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o estudo intitulado Caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos proposto por Julia Souza Fernandes.

A dispensa do uso de TCLE se fundamenta: **i)** por ser um estudo descritivo retrospectivo, que empregará apenas informações de prontuários médicos, sistemas de informação institucionais e/ou demais fontes de dados e informações clínicas disponíveis na instituição sem previsão de utilização de material biológico; **ii)** porque todos os dados serão manejados e analisados de forma anônima, sem identificação nominal dos participantes de pesquisa; **iii)** porque os resultados decorrentes do estudo serão apresentados de forma agregada, não permitindo a identificação individual dos participantes, e **iv)** porque se trata de um estudo não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na rotina/tratamento do participante de pesquisa, e consequentemente sem adição de riscos ou prejuízos ao bem-estar dos mesmos.

O investigador principal e demais colaboradores envolvidos no estudo acima se comprometem, individual e coletivamente, a utilizar os dados provenientes deste, apenas para os fins descritos e a cumprir todas as diretrizes e normas regulamentadoras descritas na Res. CNS Nº 466/12, e suas complementares, no que diz respeito ao sigilo e confidencialidade dos dados coletados.

Rio de Janeiro, 23 de maio de 2022

Julia Souza Fernandes
257687939

Apêndice E: Declaração de privacidade e confidencialidade

Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

Coordenação de Ensino do INCA

Referência: Caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos

Pesquisador responsável: Julia Souza Fernandes

A quem possa interessar:

Eu, Julia Souza Fernandes, pesquisador (a) responsável no Instituto Nacional de Câncer (INCA) pelo projeto de pesquisa caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos, venho através desta assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, MS.

Rio de Janeiro, 23 de maio de 2022

Julia Souza Fernandes

257687939

Apêndice F: termo de compromisso do pesquisador

Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

Coordenação de Ensino do INCA

Referência: Caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Julia Souza Fernandes

A quem possa interessar:

Eu, Julia Souza Fernandes, pesquisador (a) responsável no Instituto Nacional de Câncer (INCA) pelo projeto de pesquisa: Caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos, declaro que o projeto de pesquisa, acima mencionado, será conduzido conforme requisitos e diretrizes estipuladas na Resolução CNS 466/12 e toda a regulamentação complementar relativa à ética em pesquisa que envolva seres humanos.

Declaro que a toda equipe de pesquisadores colaboradores, sob minha responsabilidade, foi devidamente orientada e treinada para aderir às normatizações aplicáveis e se compromete a cumprir os termos das referidas resoluções.

Rio de Janeiro, 23 de maio de 2022

Julia Souza Fernandes
257687939

Apêndice G: declaração de publicação dos resultados

Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

Coordenação de Ensino do INCA

Referência: Caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos

Pesquisador responsável: Julia Souza Fernandes

A quem possa interessar:

Eu, Julia Souza Fernandes, pesquisador (a) responsável no Instituto Nacional de Câncer (INCA) pelo projeto de pesquisa, caracterização das internações de pacientes oncológicos em uma unidade de cuidados paliativos, declaro que os resultados desse projeto serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não, conforme estipulado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, MS.

Rio de Janeiro, 23 de maio de 2022

Julia Souza Fernandes
257687939

Apêndice H: orçamento pesquisa

Projeto			
Atividades	Valor unitário	Quantidade	Total
Resmas (500 folhas cada)	R\$ 24,00	3	R\$ 81,00
Caneta esferográfica	R\$ 4,30	10	R\$ 43,00
Cartucho de tinta	R\$ 84,00	1	R\$ 84,00
Custo de internet	R\$ 160,00 (mensal)	12	R\$ 1760,00
Custo de deslocamento	R\$ 300,00 (mensal)	12	R\$ 3300,00
Periódico/ Publicação	R\$ 2.500,00	1	R\$ 2.500,00
Total			R\$ 7.768,00