

TRAJETÓRIAS DE CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA AVANÇADA OU EM FINAL DE VIDA: REVISÃO INTEGRATIVA

IZADORA MARTINS CORRÊA¹; JÚLIA BROMBILA BLUMENTRITT²; FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO³

¹Universidade Federal de Pelotas – mizadora55@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – juliabrombilablumentritt@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

1. INTRODUÇÃO

Doença avançada ou doença severa se caracteriza pelo agravamento de qualquer doença aguda ou crônica, que apresenta um alto risco de mortalidade, em que sinais e sintomas se tornam mais frequentes e a limitação das atividades diárias se intensificam (PALLIPEDIA, 2017). Final de vida é um período em que a doença limitante causa um declínio irreversível e o tempo estimado de (sobre)vida para a ser contabilizado em meses ou semanas (HUI *et al.*, 2014).

No Brasil, em 2010, começaram a ser implementadas estratégias de cuidado para pessoas com doença avançada e/ou em final de vida na Rede de Atenção à Saúde (RAS). A RAS é entendida como arranjos organizacionais que buscam a integralidade do cuidado por meio da distribuição dos serviços em pontos de atenção (BRASIL, 2010). Assim, estratégias foram implementadas a partir de 2014, com a rede temática prioritária: Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas visando qualificar a atenção às pessoas com doença crônica e ampliar estratégias de prevenção e promoção da saúde (BRASIL, 2014).

O cuidado às pessoas perpassa por questões inimagináveis a quem é externo aos serviços. Ao adentrar aspectos legais e organizacionais, percebe-se a complexidade existente e a necessidade dos serviços e dos profissionais atuarem em sincronia para o desempenho de suas respectivas atividades e da integralidade dos serviços.

Desse modo, com o modelo de rede e da conexão dos pontos de atenção, o paciente percorre um caminho na busca por diagnóstico, tratamento e reabilitação ou alívio de sintomas. Frente ao exposto, este trabalho tem como objetivo descrever a trajetória de cuidado de adultos com doença avançada ou em final de vida nos serviços de saúde identificadas na literatura nacional e internacional.

2. METODOLOGIA

Revisão integrativa, realizada entre dezembro de 2022 e março de 2023, seguindo a proposta de Mendes, Silveira e Galvão (2019). A questão de pesquisa foi: Quais as trajetórias de cuidado de adultos com doença avançada ou em final de vida?. Os artigos foram identificados na plataforma *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) através da associação dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) “*Itinerário Terapêutico*”, “*Cuidados Paliativos*”, “*Estado terminal*”, “*Serviços de saúde*”, e na *Medical Literature and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed) através dos Medical Subject Headings (MESH) “*Delivery of Health Care, Integrated*”, “*Palliative Care*”, “*Critical Illness*”. Foram identificados

1291 artigos, dos quais 13 artigos compuseram o material final de análise por atenderem aos critérios de inclusão: artigos originais, participantes dos estudos serem adultos com doença avançada ou em final de vida, escritos nos idiomas português, inglês ou espanhol, disponíveis na íntegra online de maneira gratuita ou com acesso pelo financiado pelo portal de periódicos da CAPES/ Comunidade Acadêmica Federada (CAFe).

Os artigos foram gerenciados na plataforma *Rayyan* e os dados extraídos em formulário construído pela autora no Google Forms, os quais eram sobre a caracterização bibliométrica, metodológica e de conteúdo dos artigos. A análise ocorreu por meio de aproximação temática e discussão com referenciais da RAS, resultando em duas categorias: *Trajetórias no acesso aos cuidados e serviços* e *Acesso a serviços e equipes de cuidados paliativos*.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação à caracterização dos estudos, dos 13 artigos identificados, dois eram de 2020, três de 2019, dois de 2018, dois de 2017, um de 2016, um de 2014, um de 2013 e um de 2012. Quatro estudos eram do Brasil, um da Colômbia, dois dos Estados Unidos da América, um da Espanha, dois da França, dois do Reino Unido, um da Itália e um multicêntrico (Alemanha, Bélgica, Hungria, Holanda e Reino Unido). Sete estudos eram de abordagem qualitativa e seis de abordagem quantitativa. Nos 13 estudos, os pacientes tinham como diagnóstico médico o câncer.

Trajetórias no acesso aos cuidados e serviços

Estudo colombiano identificou que as barreiras para o acesso aos espaços de saúde por populações de zonas rurais estavam relacionadas a questões geográficas, financeiras e administrativas. Isso porque os exames e serviços de referência localizavam-se em grandes cidades, as despesas com exames, medicamentos e transportes, aliados ao afastamento do serviço comumente ocasionava a venda de bens, dívidas e/ou abandono do tratamento, e ainda lidavam com impasses em autorizações para acesso ao diagnóstico e/ou tratamento (URIBE *et al.*, 2019).

Por isso, identificou-se que a trajetória do paciente é determinada e pode ser dificultada pelo aspecto financeiro. No Brasil, os pacientes utilizam o serviço privado na expectativa de serem mais rápidos se comparados à rede pública. Contudo, com o alto custo do tratamento, é comum que retornem à rede pública, para que este seja realizado pelo Sistema Único de Saúde. Também utilizam a rede privada, como recurso complementar realizando procedimentos necessários que não possuem custo tão elevado (SOUZA *et al.*, 2016; RODRIGUES; ABRAHÃO; LIMA; 2020).

Contudo, os impasses no acesso aos serviços não são uma problemática apenas dos pacientes, mas também dos municípios. Identificou-se que em municípios pequenos, em serviços de média complexidade há um quantitativo de médicos abaixo do necessário, somado a forte dependência do serviço privado e redução da participação da União e do estado no financiamento dos serviços, elementos que resultam em quantidade insuficiente de consultas especializadas (SILVA *et al.*, 2017).

Frente ao identificados discute-se que cabe ao município organizar o acesso a serviços de saúde que sejam resolutivos e de qualidade na Atenção Básica

(AB); estruturar e ajustar o acesso ao serviço na atenção especializada conforme a necessidade da AB, constituindo a RAS (BRASIL, 2006).

Acesso a serviços e equipes de cuidados paliativos

No Reino Unido, a coordenação do cuidado entre os serviços se tornou um desafio, na qual os médicos do hospital resistem em sugerir cuidados paliativos ou encaminhar um clínico geral para visitar um paciente que recebe alta, por medo de impor seus entendimentos aos médicos da família. No entanto, as experiências de pacientes, com consultas curtas na atenção primária e a falta de conhecimento sobre os prováveis benefícios dos serviços paliativos fizeram com que nem pacientes nem familiares tenham iniciado uma discussão sobre a problemática de forma autônoma (MASON *et al.*, 2013).

Em relação a consultas, um estudo americano com 171 pacientes mostrou que estes receberam 2921 consultas com um clínico de Cuidados Paliativos. Com isso, 164 (95,6%) tiveram no mínimo três visitas, com duração média da visita de 34,04 minutos. Sendo 83,2% realizadas em ambulatório, depois 10% foram realizadas no hospital ou 6,7% por telefone (HOERGER *et al.*, 2018).

Discutindo, nessa direção, as dificuldades em gerir os serviços estão atreladas à fragmentação na relação entre os espaços que prestam cuidados paliativos (LIMA MUNIS *et al.*, 2020). Compreende-se que o acesso aos serviços de saúde e a oferta de um sistema de qualidade não segue propriamente o modelo proposto pela rede.

Diante dos resultados, argumenta-se que, no Brasil, a partir da Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, o cuidado paliativo passou a ser ofertado por toda a RAS, para toda pessoa que possui uma doença ameaçadora. No contexto da AB, esta é quem organizará a rede e coordenará o cuidado, sendo responsável por acompanhar os usuários com doenças que ameaçam a vida com apoio dos demais pontos da rede. Além disso, na perspectiva da Atenção Domiciliar, quando requerido e exequível, as equipes devem contribuir para que o lar esteja preparado e seja o principal local de cuidado na terminalidade (BRASIL, 2018).

4. CONCLUSÕES

O cuidado a pessoas com doença avançada ou em final de vida exige que profissionais e serviços de saúde estejam cientes dos seus lugares, da sua importância e responsabilidades. Idealmente, a RAS deve oferecer ao paciente assistência e atendimento em seus diferentes níveis de atenção. No entanto, durante o percurso de diagnóstico, tratamento ou controle dos sintomas, o paciente transita inúmeras vezes nos espaços de saúde, de modo que, a grande maioria dos pacientes, além de enfrentar a depreciação da saúde e bem estar, ainda lidam com problemas financeiros e com a incerteza do acesso ao diagnóstico e/ou tratamento.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº. 483, de 1º de abril de 2014**. Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria- Executiva. Coordenação de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais para os pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão**. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2006. p. 72.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2018.

HOERGER, M. *et al.* Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. **Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology**, v. 36, n. 11, p. 1096–1102, 2018.

HUI, D. *et al.* Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 1, p. 77–89, 2014.

LIMA MUNIS, J. G. *et al.* DESAFIOS PARA A REDE DE ATENÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PERCEPÇÃO DE GESTORES DE SAÚDE. **Ciencia y Enfermería**, v. 26, p.1-11, 2020.

MASON, B. *et al.* Coordination of care for individuals with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. **The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 63, n. 613, p. e580-588, 2013.

PALLIPEDIA. Dicionário Online de Cuidados Paliativos. **Severe Illness**. 2016. Disponível em <https://pallipedia.org/severe-illness/> Acesso em 08 jun. 2023.

RODRIGUES, D. M. DE V.; ABRAHÃO, A. L.; LIMA, F. L. T. DE. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerâncias no cuidado paliativo oncológico. **Saúde debate**, p. 349–361, 2020.

SILVA, C. R. *et al.* Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 4, p. 1109–1120, 2017.

SOUZA, K. A. DE *et al.* O itinerário terapêutico do paciente em tratamento oncológico: implicações para a prática de enfermagem. **Ciênc. cuid. saúde**, p. 259–267, 2016.

URIBE, C. *et al.* Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, p. 1597–1607, 2019.