

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

LARA VILAS BOAS DA SILVA

**AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE E DE SINTOMAS ENTRE PACIENTES
ELEGÍVEIS AOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA
À SAÚDE**

ALFENAS/MG

2025

LARA VILAS BOAS DA SILVA

**AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE E DE SINTOMAS ENTRE PACIENTES
ELEGÍVEIS AOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA
À SAÚDE**

Trabalho de conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família apresentado como parte dos requisitos para obtenção do título de especialista pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Saúde coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Goes de Aguiar
Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Aline Roberta Danaga

ALFENAS/MG

2025

Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca Central

Silva, Lara Vilas Boas da.

Avaliação da funcionalidade e de sintomas entre pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde / Lara Vilas Boas da Silva. - Alfenas, MG, 2026.

57 f. : il. -

Orientador(a): Ricardo Goes de Aguiar.

Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde da Família, modalidade residência) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2026.

Bibliografia.

1. Cuidados Paliativos. 2. Atenção Primária à Saúde. 3. Funcionalidade. 4. Reabilitação Paliativa. I. Aguiar, Ricardo Goes de, orient. II. Título.

Ficha gerada automaticamente com dados fornecidos pelo autor.

LARA VILAS BOAS DA SILVA

**AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE E DE SINTOMAS ENTRE PACIENTES
ELEGÍVEIS AOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA
À SAÚDE**

O(A) Presidente da banca examinadora abaixo assina a aprovação do Trabalho de Conclusão da Residência como parte dos requisitos para obtenção do título de especialista em Saúde da Família pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Saúde coletiva.

Aprovada em: 25 de Fevereiro de 2026

Prof. Dr. Ricardo Goes de Aguiar
Universidade Federal de Alfenas

Assinatura: gov.br

Documento assinado digitalmente
RICARDO GOES DE AGUIAR
Data: 26/03/2026 08:58:36-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

AGRADECIMENTOS

À toda equipe do ESF Itaparica no nome da coordenadora da Unidade, enfermeira Alzira Aparecida da Silva que prontamente nos recebeu e, em especial, aos Agentes Comunitários de Saúde, fundamentais para a condução do estudo.

À Secretaria Municipal de Saúde por acolher nossa proposta e autorizar a realização da pesquisa.

Aos pacientes, familiares e cuidadores participantes, por nos acolherem em seus domicílios e em meio às suas rotinas tão delicadas.

A todo o grupo de pesquisa de Cuidados Paliativos na APS, residentes, graduandos e docentes, envolvidos no estudo desde seu desenvolvimento, na execução do projeto piloto e pela colaboração na etapa atual, no nome do discente Pedro Luís O. Valadares, pela parceria e condução da coleta de dados na ESF Itaparica.

E, em especial, ao Professor Dr. Ricardo Goes de Aguiar e à Professora Dra. Aline Roberta Danaga, orientador e coorientadora, pelas contribuições fundamentais, pelo acompanhamento e pela condução do estudo ao longo de todas as suas etapas.

RESUMO

Introdução: os Cuidados Paliativos atuam buscando a promoção da qualidade de vida por meio do controle de sintomas e redução do sofrimento relacionado à saúde, através da identificação precoce de necessidades e oferta de continuidade do cuidado integral em todas as fases do adoecimento. O declínio funcional, frequente nesse contexto, é uma importante fonte de sofrimento e impacta diretamente na funcionalidade e nas atividades de vida diária. Assim, a avaliação da capacidade funcional torna-se essencial para orientar o plano de cuidado e as estratégias de reabilitação paliativa. **Objetivo:** avaliar o nível de funcionalidade e ocorrência de sintomas entre pacientes elegíveis aos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde (APS). **Metodologia:** trata-se de um estudo exploratório, descritivo, epidemiológico e transversal, realizado com usuários cadastrados na APS de Alfenas-MG. A identificação de pacientes elegíveis aos CP ocorreu a partir da indicação dos Agentes Comunitários de Saúde, análise de prontuários e visitas domiciliares, guiados pelo instrumento SPICT-BR e pela Pergunta Surpresa, além da escala de Desempenho Paliativo (PPS). Os dados foram analisados por estatística descritiva. **Resultados:** a amostra final foi composta por 22 participantes, majoritariamente idosos, em acompanhamento na unidade de saúde, com predominância de doenças respiratórias crônicas, cerebrovasculares e neurodegenerativas. Observou-se elevada carga de comorbidades, além de redução da mobilidade e limitação funcional (PPS<60%) para maioria dos entrevistados (72,7%). A maioria necessitava de cuidador (82,8%), frequentemente em tempo integral. A dor foi o sintoma mais prevalente, seguida por cansaço e desânimo para quase metade da amostra. **Conclusão:** A carga elevada de sintomas e de declínio funcional observados apontam para a necessidade de CP no território, com ações integradas para o controle de sintomas e integração da Reabilitação Paliativa na manutenção de funcionalidade, mobilidade e autonomia dos pacientes.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Atenção Primária à Saúde, Funcionalidade, Reabilitação Paliativa.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care aims to promote quality of life by controlling symptoms and reducing health-related suffering, through early identification of needs and provision of continuous comprehensive care at all stages of illness. Functional decline, frequent in this context, is a significant source of suffering and directly impacts functionality and activities of daily living. Thus, assessing functional capacity becomes essential to guide the care plan and palliative rehabilitation strategies. **Objective:** To evaluate the level of functionality and occurrence of symptoms among patients eligible for palliative care in Primary Health Care (PHC). **Methodology:** This is an exploratory, descriptive, epidemiological, and cross-sectional study conducted with users registered in the PHC of Alfenas-MG. The identification of patients eligible for palliative care occurred through referrals from Community Health Agents, analysis of medical records, and home visits, guided by the SPICT-BR instrument and the Surprise Question, in addition to the Palliative Performance Scale (PPS). Data were analyzed using descriptive statistics. **Results:** The final sample consisted of 22 participants, mostly elderly, under follow-up at the health unit, with a predominance of chronic respiratory, cerebrovascular, and neurodegenerative diseases. A high burden of comorbidities was observed, in addition to reduced mobility and functional limitations (PPS<60%) for the majority of respondents (72.7%). Most required a caregiver (82.8%), frequently full-time. Pain was the most prevalent symptom, followed by fatigue and discouragement for almost half of the sample. **Conclusion:** The high burden of symptoms and functional decline observed points to the need for palliative care in the community, with integrated actions for symptom control and the integration of palliative rehabilitation in maintaining the functionality, mobility, and autonomy of patients.

Keywords: Palliative Care; Primary Health Care; Functionality; Palliative Rehabilitation.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DRC	Doenças Renal Crônica
D.Resp. Cr.	Doença Respiratória Crônica
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
ESF	Estratégia Saúde da Família
Insuf.	Insuficiência
PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
RAS	Rede de Atenção a Saúde
RP	Reabilitação Paliativa
SGRS	Sofrimento Grave Relacionado à Saúde
SPICT -BR	<i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1. Caracterização da amostra.....	19
Figura 1. Fluxograma do estudo.....	18
Figura 2. Prevalência de diagnóstico clínico principal.....	20
Figura 3. Comorbidades mais frequentes.....	21
Figura 4. Frequência de sintomas atuais.....	22
Figura 5. Número de participantes de acordo com níveis de funcionalidade pela escala de desempenho paliativo (PPS).....	22
Figura 6. Frequência de sintomas atuais entre os pacientes com menor e maior desempenho paliativo (PPS até 50% ou $PPS \geq 60\%$).....	23

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	9
1.1	OBJETIVOS.....	11
1.1.1	Objetivo Geral.....	11
1.1.2	Objetivos Específicos.....	11
2	REFERENCIAL TEÓRICO	11
3	METODOLOGIA.....	14
4	RESULTADOS	17
5	DISCUSSÃO	23
6	CONCLUSÃO.....	29
	REFERÊNCIAS.....	30
	APÊNDICES	36
	ANEXOS	49

1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) vêm ganhando cada vez mais espaço no Brasil devido às transições demográfica e epidemiológica no país, caracterizadas pelo envelhecimento populacional e o aumento da prevalência de doenças crônicas complexas e de evolução lenta. Esse cenário contribui para uma maior demanda pelos serviços de saúde, com repercussões diretas no Sistema Único de Saúde (SUS) (Paraizo-Horvath *et al.*, 2022).

Esses cuidados, voltados para uma abordagem integral de atenção à saúde, têm como principal objetivo preservar e promover a qualidade de vida de pacientes de todas as idades e de seus familiares que enfrentam doenças que colocam em risco a continuidade da vida. O enfoque dos Cuidados Paliativos compreende ações voltadas à prevenção e ao alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce de pacientes elegíveis e da avaliação e tratamento da dor e outros sintomas e problemas relacionados à doença, abrangendo suas dimensões física, emocional, social ou espiritual (OMS, 2023).

A Atenção Primária à Saúde (APS) é um dos ambientes necessários à implementação dos CP. Centrada na Estratégia de Saúde da Família (ESF), a APS possibilita o cuidado integral e multiprofissional, coordenando o acesso aos cuidados em saúde nas diferentes fases da vida do paciente, favorecendo a continuidade do cuidado (Souza *et al.*, 2015; Machado *et al.*, 2021; Marcucci *et al.*, 2016).

Nesse sentido, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), instituída pela Portaria GM/MS nº 3.681/2024, formaliza o papel da APS de organização dos CP no SUS, atribuindo-lhe a responsabilidade para realizar ações de saúde em CP tanto de forma individualizada quanto coletiva, com foco na identificação precoce de necessidades, controle de sintomas e continuidade da assistência de saúde, assegurando que o paciente receba tratamentos de forma integral (Brasil, 2024). O papel da APS na oferta dos CP também é amplamente reforçado pelos órgãos mundiais de saúde (Munday, Pastrana, Murray; 2024).

O curso das doenças crônicas e de maior complexidade costumam avançar com a sobrecarga de sintomas e a perda de funcionalidade. Nesse contexto, o declínio funcional pode representar uma das principais fontes de sofrimento para os pacientes e familiares, comprometendo as atividades de vida diária com impacto para além do contexto físico (Bittencourt *et al.*, 2021; Oliveira; Bombarda; Moriguchi,

2019; Minosso *et al.*, 2016). Entretanto, nota-se uma escassez de informações sobre identificação de elegibilidade aos CP na APS, incluindo dados de perfil clínico e funcional, bem como do grau de dependência nas atividades de vida diária e o seu impacto na qualidade de vida (Bittencourt *et al.*, 2021; Marcucci *et al.*, 2016).

Segundo Knaul *et al.* (2025), no ano de 2021, quase 73,5 milhões de pessoas em todo o mundo possuíam Sofrimento Grave Relacionado à Saúde, condição em que a dor e outros sintomas prejudicam a funcionalidade e não podem ser aliviados de forma adequada sem a assistência de CP profissional. Entretanto, a oferta de CP ainda é insuficiente diante da demanda da população. Estima-se que apenas 14% das pessoas em todo o mundo que necessitam desse tipo de cuidado, o recebem (ANCP, 2023; OMS, 2020).

Entre as diversas barreiras para a efetiva oferta dos CP destacam-se a falta de conhecimento sobre essa abordagem e seus benefícios para pacientes, familiares e o sistema de saúde, além de estigmas de que são cuidados exclusivos a pessoas com câncer e ao fim de vida (OMS, 2023).

Diante disso, a identificação precoce de pacientes elegíveis aos CP na APS associada à avaliação da funcionalidade tornam-se essenciais para o acompanhamento da evolução da doença e para a tomada de decisões em relação ao plano de cuidado (Silva *et al.*, 2018; Leite *et al.*, 2020), especialmente no que se refere às estratégias da Reabilitação Paliativa, uma abordagem interprofissional que visa capacitar os indivíduos e suas famílias a serem ativos em seus cuidados na busca de melhorias da funcionalidade e da qualidade de vida, com maior independência e participação possível, com intuito de minimizar o impacto da doença avançada, por meio de um plano de cuidados com metas realistas baseadas nas necessidades dos pacientes e no alívio da intensidade de seus sintomas (Rezende *et al.*, 2022).

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Avaliar o nível de funcionalidade e ocorrência de sintomas entre pacientes elegíveis aos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde.

1.1.2 Objetivos específicos

- a) Descrever as características sociodemográficas dos participantes
- b) Avaliar o desempenho funcional e a frequência dos sintomas atuais entre os participantes;
- c) Descrever as condições de mobilidade e de necessidade de cuidadores;
- d) Analisar a ocorrência de sintomas de acordo com o nível de desempenho funcional;
- e) analisar os achados sobre desempenho funcional paliativo, condições de locomoção, presença de sintomas e necessidade de cuidadores, como fatores determinantes da necessidade de cuidados e de reabilitação paliativa.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

As Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) podem ser caracterizadas como um conjunto de doenças de origem não infecciosa, de diferentes causas ou fatores de risco e de curso complexo e prolongado. Com a evolução, levam à perda progressiva da funcionalidade, podendo causar incapacidades, limitações nas atividades básicas do dia a dia e isolamento social, além de dependência e a necessidade de cuidados contínuos (Figueiredo *et al.*, 2021; Feliciano *et al.*, 2023).

No Brasil, os desafios para a consolidação dos CP e da reabilitação paliativa ainda são significativos. Segundo o estudo sobre Índice de Qualidade de Morte, em 2015 o país ocupava a 42^a colocação entre 80 países avaliados (Lau *et al.*, 2009; Oliveira, 2019), sendo considerado mais recentemente como o terceiro pior país para se morrer, com uma classificação de 79^o entre 81 países classificados (Finkelstein *et al.*, 2021), revelando fragilidades do cuidado de fim de vida.

De acordo com o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil de 2022, houve um aumento significativo do número de serviços assistenciais de CP disponíveis, totalizando 234 serviços oferecidos no país (ANCP, 2023). Um aumento importante, mas muito aquém do considerado ideal para uma oferta equitativa e universal. Neste sentido, a recém aprovada Política Nacional de CP (Brasil, 2024) parece fortalecer os movimentos pela sua implementação.

No contexto mundial, o desenvolvimento dos CP ainda permanece desigual, com grande parte da população sem acesso aos serviços de saúde. Segundo relatório da Comissão Lancet sobre Cuidados Paliativos e Alívio da Dor, nos últimos 30 anos houve um aumento de 74% no Sofrimento Grave Relacionado à Saúde (SGRS), afetando mais de 73 milhões de pessoas, em sua maioria de países em desenvolvimento, com predominância crescente de doenças não transmissíveis como câncer, doenças cardiovasculares e demência, especialmente entre mulheres, variando conforme faixa etária e o nível de renda nos países (Knaul *et al.*, 2025).

Estimativas também apontam para um aumento do número de pacientes que irão precisar da assistência paliativa nos próximos anos. Sleeman *et al.* (2025) realizaram projeções sobre o SGRS para 2060. Estima-se que 48 milhões de pessoas morrerão com SGRS, o que representa 47% de todas as mortes do mundo, sendo 83% entre pessoas de países com baixa e média renda, na maioria com mais de 70 anos.

No Brasil, embora os dados indiquem avanços na oferta de serviços, o acesso ainda se mostra desigual e insuficiente para atender a demanda. Dados recentes mostraram que a região Sudeste conta com o maior número de serviços (41,8%) e a região Norte com o menor número de assistência disponível (3,4%). Além disso, dos 234 serviços disponíveis, 190 (81,1%) atuam em ambiente hospitalar (ANCP, 2023), o que reforça o perfil hospitalocêntrico de cuidado em fim de vida.

O recomendado é que a oferta desses cuidados seja iniciada assim que o diagnóstico de uma doença grave é feito, mesmo que ainda exista a possibilidade de cura. Além disso, devem ser oferecidos por todos os profissionais do SUS, em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde (RAS), incluindo na atenção básica e na assistência domiciliar (Ministério da Saúde, 2025).

Entretanto, a identificação de pacientes elegíveis aos CP no âmbito da APS ainda é um desafio, muitas vezes devido à falta de conhecimento por parte dos profissionais que tendem a associar esse tipo de cuidado como exclusivos do fim de

vida. Essa falta de compreensão, associada por muitos a uma formação acadêmica limitada sobre a temática, contribui para atrasos na identificação precoce e na necessidade de Reabilitação Paliativa (Paraizo-horvath *et al.*, 2022).

A presença de sintomas persistentes, a ausência de terapias modificadoras eficazes, internações frequentes ou prolongadas e o declínio funcional progressivo são critérios que indicam a necessidade de Cuidados Paliativos (Silva *et al.*, 2018; Leite *et al.*, 2020).

Uma característica comum vista em pacientes elegíveis e que necessitam da assistência paliativa é a sobreposição de sintomas físicos e emocionais, como dor, fadiga, dispneia e náuseas que, frequentemente, coexistem e impactam de maneira significativa na qualidade de vida e funcionalidade do paciente (Silva *et al.*, 2018; Leite *et al.*, 2020; Carvalho; Lucena; Portela., 2023).

Condições como o câncer e outras doenças crônicas que ameaçam e afetam a qualidade de vida, muitas vezes envolvem dor e sintomas como aumento da fadiga, fraqueza, dispneia e ansiedade. Nesses casos, com a progressão da doença, os pacientes enfrentam declínio da capacidade funcional. O controle da dor e de quaisquer sintomas que o paciente esteja enfrentando, com foco no conforto e qualidade de vida, é essencial para o paciente e os familiares, sendo um dos principais objetivos dos CP (Rezende *et al.*, 2022).

Dessa forma, o acompanhamento da evolução da doença e a avaliação da capacidade funcional se tornam ferramentas essenciais para orientar o plano de cuidado e as estratégias de reabilitação paliativa, desde a tomada de decisões clínicas, a possibilidade de estimativa para o prognóstico e até na prevenção de efeitos adversos associados ao declínio funcional (Silva *et al.*, 2018; Leite *et al.*, 2020; Carvalho; Lucena; Portela., 2023).

Pensando nisso, instrumentos específicos podem ser utilizados. O Supportive and Palliative Care Indicators Tool (termo em inglês), ou SPICT-BR, foi desenvolvido para identificação de elegibilidade aos CP, pela deterioração clínica ou de morte pelo adoecimento; e a *Palliative Performance Scale* (PPS) ou Escala de Desempenho Paliativo, adaptada a partir do índice de Karnofsky (KPS), as quais avaliam o declínio funcional associado ao adoecimento. Atualizada em 2002, a PPS é essencial para avaliar a funcionalidade, compreender a progressão da doença e identificar possibilidades de reabilitação e adaptações cotidianas na vida do paciente (ANCP, 2012).

Nesse contexto, a Reabilitação Paliativa surge como uma abordagem interprofissional, orientada ao bem-estar biopsicossocial, para minimizar o sofrimento e preservar a funcionalidade, autonomia e qualidade de vida dos pacientes pelo maior tempo possível a fim de reduzir o estresse e o desconforto associados ao adoecimento (Rezende *et al.*, 2022). É voltada à pessoa com doença crônica e possui o objetivo de auxiliar o paciente a desempenhar suas tarefas cotidianas, melhorar sua mobilidade e promover a interação social, com metas compatíveis a condição clínica (Minosso; Carvalho; Moraes, 2016; Oliveira; Bombarda; Moriguchi, 2019).

Pacientes com condições crônicas e progressivas podem viver por anos com sintomas persistentes e que levam a limitações funcionais. A oferta precoce de cuidados paliativos, associada a estratégias de reabilitação são fundamentais para o controle dos sintomas e a possibilidade de planejamento do cuidado no futuro, podendo respeitar as necessidades e desejos do paciente ao longo de todo o percurso da doença (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2025).

O declínio da capacidade funcional, muito comum em pacientes com doenças crônicas em CP, pode cursar ainda com depressão e aumento da necessidade de cuidadores e/ou institucionalizações. A reabilitação funcional, nesse cenário, busca manter a capacidade funcional possível, reduzindo a carga de sintomas e o impacto também para a família e cuidadores (Rezende *et al.* 2022).

Diante das questões apresentadas e considerando a relevância dos CP na APS, a identificação de pessoas elegíveis com suas demandas de cuidado, considerando o nível de comprometimento funcional, torna-se essencial para o melhor planejamento e facilitação do acesso ao cuidado integrado e proporcional da pessoa, familiares e cuidadores (Marcucci *et al.*, 2016; Paraizo-horvath *et al.*, 2022).

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, de caráter epidemiológico, descritivo e transversal, com abordagem quantitativa e em andamento. Sua proposta original prevê a identificação da necessidade de CP na APS do município de Alfenas-MG e está vinculado às atividades realizadas no Centro Interdisciplinar de Estudos em Cuidados Paliativos (CIECP-UNIFAL-MG).

O presente recorte da pesquisa, realizado como critério de conclusão de curso de Residência Multiprofissional em Saúde da Família, foi desenvolvido e voltado aos usuários cadastrados em uma das ESF do município.

A coleta foi realizada durante os meses de Abril a Agosto de 2025, na ESF Itaparica. A escolha da unidade se deu pela interação prévia entre os pesquisadores e a equipe da unidade, iniciada com uma conversa com a coordenação da unidade sobre pesquisa. A amostra não probabilística, por conveniência, resultou da população de 76.200 usuários cadastrados na Atenção Básica, sendo excluída a proporção de 5,5% de pessoas com menos de 18 anos (Sistema E-Gestor AB, 2022). A ESF Itaparica conta com cerca de 3800 usuários cadastrados, compondo a rede de 20 ESF do município.

A primeira etapa da pesquisa foi realizada na forma de roda de conversa com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), agendada previamente com a coordenação da unidade e realizada em horário protegido para reuniões, definido pela coordenação. A conversa, realizada no espaço de reuniões da unidade, foi conduzida pela coordenação da pesquisa e orientada em dois momentos: a) pergunta aberta sobre o conhecimento sobre Cuidados Paliativos (qual o entendimento de vocês sobre Cuidados Paliativos?) e seus critérios de elegibilidade (para quem são destinados?); b) apresentação dos objetivos da pesquisa e explicação sobre o conceito dos CP, da pergunta surpresa e do instrumento SPICT-Br. Este foi distribuído na forma impressa aos agentes e a conversa seguiu com tempo para dúvidas, anotações e exemplos. Após a conversa, todos os ACS foram convidados a participar da pesquisa, mediante termo de consentimento. Sua participação consistiu na elaboração e fornecimento de uma lista manuscrita ao pesquisador, com nomes completos e contato de pacientes de sua área de abrangência que acreditassem se encaixar nos critérios de elegibilidade à pesquisa.

A partir da lista dos ACS, os pesquisadores acessaram os prontuários físicos para checagem de contatos, duplicatas e/ou inconsistências na indicação. Aqueles que atenderem aos requisitos foram previamente contatados pelos pesquisadores por chamada telefônica e com o suporte da equipe de saúde, sendo convidados para participar da pesquisa.

Foram considerados elegíveis ao estudo pacientes com 18 anos ou mais, de ambos os sexos, com diagnóstico de doença limitadora da vida, cadastrados na rede de APS, com critérios de elegibilidade conforme o instrumento SPICT-BR e a

Pergunta Surpresa, apresentados aos agentes de saúde.

A pergunta surpresa é baseada na questão: “Você se surpreenderia caso o paciente viesse a falecer nos próximos 12 meses?”, sendo positiva quando a resposta fosse não me surpreenderia (Borges; Dias, 2024). Uma resposta positiva aos critérios do SPICT-BR ou à pergunta surpresa, indicava elegibilidade para a necessidade de cuidado.

O SPICT-BR, traduzido para uso no Brasil, se baseia na condição de saúde atual do paciente, levando em conta o avanço da doença, frequência de sintomas, internações e de como a doença afeta a funcionalidade (ANEXO B). É uma ferramenta que auxilia na identificação de pacientes que podem ser elegíveis a CP na APS. Possui critérios gerais (independente da doença) e outros específicos, distribuídos por classes de doenças. É necessário que apenas um item seja positivo para que o paciente seja considerado elegível para abordagem paliativa (Maas *et al.*, 2013; Highet *et al.*, 2013; University of Edinburgh, 2020).

Na segunda etapa, durante a visita domiciliar, os objetivos da pesquisa eram apresentados aos pacientes e/ou responsáveis legais pelos pesquisadores, os quais realizavam a checagem do SPICT-BR. As coletas contavam com duas ou três pessoas da equipe de pesquisa, devidamente treinadas para os instrumentos de coleta. Na confirmação de elegibilidade era obtido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e então aplicados um questionário sociodemográfico e de condições de saúde, além da escala de desempenho, com uso de instrumentos impressos. O tempo da coleta em domicílio variava entre 40 minutos e 60 minutos, a depender da dinâmica da casa, respeitando as rotinas de cuidado.

Quando os participantes não conseguiam responder aos instrumentos devido a ausência de autonomia e função cognitiva, os responsáveis legais eram incluídos na pesquisa, mediante assinatura do TCLE do responsável legal. Pacientes com critérios de inclusão que apresentassem instabilidade hemodinâmica ou intercorrências com necessidade de cuidados de urgência na data da visita, foram considerados excluídos. Aqueles pacientes ou representantes legais que manifestassem o desejo de se retirar da pesquisa após a assinatura do TCLE e aqueles com dados incompletos nos instrumentos utilizados na pesquisa serão considerados perdas de dados.

O Questionário Sociodemográfico (Apêndice A) contou com o registro de dados pessoais, de escolaridade, renda, estado civil, condições de saúde e sintomas

atuais, comorbidades e tratamentos/medicamentos em vigência, rede de apoio e necessidade de cuidador. Já a Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2), ou amplamente chamada de PPS (ANEXO C), é de autoria da “Victoria Hospice Society”, sendo traduzida para a versão brasileira (Maciel; Carvalho, 2009). Trata-se de uma ferramenta amplamente utilizada para avaliar o prognóstico de pacientes com doenças graves, foi desenvolvida no Canadá, baseada na escala de desempenho de Karnofsky e, inicialmente, voltada para os cuidados paliativos domiciliares e hospitalares. Sua relevância está na capacidade de permitir que os profissionais de saúde observem a curva de evolução da condição do paciente e adaptem o plano terapêutico. Para a análise, essa escala utiliza cinco parâmetros: deambulação, atividade e evidência de doença, auto-cuidado, ingestão alimentar e nível de consciência. Para determinar o score, são atribuídos valores de 0% a 100%, sendo que 0% significa a morte e 100% que o doente não possui alteração funcional (Bischoff *et al.*, 2024; Clara *et al.*, 2019). Valores abaixo de 60% são considerados para o comprometimento importante da funcionalidade e caracterizam critério positivo para elegibilidade aos CP.

Ao finalizar o período de entrevistas, os dados foram tabulados em planilha Excel, por dois pesquisadores e checagem de um terceiro, sendo posteriormente submetidos à análise descritiva e apresentados por média e desvio-padrão, números absolutos e porcentagem, ou por mediana e variação mínima e máxima (variáveis não paramétricas). Os resultados foram redigidos e apresentados de acordo com as diretrizes do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology - STROBE*.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG), sob o parecer de nº 6.986.207, CAAE: 80531124.7.0000.5142 (ANEXO A), sendo elaborada em conformidade com as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016, referentes à Pesquisa com Seres Humanos e com anuência da Secretaria Municipal de Saúde de Alfenas.

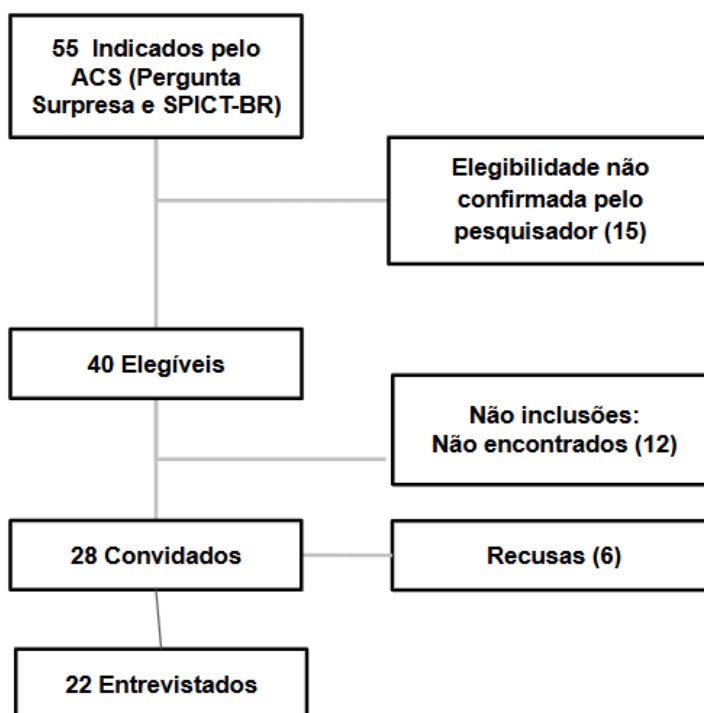
4. RESULTADOS

A amostra do estudo partiu da indicação inicial de 55 pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos pelos ACS, seguindo os critérios de avaliação do instrumento SPICT-BR. O período da coleta foi de abril até julho de 2025, na área de

abrangência da ESF Itaparica, o qual conta com um total de 3.800 usuários cadastrados.

Após a checagem dos prontuários e durante as visitas em domicílio, foram identificados 15 casos para os quais não se confirmaram os critérios de elegibilidade, não sendo incluídos na pesquisa. Doze pacientes não foram encontrados durante o período de coleta após, pelo menos, três tentativas de contato. Entre os pacientes encontrados e convidados ao estudo, após as devidas explicações, houve cinco recusas de participação e uma pelo responsável legal, sendo excluídos do estudo (Figura 1). A amostra final foi composta por 22 participantes, acompanhadas no contexto da atenção primária à saúde, na ESF Itaparica.

Figura 1 - Fluxograma do estudo



Fonte: do autor (2025).

As informações sociodemográficas dos participantes foram apresentadas na Tabela 1, para as variáveis idade, sexo, cor da pele, escolaridade, estado civil e renda. A idade dos participantes variou de 45 até 95 anos de idade, sendo que nove apresentam entre 60 e 70 anos, e onze apresentam mais de 70 anos, totalizando 20

idosos (90,9%).

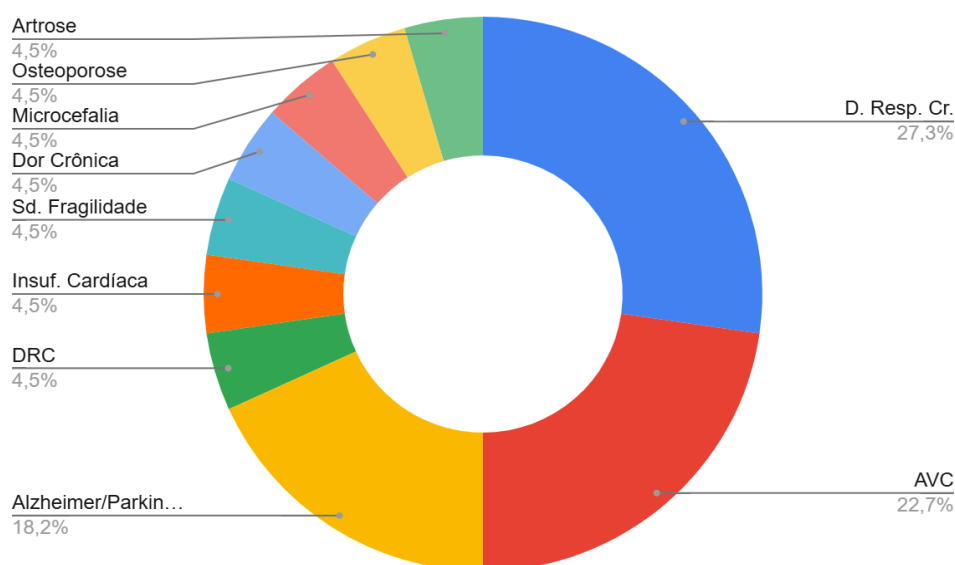
Tabela 1. Caracterização da amostra (n=22).

Características	Frequências
Idade (anos)	72,1 ± 12,48
Sexo feminino	13 (59,1%)
Sexo masculino	9 (40,9%)
Cor da pele	
Branca	13 (59,1%)
Preta	6 (27,3%)
Parda	3 (13,6%)
Escolaridade	
Ensino Médio Completo	3 (13,6%)
Ensino Médio Incompleto	1 (4,5%)
Ensino Fundamental Incompleto	10 (45,4%)
Analfabetos	7 (31,8%)
Deficiência Intelectual	1 (4,5%)
Estado Civil	
Casados	9 (41,0%)
Solteiros	1 (4,5%)
Viúvos	10 (45,4%)
Separados ou divorciados	2 (9,1%)
Renda	
sem renda	1 (4,5%)
1 até 1,5 salário mínimo	4 (18,2%)
> 1,5 salário mínimo	17 (77,3%)

Dados expressos por média ± desvio-padrão, ou por nº absolutos e porcentagem, ou mediana se adequado*. Fonte: Dados da pesquisa (2025).

Quanto à condição clínica principal dos participantes, pode-se observar maior prevalência de casos de doenças respiratórias crônicas (N=6), como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) e a asma, seguidas pelas condições cerebrovasculares (N=5) e pelas neurodegenerativas (N=4), além de outras com menor ocorrência, conforme apresentadas na Figura 2.

Figura 2 - Prevalência de diagnóstico clínico principal.

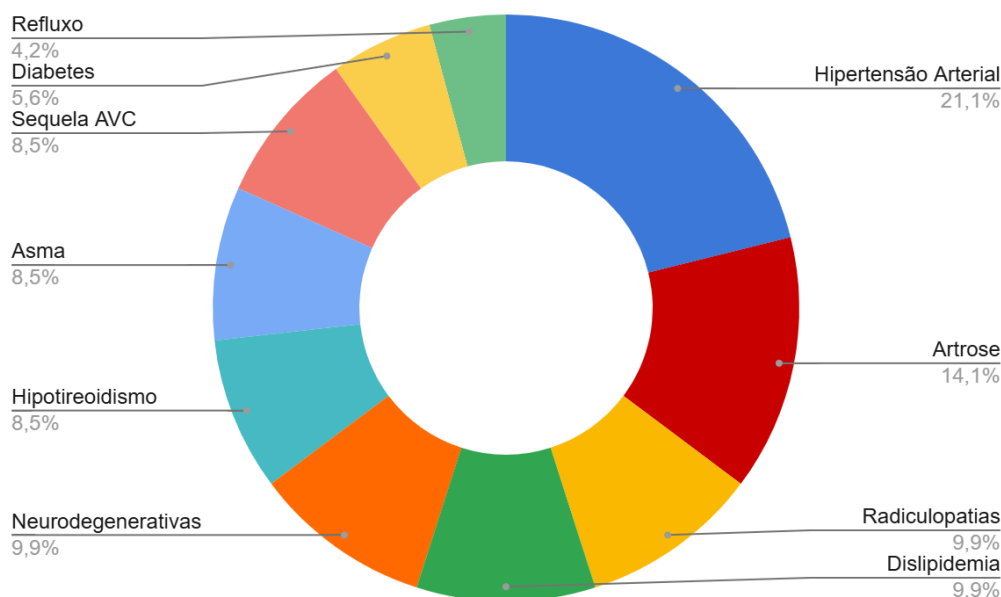


Insuf.: Insuficiência; D.Resp. Cr.: Doença Respiratória Crônica; DRC: Doença Renal Crônica; Sd.: Síndrome; AVC: Acidente Vascular Cerebral. **Fonte:** do autor (2025).

O tempo mediano de diagnóstico da condição principal foi de seis anos, variando entre menos de um ano (18,2%), de três até cinco anos (27,3%), de seis até dez anos (31,8%) e mais de 20 anos (18,2%). As comorbidades mais frequentes (com mais de 10% de ocorrência) foram ilustradas na Figura 3.

Considerando as condições de locomoção dos participantes, cinco (22,7%) eram totalmente acamados, 11 (50%) permaneciam sentados ou no leito a maior parte do tempo, dois (9,1%) estavam restritos ao domicílio e apenas quatro (18,2%) participantes eram independentes, com capacidade de sair do domicílio. Dos entrevistados, quatro (18,2%) faziam uso de algum dispositivo de marcha, como cadeira de rodas, andador ou bengala.

Figura 3 - Comorbidades mais frequentes.



AVC: Acidente Vascular Cerebral. **Fonte:** do autor (2025).

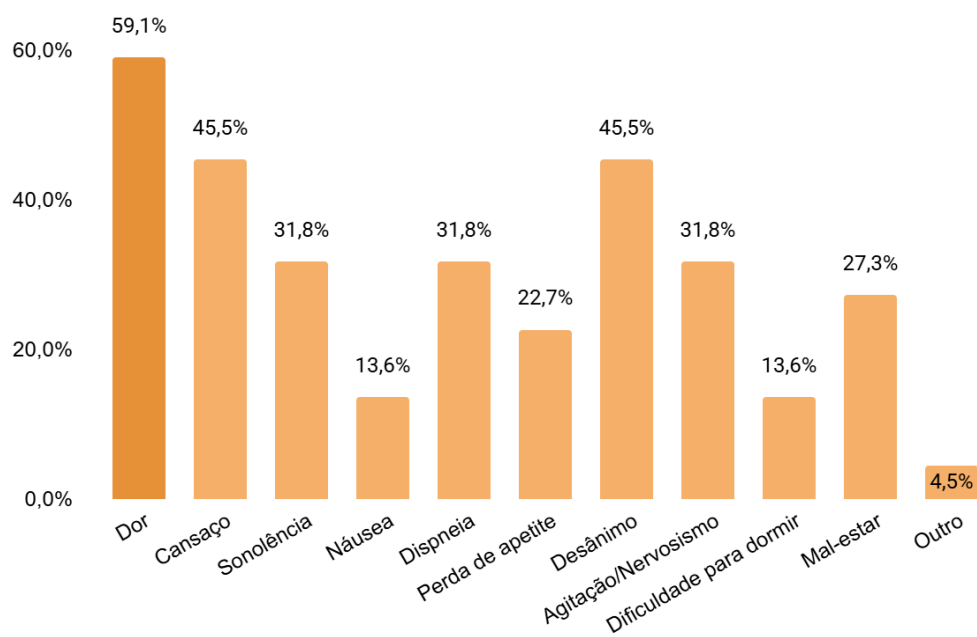
Com relação à necessidade de cuidador, 81,8% dos pacientes necessitavam de auxílio de cuidador, sendo que 15 (68,2%) em tempo integral (24 horas). Dois cuidadores são formais e 16 (72,7%) são familiares.

O uso de medicação atual e de uso contínuo também foi registrado, sendo observada polifarmácia (uso de quatro ou mais medicamentos concomitantemente) para 19 participantes (86,4%). Apenas um participante relatou não fazer uso de medicamentos na data da entrevista.

Em relação aos relatos de sintomas vigentes, a dor foi o sintoma mais frequente, seguido por cansaço (fadiga) e pelo desânimo, além da falta de ar (dispneia), sonolência e agitação/nervosismo, entre outros com menor ocorrência. A frequência dos sintomas está presente na Figura 4. No geral, os participantes apresentavam de zero (N=2) até nove sintomas concomitantes.

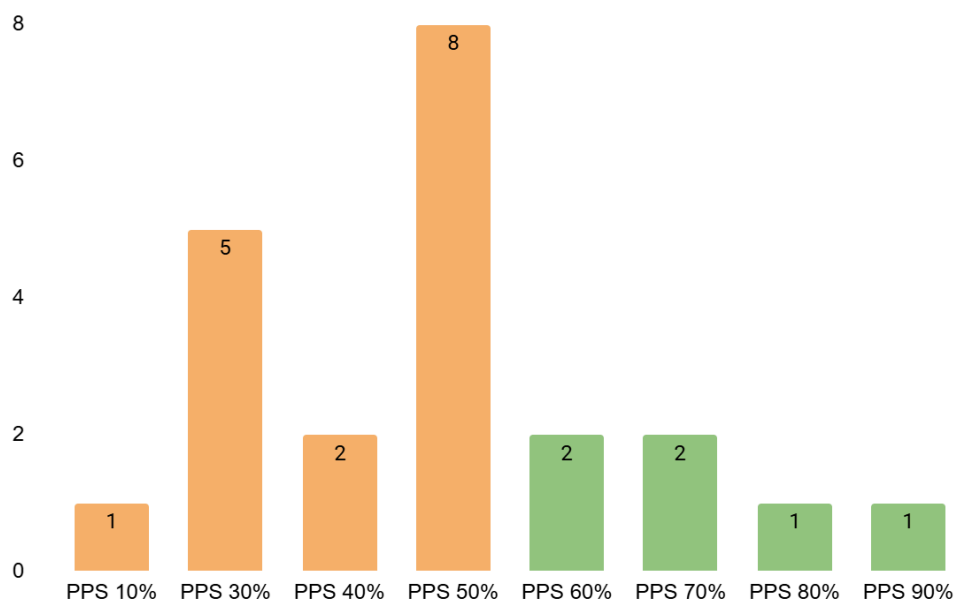
Com relação à funcionalidade, baseada na escala de desempenho em Cuidados Paliativos (PPS), considerou-se para avaliação dos cinco domínios do instrumento: deambulação, nível de atividade da doença, nível de auxílio para autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. A partir disso, foi possível observar comprometimento em 16 pacientes (72,7%), com PPS < 60% (Figura 5).

Figura 4 - Frequência de sintomas atuais.



Fonte: do autor (2025).

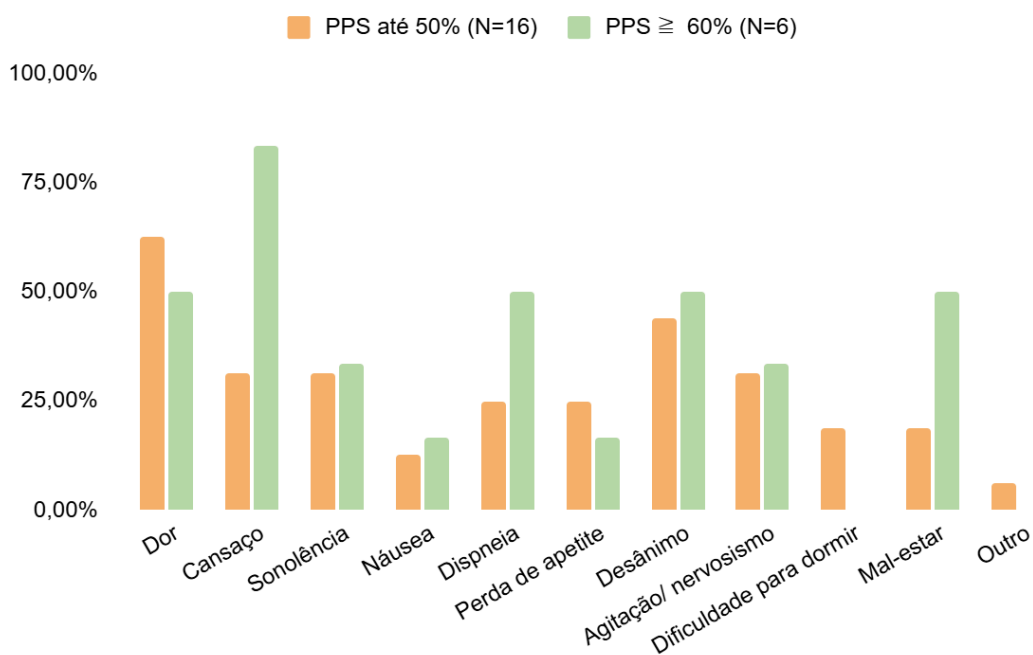
Figura 5 - Número de participantes de acordo com níveis de funcionalidade pela escala de desempenho paliativo (PPS).



PPS: Palliative Performance Scale. **Fonte:** do autor (2025).

Adicionalmente, foi realizada uma análise dos sintomas atuais com a amostra dividida pelo menor ou maior nível de comprometimento funcional (PPS até 50% ou maior ou igual a 60%, respectivamente), a qual foi apresentada na Figura 6.

Figura 6 - Frequência de sintomas atuais entre os pacientes com menor e maior desempenho paliativo (PPS até 50% ou PPS \geq 60%).



Fonte: do autor (2025).

5. DISCUSSÃO

O presente estudo avaliou a funcionalidade e a ocorrência de sintomas de pacientes adultos com critérios de elegibilidade aos CP por diferentes diagnósticos clínicos, de ambos os sexos, majoritariamente idosos e com baixa escolaridade. Todos os participantes são acompanhados pela Estratégia de Saúde da Família.

A amostra predominantemente de pessoas idosas e os diagnósticos especialmente relacionados às doenças crônicas não transmissíveis convergem com o esperado pelos cenários sociodemográfico e epidemiológico. Nesse contexto, a organização de um cuidado integrado na atenção primária se faz necessária,

enaltecendo a atuação das equipes de ESF e do vínculo entre equipes e a população, para garantir a continuidade dos serviços oferecidos (Cobo *et al.*, 2019).

A presença de condições crônicas coexistindo entre as pessoas idosas alertam para maior frequência de limitação funcional, redução de mobilidade e de dependência para atividades como as de autocuidado, com conseqüente redução da qualidade de vida (Sanvezzo; Montandon; Estevez, 2018).

Os CP e a APS compartilham do princípio do cuidado integral, considerando o indivíduo no seu contexto familiar e social, para melhorar a qualidade de vida mesmo sem a possibilidade de cura. Neste sentido, a avaliação da capacidade funcional e o nível de dependência dos pacientes na ESF, bem como sobre suas condições sociais, doenças predominantes e grau de dependência funcional nas atividades diárias, contribuem para a identificação de quem precisa desse tipo de atenção (Marcucci *et al.*, 2016).

No presente estudo, houve perda de funcionalidade para a maioria dos participantes, sendo que 73% apresentaram PPS \leq 50%, evidenciando declínio funcional importante, com PPS variando de 10% até 50%. Apenas dois participantes obtiveram uma PPS próxima do ideal (\geq 80%) e, ainda sim, com outros critérios que os tornavam elegíveis aos CP.

No único estudo de referência nacional, com 24 participantes no contexto de ESF, Marcucci e colaboradores (2016) verificaram comprometimento funcional importante (\leq 50%) para 80% de sua amostra. Apesar do achado semelhante, os autores utilizaram a escala de Karnofsky (KPS), originalmente validada para oncologia. De qualquer forma os resultados revelam a necessidade considerável de assistência para atividades diárias e frequência nos serviços de saúde.

O uso da PPS permite avaliar, para além do desempenho físico, a medida do declínio funcional, auxiliando na identificação da progressão da doença, além de contribuir para o planejamento realístico e proporcional da reabilitação. Vale ressaltar que cada nível da PPS reflete diferentes graus de mobilidade, atividade da doença, condições de autocuidado, ingestão alimentar e do nível de consciência (ANCP, 2012).

Baik *et al.* (2018), em revisão sistemática, avaliaram 17 estudos com pacientes sob cuidados paliativos, com artigos de população oncológica (N=9) ou com diagnósticos mistos (N=8), com análise da PPS separada por seus diferentes níveis de comprometimento. Baixos valores de PPS (entre 10% e 30%) foram

associados à redução da sobrevida. Uma PPS de 10% se associou com sobrevida de um a três dias, ou de cinco até 36 dias quando em 30%. Os autores concluíram que menores valores de PPS refletem pior prognóstico, com menor tempo de sobrevivência, apesar da heterogeneidade dos estudos na forma da coleta, ou dos valores relacionados ao tempo de sobrevida. Ainda, incentivaram o uso e o estudo desta ferramenta que, por si, caracteriza um critério de elegibilidade aos CP e é reprodutível para diversas condições clínicas (Baik *et al.*, 2018).

Vale ressaltar que o estudo de Baik e colaboradores (2018) limita-se a artigos especialmente estadunidenses e canadenses, raramente concentrados em serviços de atenção primária, o que justifica o desenvolvimento de pesquisas latinoamericanas sobre CP e da funcionalidade, no âmbito de Atenção Primária à Saúde.

Com relação aos sintomas, a dor foi o sintoma mais prevalente, acometendo mais da metade dos nossos participantes. O cansaço (ou fadiga) e o desânimo acometeram quase metade da amostra. Já a dispneia, sonolência e agitação, estiveram presentes para um terço dos participantes.

No estudo de referência os sintomas não foram abordados, no entanto, nossos achados são condizentes com os sintomas mais frequentes no contexto de doenças crônicas e sabe-se que esses podem diferir conforme o diagnóstico e o estágio das doenças e, portanto, devem ser investigados diariamente para seu efetivo controle e menor impacto possível na qualidade de vida (ANCP, 2012; Bittencourt *et al.*, 2021).

Para Henrique e colaboradores (2025), quando a dor vira um sintoma crônico, pode afetar diretamente a qualidade de vida, provocando incapacidades e desencadeando outros sintomas de aspectos emocionais como ansiedade e depressão.

Adicionalmente, nossos dados mostraram uma sobreposição de sintomas, com participantes apresentando até nove sintomas. Tal sobreposição também ocorreu com os dados analisados com a amostra dividida pelo nível de comprometimento funcional. Foram observadas frequências semelhantes, menores (como para a dor e dificuldade para dormir) ou até maiores (como para a fadiga e dispneia), entre os participantes com melhor funcionalidade pela PPS $\geq 60\%$ e apesar dos tratamentos recebidos e da polifarmácia, observada na maioria dos casos.

Barbera e colaboradores (2010), em estudo de coorte de mais de 40 mil pacientes oncológicos, também verificaram grande carga de sintomas entre pacientes com funcionalidade preservada ($PPS \geq 60\%$). Tais achados, reforçam que a funcionalidade preservada não deve excluir a elegibilidade aos CP, tornando relevante o uso conjunto de ferramentas validadas de elegibilidade (Gomes, Moreira, Marques, 2026). Afinal, capacidade funcional preservada não necessariamente significa a ausência de sofrimento (Bischoff *et al.*, 2024).

Por outro lado, há de se valorizar o declínio funcional que, por si, pode eleger os pacientes com demanda aos CP (Marcucci *et al.*, 2016), e auxiliar na avaliação de prognóstico e na predição de sobrevida, determinantes do planejamento de cuidados proporcionais à cada fase do adoecimento (Bischoff *et al.*, 2024).

Em nossa amostra, com maior prevalência de doenças respiratórias crônicas, seguidas pelas doenças cerebrovasculares e as neurodegenerativas, tanto o declínio funcional como a sobrecarga de sintomas foram observados.

De acordo com Sullivan e colaboradores (2022), o declínio funcional em pacientes com doenças respiratórias graves está associado à progressão da própria doença, com impacto direto nas atividades diárias, com limitação para caminhar, realizar atividade física e a participação social, potencialmente afetadas por dispneia e fadiga.

Além das doenças respiratórias crônicas, o câncer, as doenças cardiovasculares e a demência, lideram as diagnósticos de doenças crônicas que geram sofrimento grave relacionados à saúde (Dias *et al.*, 2024), desafiando os sistemas de saúde e aumentando substancialmente a demanda global de CP (Marcucci *et al.*, 2016; Knaul *et al.*, 2025).

A perda da funcionalidade e sobrecarga de sintomas também marca a evolução das condições cerebrovasculares e as neurodegenerativas, com comprometimento da mobilidade e maior necessidade de cuidados (Brizzi; Creutzfeldt, 2018). Neste estudo, a maioria dos participantes apresentou redução da mobilidade e necessitava de cuidadores, em grande parte em tempo integral, quase sempre oferecido por um familiar. Cinco pacientes estavam totalmente acamados. Tais dados refletem o aspecto social do adoecimento, ao paciente com perda da sua locomoção, de independência para atividades diárias e para a participação social, com impacto aos familiares, cuidadores e à equipe de saúde.

Para além do controle de sintomas (físicos, emocionais, sociais e espirituais)

e de intervenções para a manutenção da independência funcional, reconhecer, avaliar e intervir nas demandas de toda unidade de cuidado (paciente-família-cuidador), torna-se fundamental para favorecer a permanência e a saúde do familiar e/ou cuidador, repercutindo também no cuidado da pessoa (ANCP, 2012; Brizzi; Creutzfeldt, 2018).

A Reabilitação Paliativa (RP) torna-se uma estratégia oportuna que visa prevenir ou minimizar o declínio funcional e a dependência impostos pela doença progressiva e ameaçadora da vida, preservando a autonomia, visando otimizar a participação social e o bem-estar da pessoa, bem como de reduzir o estresse do cuidador/família (Minosso; Souza; Oliveira, 2016; Rezende *et al.*, 2022).

Rezende e colaboradoras (2022) descrevem que para além do enfoque na melhora físico-funcional, a Reabilitação Paliativa (RP) visa capacitar indivíduos e familiares a serem “participantes ativos em seus cuidados” e promover qualidade de vida, independência e maior participação com menor impacto possível da doença avançada. Para tanto, se vale de um plano de intervenção com metas realistas, conforme as demandas do paciente, englobando todas as dimensões do cuidado, podendo contemplar intervenções preventivas, restaurativas, suportivas ou cuidados de apoio, até paliativa propriamente dita, que são cuidados de conforto (ANCP, p.500; 2012).

Vale mencionar que a reabilitação em CP tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida, com o mínimo de dependência do paciente, envolvendo trabalho multidisciplinar, proporcional para cada fase da doença e independente de sua expectativa de vida (Minosso *et al.*, 2016). Nesse sentido, Rezende e colaboradoras (2022) dizem tratar-se de um “paradigma” integrador de reabilitação, empoderamento, autogestão e autocuidado no modelo holístico de Cuidados Paliativos, com a capacitação e adaptação das pessoas a sua nova condição de forma digna e, de alguma maneira, construtiva com as perdas inerentes da deterioração da saúde.

Apesar da proposta alinhada aos princípios dos CP, a integração plena da RP à oferta de cuidados ainda é limitada em muitos serviços, mas deveria ser oferecida de maneira integral e longitudinal (Montagnini, Wilson, 2024), alinhando-se também ao papel da APS como porta de entrada e coordenadora do cuidado em saúde. Espera-se que a identificação de demandas de pacientes em CP na ESF, como o declínio funcional e sobrecarga de sintomas, possa contribuir para a divulgação e

indicação RP na APS, para contemplar a oferta universal e equitativa dos CP, conforme as recomendações mundiais e, mais recente, no Brasil por meio da PNCP (OMS, 2020; Tripodoro *et al.*, 2025; Brasil, 2024).

O mapeamento de demandas de CP vem sendo recomendado como essencial para o planejamento adequado da oferta de cuidado, para alocação adequada de recursos, efetivo cuidado integral aos indivíduos com sofrimento pelo adoecimento, evitando medidas fúteis e para promover conforto e qualidade de vida e de morte (Knaul *et al.*, 2025; Tripodoro *et al.*, 2025). No entanto, esse levantamento, especialmente no contexto da atenção primária, enfrenta desafios.

A aprovação da política nacional de CP oferece um marco relevante ao reconhecer a APS como porta de entrada e responsável pela identificação precoce das necessidades de CP, impulsionando a criação e capacitação de equipes, educação e engajamento comunitário, além da busca de acesso aos medicamentos e recursos (Brasil, 2024), afinal a estimativa de pessoas com necessidade de CP já supera 600 mil pessoas (Ministério da Saúde, 2024). Contudo a implementação da política enfrenta desafios, tornando urgentes os levantamentos regionais, haja vista que cada território tem suas especificidades, mesmo dentro de um mesmo município, o que também valida a ampliação da pesquisa para outras ESF.

Pontos fracos e fortes do estudo

O processo de coleta permitiu a identificação de fatores que favoreceram e limitaram o desenvolvimento deste estudo.

A atuação do Agente Comunitário de Saúde, que se mostrou muito participativo, além da receptividade e colaboração da equipe da ESF e o acesso aos prontuários foram determinantes na conclusão da coleta de dados. Por outro lado, informações ausentes ou desatualizadas nos prontuários, dificuldades de contato com alguns usuários durante as visitas domiciliares, são aspectos que merecem atenção. A amostra não probabilística de pequeno tamanho e o caráter descritivo representam limitações ao estudo, justificando sua ampliação para oportunizar abordagem estatística mais robusta. Ademais, a falta de conhecimento dos ACS sobre CP e critérios de elegibilidade reforçaram a necessidade de continuidade de sensibilização das equipes como ponto inicial da coleta de dados. O envolvimento com a temática dos CP, bem como, o treinamento dos instrumentos e de comunicação em saúde contribuem sobremaneira com o trabalho de campo e,

consequentemente, no contato com as pessoas em situações diversas de sofrimento pelo adoecimento e contextos pessoais.

6. CONCLUSÃO

Neste estudo, com pacientes assistidos por uma Estratégia de Saúde da Família, observou-se declínio do desempenho funcional e elevada carga de sintomas físicos e emocionais, apesar dos tratamentos recebidos e, mesmo entre aqueles com maior nível de funcionalidade.

Além disso, o comprometimento da mobilidade, associado à necessidade de cuidadores, apontam para maior dependência nas atividades diárias e de suporte contínuo, impactando em aspectos sociais, como rede de apoio e demandas para a equipe de saúde.

Tais achados indicam a complexidade de demandas do cuidado na amostra estudada e, consequentemente, um contexto oportuno para implementação de ações interprofissionais, proporcionais aos quadros apresentados, incluindo um programa de Reabilitação Paliativa, para manutenção da maior mobilidade, funcionalidade e autonomia possível, apesar das doenças incuráveis. Contribuindo dessa maneira para uma oferta equitativa e efetiva implementação dos CP na APS.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil 2022**. Brasília: ANCP, 2023. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/publicacoes-ancp/>> . Acesso em: 14 de dez. de 2025.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>> . Acesso em: 20 nov. 2024.
- BAIK, D. *et al.* **Using the Palliative Performance Scale to Estimate Survival for Patients at the End of Life: A Systematic Review of the Literature**. *Journal of Palliative Medicine*, v. 21, n. 11, p. 1651–1661, nov. 2018. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6211821/>> .
- BARBERA, L. *et al.* **Symptom burden and performance status in a population-based cohort of ambulatory cancer patients**. *Cancer*, v. 116, n. 24, p. 5767–5776, 8 nov. 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/cncr.25681>> .
- BISCHOFF, K. E, *et al.* **“Prognoses Associated with Palliative Performance Scale Scores in Modern Palliative Care Practice.”** *JAMA Network Open*, vol. 7, no. 7, 8 July 2024, pp. e2420472–e2420472,. Disponível em: <<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.20472>> .
- BITTENCOURT, N. C. C. DE M. *et al.* **Sinais e sintomas manifestados por pacientes em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar: uma revisão integrativa**. *Escola Anna Nery*, v. 25, n. 4, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/Wq5qyvSjgJwgjKcPwYpLWgk/?lang=pt&format=pdf#:~:text=Caso%2Dcontrole%20baseado%20em%20revis%C3%A3o,%2C%20n%C3%A1usea/v%C3%B4mito%20e%20dor>> . Acesso em: 30 jan. 2026
- BORGES, G. B. F. L.; DIAS, C. B. **Evaluating the Utility of the Surprise Question Among General Physicians for Appropriate Palliative Care Indication in Brazil**. *Palliative Medicine Reports*. 2024 Jul 19;5(1):261-268. DOI: 10.1089/pmr.2024.0003. PMID: 39044763; PMCID: PMC11262583. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11262583/>> .
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos**. Governo do Brasil – Saúde, 23 maio 2024. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/ministerio-da-saude-lanca-politica-inedita-no-sus-para-cuidados-paliativos>> . Acesso em: 24 jan. 2026.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. *Diário Oficial da União: Seção 1*, Brasília, 14 jun. 2024, p. 281. Disponível em:

<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024*-565726225>. Acesso em: 30 de jan. de 2026

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES)**. Cuidados paliativos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [2025]. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/cuidados-paliativos>>. Acesso em: 14 dez. 2025.

BRIZZI, K.; CREUTZFELDT, C. **Neuropalliative Care**: A Practical Guide for the Neurologist. *Seminars in Neurology*, v. 38, n. 05, p. 569–575, out. 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1055/s-0038-1668074>>.

CARVALHO, A. M.; LUCENA, N. C. de; PORTELA, C. M. **Utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em Pacientes com Câncer Avançado em Cuidados Paliativos**. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S. l.], v. 69, n. 3, p. e–114016, 2023. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.4016. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/4016>>. Acesso em: 14 dez. 2025.

CLARA, M. G. S., *et al.* **“The Palliative Care Screening Tool as an Instrument for Recommending Palliative Care for Older Adults.”** *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, vol. 22, no. 5, 2019,. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.190143>>.

COBO, V. de A. *et al.* **Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva dos profissionais de saúde**. *Bol. - Acad. Paul. Psicol.*, São Paulo , v. 39, n. 97, p. 225-235, dez. 2019 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 jan. 2026.

DIAS, D. *et al.* **Cuidados paliativos e sua abordagem em pacientes com doença crônica**: revisão de literatura. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences* , v. 6, n. 12, p. 328–337, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n12p328-337. Disponível em: <<https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/4611>> .

FELICIANO, S. C. C.; VILLELA, P. B.; OLIVEIRA, G. M. M. **Associação entre a Mortalidade por Doenças Crônicas Não Transmissíveis e o Índice de Desenvolvimento Humano no Brasil entre 1980 e 2019**. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, v. 120, p. e20211009, 21 abr. 2023. DOI: 10.36660/abc.20211009. Disponível em: <<https://doi.org/10.36660/abc.20211009>>. Acesso em: 14 dez. 2024.

FIGUEIREDO, A. E.; CECCON, R. F.; FIGUEIREDO, J. H.C. **Doenças crônicas não transmissíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 1, p. 77-88, 25 jan. 2021. DOI: 10.1590/1413-81232021261.33882020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.33882020>>. Acesso em: 14 dez. 2024.

FINKELSTEIN, E.A. *et al.* **Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021**. *Journal of Pain and Symptom Management*,

v. 63, n. 4, pp. e419-e429, 2021. Disponível em:
<<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>>. Acesso em: 10 out. 2025.

GOMES, S.; MOREIRA, I.; MARQUES, A. **Palliative care needs in adults with chronic disease**: a systematic review of measuring instruments. *BMC Palliative Care*, 17 jan. 2026. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12904-025-01981-2>>.

HENRIQUE, P. *et al.* **Cuidados paliativos em pacientes com dor crônica, fibromialgia e síndrome da fadiga crônica**: uma revisão integrativa. Zenodo, CERN European Organization for Nuclear Research, 21 jul. 2025. Disponível em: <<https://zenodo.org/records/16282152>>. Acesso em: 24 jan. 2026.

HIGHET, G., *et al.* **Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): A mixed-methods study**. 2014. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 4(3). Disponível em:
<<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488>>.

KNAUL, F. M. *et al.* **The evolution of serious health-related suffering from 1990 to 2021**: an update to The Lancet Commission on global access to palliative care and pain relief. *The Lancet Global Health*, v. 13, n. 3, p. e422–e436, mar. 2025. Disponível em:
<[https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(24\)00476-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(24)00476-5/fulltext)>. Acesso em: 30 jan. 2026.

LAU, F. *et al.* **Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for End-of-Life Prognostication in a Palliative Medicine Consultation Service**. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 37, n. 6, p. 965–972, 1 jun. 2009. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003. Disponível em:
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19232892/>>. Acesso em: 29 nov. 2025.

LEITE A. C. *et al.* **Caracterização de Pacientes Elegíveis para Cuidados Paliativos em Unidades de Internação de um Hospital Universitário**. *Revista Cuidado é Fundamental Online*. v. 12, p. 710–715, jan/dez. 2020. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9454. Disponível em:
<<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9454>>. Acesso em: 14 dez. 2024

MAAS, E. A. *et al.* **What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice**. 2013. *BMJ Support Palliat Care*. Dec;3(4):444-51. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000527. PMID: 24950525. Disponível em:
<<https://spcare.bmj.com/content/3/4/444.long>>.

MACHADO, L. S. B. *et al.* **Aplicação do cuidado paliativo na atenção primária à saúde**: obstáculos a serem vencidos. *Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos*, v. 16, n. 2, p. 74–78, 2021. DOI: 10.29184/1980-7813.rcfmc.432.vol.16.n2.2021. Disponível em:
<<https://doi.org/10.29184/1980-7813.rcfmc.432.vol.16.n2.2021>>. Acesso em: 29 nov. 2025.

MACIEL, M. G. S.; CARVALHO, R. T. **A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)**. Tradução Brasileira para a Língua Portuguesa. São

Paulo: 2009. Disponível em:

<https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf>.

MARCUCCI, F. C. I. *et al.* **Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família**: estudo exploratório. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 24, n. 2, p. 145–152, 2016. ISSN 2358-291X. DOI:

10.1590/1414-462X201600020012. Disponível em:

<<https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>>. Acesso em: 29 nov. 2025.

MINOSSO, J. S. M.; CARVALHO, D. C.; MORAES, A. J. I. **Reabilitação em cuidados paliativos**. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 25, n. 3, p. e1470015, 2016. DOI: 10.1590/0104-07072016001470015. Disponível em:

<<https://doi.org/10.1590/0104-07072016001470015>> . Acesso em: 29 nov. 2025.

MONTAGNINI, M.; WILSON, C. M. Editorial: **Rehabilitation within the context of palliative care**. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, v. 5, 18 set. 2024. DOI:

10.3389/fresc.2024.1490057. Disponível em:

<<https://www.frontiersin.org/journals/rehabilitation-sciences/articles/10.3389/fresc.2024.1490057/full>>.

MUNDAY D.; PASTRANA T.; MURRAY S. A. **Defining and developing primary palliative care as an essential element of primary health care**. *Palliative Medicine*, v. 38, n. 8, p. 766-769, 2024. DOI: 10.1177/02692163241270915. Epub 2024 Aug 19. PMID: 39155820; PMCID: PMC11528942. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11528942/>>.

OLIVEIRA, L. C. **Cuidados Paliativos**: Por que Precisamos Falar sobre isso?.

Revista Brasileira de Cancerologia, [S. l.], v. 65, n. 4, p. e-04558, 2019. DOI:

10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n4.558. Disponível em:

<<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/558>>. Acesso em: 29 nov. 2025.

OLIVEIRA, T.; BOMBARDA, T. B.; MORIGUCHI, C. S. **Fisioterapia em cuidados paliativos no contexto da atenção primária à saúde**: ensaio teórico. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 27, n. 4, p. 427–431, dez. 2019. DOI:

10.1590/1414-462X201900040166. Disponível em:

<<https://doi.org/10.1590/1414-462X201900040166>> . Acesso em: 29 nov. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Palliative care**: fact sheet. Geneva: WHO, 2023. Disponível em:

<<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>>. Acesso em: 14 dez. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Palliative care**: key facts. WHO – World Health Organization, 5 Aug. 2020. Disponível em:

<<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 30 jan. 2026

PARAIZO-HORVATH, C. M. S. *et al.* **Identification of people for palliative care in primary health care**: integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 27, n. 9, p. 3547–3557, set. 2022. DOI: 10.1590/1413-8123202279.01152022EN. Disponível

em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232022279.01152022EN>>. Acesso: 29 de nov. de 2025.

REZENDE, G. *et al.* **The importance of a continuum of rehabilitation from diagnosis of advanced cancer to palliative care.** Disability and Rehabilitation, p. 1–11, 20 nov. 2022. DOI: 10.1080/09638288.2022.2141574. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36404719/>> . Acesso em: 29 nov. 2025.

SANVEZZO, V. M. S.; MONTANDON, D. S.; ESTEVEZ, L. S. F. **Instruments for the functional assessment of elderly persons in palliative care: an integrative review.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 21(5): 627-638, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.180033>>.

SILVA, A. E. *et al.* **Cuidado paliativo em atenção domiciliar.** Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2018. 159 p.: il. ISBN: 978-85-60914-52-4. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/cuidado-paliativo-versao-final.pdf>>

SLEEMAN, K. E. *et al.* **The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions.** The Lancet Global Health, v. 7, n. 7, p. e883–e892, jul. 2019. DOI: 10.1016/S2214-109X(19)30172-X. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)> . Acesso em: 29 nov. 2025

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). **Vamos falar de cuidados paliativos?** Uma conversa inicial para pacientes, familiares e cuidadores. Comissão Permanente de Cuidados Paliativos. 1. ed. São Paulo: SBGG, 2025. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2025/09/Vamos_Falar_de_Cuidados_Paliativos_-_arquivo_para_exporta_o_em_forma_de_ebook.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2025.

SOUZA, H. L. *et al.* **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas.** Revista Bioética, v. 23, n. 2, p. 349–359, ago. 2015. DOI: 10.1590/1983-80422015232074. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422015232074>>. Acesso em: 29 nov. 2025.

SULLIVAN, D. R. *et al.* **Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness: An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement.** American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, v. 206, n. 6, p. e44–e69, 15 set. 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1164/rccm.202207-1262ST>>.

TRIPODORO, V. A. *et al.* **First-ever global ranking of palliative care: 2025 World Map under the new WHO framework.** Journal of Pain and Symptom Management, 1 ago. 2025. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2025.07.026. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.07.026>>. Acesso em: 23 jan. 2026.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT)**, 2020. SPICT-BR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: <<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO); **Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA)**. Global atlas of palliative care. 2. ed. Organização Mundial da Saúde; WHPCA, 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: 24 jan. 2026.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO - PACIENTE

1. Identificação

Nome: _____ PSF: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Cor: _____

2. Escolaridade:

- () Ensino fundamental completo () Ensino fundamental incompleto
 () Ensino médio completo () Ensino médio incompleto
 () Ensino superior completo () Ensino superior incompleto
 () Não estudou

3. Estado civil:

- () Solteiro () Casado () Separado () Divorciado () Viúvo () União estável
 () outros: _____

4. Ocupação: _____ Aposentado () Benefício por incapacidade () Afastado sem remuneração () Nunca trabalhou/recebeu ()

5. Renda mensal somando a renda de todos os moradores da sua residência?

- () Não tenho nenhuma renda mensal
 () De 0,5 salário mínimo até 1 salário mínimo
 () De 1 salário mínimo até 1,5 salário mínimo
 () Mais de 1,5 salário mínimo
 () não soube informar

6. Quantas pessoas moram na residência?

- () 2-3 pessoas () 4-5 pessoas () acima de 5 pessoas

7. A casa em que você e sua família moram é?

- () Imóvel próprio quitada
 () Imóvel própria com financiamento a pagar
 () Imóvel alugado
 () Imóvel emprestado/cedido
 () Outros. Qual? _____

8. Condições de saúde - diagnóstico principal: _____

Tempo de diagnóstico da doença crônica principal: _____

Estadio/Classificação: _____

9. Sintomas atuais: () dor () cansaço () sonolência () náusea () falta de ar () perda de apetite () desânimo () agitação nervosismo () dificuldade para dormir () sensação de bem-estar prejudicada

Outro: _____

10. Comorbidades:

- HAS DM Dislipidemia Hipotireoidismo Obesidade
 DPOC (enfisema/bronquite crônica) Asma Intersticiopatia - DPI
 Arritmia Insuficiência Cardíaca DAC Valvopatia SAHOS
 DRC AVC Trombose Venosa HIV Reumatismo
 Refluxo Artroses Hérnia de Disco
 Doença hepática: _____
 Doença neurodegenerativa: _____
 Oncológica: _____
 Outra: _____

11. Tratamentos em vigência - ATUAL:

- medicamentos - descreva _____

 especialidades: _____

 quimioterapia radioterapia imunomoduladores
 outro: _____
 uso de oxigênio domiciliar ___ h/ dia
 uso de ventilação não invasiva ___ h/dia CPAP Bipap Suporte Vida
 uso de sonda vesical uso de sonda nasoenteral uso de sonda nasogástrica

 uso de gastrostomia uso de traqueostomia port-a-cath - cateter
 marcapasso bomba de morfina hemodiálise

- 12. Necessita de cuidador?** não sim Se sim: Desde quando? _____
 Durante 24 horas Somente à noite Poucas horas por dia

13. Locomoção

- deambula /independente-sai de casa restrito ao domicílio (consegue andar em casa)
 acamado e/ou sentado na maior parte do tempo totalmente acamado (desde: _____)
 uso de dispositivo auxiliar de marcha _____

14. Possui rede de apoio? Não Sim, qual?

Familiar ou pessoas próximas (Qual (ais)): _____
 Institucional - cuidador formal (Qual (ais)): _____

15. No último ano apresentou:

- perda de peso _____ Kg Quedas _____ nº de vezes
 internações _____ nº de vezes Motivos _____
 cirurgias _____

Fonte: do autor

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TCLE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE Participante da Pesquisa - Paciente

Dados de Identificação

Título da pesquisa: Identificação da necessidade de Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG.

Pesquisadora responsável: Profa. Aline Roberta Danaga

Pesquisadores participantes: Profa. Neidimila Aparecida Silveira; Prof. Ricardo Goes de Aguiar; Profa. Ana Claudia Mesquita Garcia; Profa. Isabelle Cristinne Pinto Costa.

Nome do participante: _____

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa **“Identificação da necessidade de Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG”**, de responsabilidade da pesquisadora **Aline Roberta Danaga**. Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, e no caso de aceitar fazer parte do nosso estudo assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Ao ler os itens abaixo, você deve declarar, ao final desse documento, se foi suficientemente esclarecido(a) sobre as etapas da pesquisa.

1. Esta pesquisa tem por objetivo identificar pacientes que se encaixam nos critérios de necessidade de Cuidados Paliativos, na atenção básica de saúde de Alfenas-MG. Os Cuidados Paliativos são cuidados ofertados por diferentes profissionais aos pacientes com doença crônica, com enfoque no tratamento, alívio de sintomas e outras questões de saúde (físicas, sociais, emocionais e até espirituais), para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares, sendo indispensáveis nas doenças avançadas. Queremos verificar a quantidade de pacientes adultos que necessitem desses cuidados, os casos de doença avançada e/ou que precisem dos cuidados de outras pessoas (cuidadores) para realizar atividades do dia a dia e, também saber como está a saúde dos cuidadores. Dessa forma, pretendemos ajudar a conhecer os pacientes e cuidadores, que tenham necessidade de maior apoio da equipe de saúde, no enfrentamento das doenças incuráveis. Essa análise é muito importante, considerando o aumento do número de pessoas com doenças crônicas no Brasil e no mundo.

2. A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário sociodemográfico (com questões pessoais e de condição de vida), uma escala chamada *SPICT-BR* (Instrumento de Indicadores de Cuidados Paliativos e de Suporte) com informações sobre sua atual situação de saúde, sintomas, necessidade de internações ou da ajuda de profissionais e/ou cuidadores; e outra escala chamada *PPS* (Escala de Performance Paliativa), com cinco respostas sobre como sua doença pode estar

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 1 de 3

afetando suas atividades diárias como trabalho, lazer, mobilidade, alimentação e estado de consciência. Após aceitar participar da pesquisa, o Sr (a) assinará este termo de aceite e depois poderá responder às questões ao pesquisador. Isso deve demorar de 40 até 50 minutos e poderá ser realizado apenas com o pesquisador, ou na presença de qualquer pessoa da sua escolha, que também poderá te ajudar nas respostas das questões. O pesquisador anotará suas respostas numa ficha e guardará essas informações apenas para o estudo, não mostrando para outras pessoas ou profissionais.

3. Durante a pesquisa poderão ocorrer mínimos riscos decorrentes da entrevista, como possibilidade de vergonha ou preocupação por contar informações pessoais; ou ainda, cansaço ou alterações de comportamento ao responder questões de saúde, preocupação com o tempo e/ou presença do pesquisador, por poderem modificar a rotina dos seus cuidados ou invadir sua privacidade. Para minimizar esses riscos, o pesquisador explicará todos os passos da pesquisa, garantindo o sigilo das informações e podendo interromper ou retornar a entrevista em outro momento, caso deseje, buscando o melhor local e horário e não perguntando por questões que não façam parte dos objetivos da pesquisa. O pesquisador (treinado para os instrumentos aplicados e para comunicação simples e com escuta ativa e para o reconhecimento de sintomas nas diversas condições de saúde) deverá estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto e sintomas, respeitando pausas para descanso ou para ações de rotina, como medicações, mudanças de posições, vestuários ou medidas de higiene e de alimentação, até mesmo para troca de cuidadores, priorizando tais atividades. Os participantes terão o direito de não responder a qualquer questão que ache constrangedora e seus dados serão utilizados apenas para a pesquisa enquanto esta estiver em execução, com os resultados utilizados para fins científicos.

4. Ao participar dessa pesquisa você contribuirá para um levantamento do número de pessoas que estejam em tratamentos para doenças crônicas, que precisam de cuidados de diferentes profissionais de saúde, casos mais delicados com maior necessidade de cuidados avançados e até de sobrecarga e necessidades dos cuidadores.

5. Sua participação neste projeto terá a duração de apenas uma visita para resposta aos questionários, que deve durar no máximo 50 minutos.

6. Você não terá nenhuma despesa por sua participação na pesquisa, sendo a visita e entrevista totalmente gratuitas; e também pode deixar de participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerá qualquer prejuízo nos seus atendimentos de saúde.

7. Você foi informado(a) e está ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por sua participação, no entanto, caso você tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, terá direito a buscar ressarcimento (reembolso) por isso.

8. Caso ocorra algum dano, previsto ou não, que seja decorrente da sua participação no estudo, você terá direito à assistência integral e imediata, de forma gratuita pelo

patrocinador e/ou pesquisador responsável, pelo tempo que for necessário; e terá o direito a buscar indenização.

9. Será assegurada a sua privacidade, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo(a), será mantido em sigilo. Caso você deseje, poderá ter livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

10. Você foi informado(a) que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados da pesquisa poderão ser publicados/divulgados através de trabalhos acadêmicos ou artigos científicos por profissionais da área.

11. Conforme o item III.2, inciso (i) da Resolução CNS 466/2012 e o Artigo 3º, inciso IX, da Resolução CNS 510/2016, é compromisso de todas as pessoas envolvidas na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para os indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação.

12. Você poderá consultar a pesquisadora **Aline Roberta Danaga**, no seguinte telefone (035) 997624899 ou email aline.danaga@unifal-mg.edu.br e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG*), com endereço na Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-000, Fone: (35) 3701 9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e sua participação.

**O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG) é um colegiado composto por membros de várias áreas do conhecimento científico da UNIFAL-MG e membros da nossa comunidade, com o dever de defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento científico dentro de padrões éticos.*

patrocinador e/ou pesquisador responsável, pelo tempo que for necessário; e terá o direito a buscar indenização.

9. Será assegurada a sua privacidade, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo(a), será mantido em sigilo. Caso você deseje, poderá ter livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

10. Você foi informado(a) que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados da pesquisa poderão ser publicados/divulgados através de trabalhos acadêmicos ou artigos científicos por profissionais da área.

11. Conforme o item III.2, inciso (i) da Resolução CNS 466/2012 e o Artigo 3º, inciso IX, da Resolução CNS 510/2016, é compromisso de todas as pessoas envolvidas na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para os indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação.

12. Você poderá consultar a pesquisadora **Aline Roberta Danaga**, no seguinte telefone (035) 997624899 ou email aline.danaga@unifal-mg.edu.br e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG*), com endereço na Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-000, Fone: (35) 3701 9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e sua participação.

**O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG) é um colegiado composto por membros de várias áreas do conhecimento científico da UNIFAL-MG e membros da nossa comunidade, com o dever de defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento científico dentro de padrões éticos.*

Eu, _____, declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Alfenas, __ de _____ de _____.

.....
(Assinatura do(a) participante da pesquisa)

.....
(Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável / pesquisador(a) participante)

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 3 de 3



**TERMO DE ASSENTIMENTO ESCLARECIDO - TAE - Participante da Pesquisa
(pessoas com "ausência de autonomia", permanente ou temporária)**

Dados de Identificação

Título da pesquisa: Identificação da necessidade de Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG.

Pesquisadora responsável: Profa. Aline Roberta Danaga

Pesquisadores participantes: Profa. Neidimila Aparecida Silveira; Prof. Ricardo Goes de Aguiar; Profa. Ana Claudia Mesquita Garcia; Profa. Isabelle Cristinne Pinto Costa.

Nome do participante: _____

Olá, Tudo bem? Eu sou Aline Roberta Danaga, da UNIFAL-MG. Quero convidar você para participar, como voluntário(a), da pesquisa **Identificação da necessidade de Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG**. Peça por favor que leia com cuidado (ou se preferir, me fale que eu posso fazer a leitura deste documento para você) o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que tiver. Estou aqui para esclarecer suas dúvidas. Seu responsável legal será consultado(a) e poderá ou não permitir que você participe desta pesquisa. Você poderá conversar com alguém antes de concordar ou não em participar.

Uma via deste documento pertence a você e a outra ficará comigo. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Ao ler os itens abaixo, você deve declarar, ao final desse documento, se foi suficientemente esclarecido(a) sobre as etapas da pesquisa.

1. Esta pesquisa tem por **objetivo** identificar pacientes que se encaixam nos critérios de necessidade de Cuidados Paliativos, na atenção básica de saúde de Alfenas-MG. Os Cuidados Paliativos são cuidados ofertados por diferentes profissionais aos pacientes com doença crônica, com enfoque no tratamento, alívio de sintomas e outras questões de saúde (físicas, sociais, emocionais e até espirituais), para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares, sendo indispensáveis nas doenças avançadas. Queremos verificar a quantidade de pacientes adultos que necessitam desses cuidados, os casos de doença avançada e/ou que precisem dos cuidados de outras pessoas (cuidadores) para realizar atividades do dia a dia e, também saber como está a saúde dos cuidadores. Assim, pretendemos ajudar a conhecer os pacientes e cuidadores, que tenham necessidade de maior apoio da equipe de saúde, no enfrentamento das doenças incuráveis. Essa análise é muito importante, considerando o aumento do número de pessoas com doenças crônicas, no Brasil e no mundo.

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 1 de 4

2. Sua **participação** na pesquisa consistirá em responder ao questionário sociodemográfico (questões pessoais e de condição de vida), uma escala chamada *SPICT-BR* (com Indicadores de Cuidados Paliativos e de Suporte), com informações sobre sua atual situação de saúde, sintomas, necessidade de internações, de ajuda de profissionais e/ou cuidadores; e outra escala chamada *PPS* (Escala de Performance Paliativa), com cinco respostas sobre como a doença pode estar afetando suas atividades diárias como trabalho, lazer, mobilidade, alimentação e estado de consciência. Após aceitar participar da pesquisa, o Sr (a) assinará este termo de assentimento e depois poderá responder às questões ao pesquisador, ou pedir ao seu responsável que responda com você, ou no seu lugar. Isso será na sua casa e deve demorar de 40 até 50 minutos. Poderá ser realizado apenas com o pesquisador, ou na presença de qualquer pessoa da sua escolha. O pesquisador anotará suas respostas numa ficha e guardará essas informações apenas para o estudo, não mostrando para outras pessoas ou profissionais.

3. Durante a pesquisa poderão ocorrer mínimos **riscos**, como possibilidade de vergonha ou preocupação por contar informações pessoais; cansaço ou alterações de comportamento ao responder questões de saúde, preocupação com o tempo e/ou presença do pesquisador, por poderem modificar a rotina dos seus cuidados ou invadir sua privacidade. Por isso, o pesquisador explicará todos os passos da pesquisa, garantindo o sigilo das informações e podendo interromper ou retornar a entrevista em outro momento, caso deseje, buscando o melhor local e horário e não perguntando por questões que não façam parte dos objetivos da pesquisa. O pesquisador (treinado para os instrumentos e para comunicação simples, com escuta ativa, para o reconhecimento de sintomas nas diversas condições de saúde) deverá estar atento a todos os sinais de desconforto ou sintomas, respeitando pausas para descanso, ações de rotina, como medicações, mudança de posição, vestuário, ou de higiene e de alimentação, até mesmo para troca de cuidadores. Os participantes terão o direito de não responder a qualquer questão que ache constrangedora e seus dados serão utilizados apenas para a pesquisa enquanto esta estiver em execução, com os resultados utilizados para fins científicos.

4. Ao participar dessa pesquisa você contribuirá para um levantamento do número de pessoas que estejam em tratamentos para doenças crônicas, que precisam de cuidados de diferentes profissionais de saúde, casos mais delicados com maior necessidade de cuidados avançados e até de sobrecarga e necessidades dos cuidadores.

5. Sua participação neste projeto terá duração de apenas uma visita para responder aos questionários, que deve durar no máximo 50 minutos.

6. Você não terá nenhuma despesa por sua participação na pesquisa, sendo a visita e entrevista totalmente gratuitas; e também pode deixar de participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerá qualquer prejuízo nos seus atendimentos de saúde.

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 2 de 4

7. Você foi informado(a) e está ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por sua participação, mas caso tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, terá direito a buscar ressarcimento (reembolso) por isso.

8. Caso ocorra algum dano, previsto ou não, que seja decorrente da sua participação no estudo, você terá direito à assistência integral e imediata, de forma gratuita pelo patrocinador e/ou pesquisador responsável, pelo tempo que for necessário; e terá o direito a buscar indenização.

9. Será assegurada a sua privacidade, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo(a), será mantido em sigilo. Caso você deseje, poderá ter livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

10. Você foi informado(a) que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados da pesquisa poderão ser publicados/divulgados através de trabalhos acadêmicos ou artigos científicos por profissionais da área.

11. Conforme o item III.2, inciso (i) da Resolução CNS 466/2012 e o Artigo 3º, inciso IX, da Resolução CNS 510/2016, é compromisso de todas as pessoas envolvidas na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para os indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação.

12. Você poderá consultar a pesquisadora **Aline Roberta Danaga**, no seguinte telefone (035) 997624899 ou email aline.danaga@unifal-mg.edu.br e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG*), com endereço na Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-000, Fone: (35) 3701 9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e sua participação.

**O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG) é um colegiado composto por membros de várias áreas do conhecimento científico da UNIFAL-MG e membros da nossa comunidade, com o dever de defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento científico dentro de padrões éticos.*

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 3 de 4

Eu, _____, declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Alfenas, __ de _____ de _____.

() Concordância - assinalar com X, no caso de não conseguir assinar

OU

.....
Assinatura OU digital do participante da pesquisa

.....
. Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável / pesquisador(a) participante

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 4 de 4



Ministério da Educação
 Universidade Federal de Alfenas
 Comitê de Ética em Pesquisa - CEP - UNIFAL/MG
 Telefone: (35) 3701-9153

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE
Participante - Agente Comunitário de Saúde (ACS)

Dados de Identificação

Título da pesquisa: Identificação da necessidade de Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG.

Pesquisadora responsável: Profa. Aline Roberta Danaga

Pesquisadores participantes: Profa. Neidimila Aparecida Silveira; Prof. Ricardo Goes de Aguiar; Profa. Ana Claudia Mesquita Garcia; Profa. Isabelle Cristinne Pinto Costa

Nome do participante: _____

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa "**Identificação da necessidade de Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG**", de responsabilidade da pesquisadora **Aline Roberta Danaga**, por ser Agente Comunitário em Saúde e conhecer as necessidades dos usuários da atenção primária. Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, e no caso de aceitar fazer parte do nosso estudo assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Ao ler os itens abaixo, você deve declarar, ao final desse documento, se foi suficientemente esclarecido(a) sobre as etapas da pesquisa.

1. Esta pesquisa tem por objetivo identificar pacientes que se encaixam nos critérios de necessidade de Cuidados Paliativos, na atenção básica de saúde de Alfenas-MG, bem como avaliar possíveis níveis de sobrecarga entre os cuidadores principais dos pacientes. Os Cuidados Paliativos são cuidados de diferentes profissionais aos pacientes com doença crônica, com enfoque no tratamento, alívio de sintomas e outras questões de saúde (físicas, sociais, emocionais e até espirituais), para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores. Queremos verificar a quantidade de pacientes adultos que necessitem desses cuidados, os casos de doença avançada e/ou que precisem dos cuidados de outras pessoas (cuidadores) para realizar atividades do dia a dia e, também saber como está a saúde dos cuidadores. Dessa forma, pretendemos ajudar a conhecer os pacientes e cuidadores, que tenham necessidade de maior apoio da equipe de saúde, no enfrentamento das doenças incuráveis.

2. A sua participação nesta pesquisa consistirá em ouvir uma explicação sobre critérios de elegibilidade aos Cuidados Paliativos, na sua unidade de trabalho e se aceitar participar da pesquisa, assinar a um termo de aceite e, só depois, responder às

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 1 de 3

questões ao pesquisador. Isso deve demorar cerca de 25 até 30 minutos. O pesquisador anotará se você indica algum usuário do PSF, sob sua responsabilidade, que apresente os critérios apresentados. Caso você fique em dúvida de algum caso, o pesquisador poderá te auxiliar com a resposta. Os critérios são baseados na condição atual de saúde do paciente, considerando o avanço da doença e frequência de sintomas, internações e de como a doença afeta a funcionalidade, além de uma pergunta sobre "se você se surpreenderia caso o paciente viesse a falecer nos próximos 12 meses". As respostas serão de "sim" ou "não", para cada critério apresentado. Depois disso, uma visita será agendada ao paciente indicado e convidado para participar da pesquisa.

3. Durante a pesquisa poderão ocorrer mínimos riscos decorrentes da entrevista, como possibilidade de vergonha ou preocupação por passar informações incorretas ou de não entender alguma palavra da apresentação, ou ainda, cansaço ou alterações de comportamento ao responder questões delicadas do seu trabalho, ou gerar preocupação com o tempo e chance de modificar sua rotina de trabalho. Para minimizar esses riscos, o pesquisador explicará todos os passos da pesquisa, de forma simples e garantindo o sigilo das informações, podendo interromper ou remarcar a explicação, caso necessite. Não serão perguntados dados pessoais ou outros dos usuários que não façam parte dos objetivos da pesquisa. O pesquisador (treinado para os instrumentos aplicados e para comunicação simples e com escuta ativa) deverá estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto por parte do agente de saúde e deverá respeitar seu desejo de interrupções, se necessárias. Seus dados serão utilizados apenas para a pesquisa enquanto esta estiver em execução, com os resultados utilizados para fins científicos e sem sua identificação em nenhuma etapa. Os pacientes e familiares não terão acesso às suas respostas.

4. Ao participar dessa pesquisa você contribuirá para um levantamento do perfil de pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos na APS de Alfenas, bem como sobre o acesso à saúde dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas, por vezes mais avançadas, com maior demanda de ações do cuidador e da equipe de saúde.

5. Sua participação neste projeto terá a duração de apenas uma visita para responder aos critérios de elegibilidade, o que deve durar no máximo 30 minutos.

6. Você não terá nenhuma despesa por sua participação na pesquisa, sendo a visita e entrevista totalmente gratuitas; e também pode deixar de participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerá qualquer prejuízo nos seus atendimentos de saúde.

7. Você foi informado(a) e está ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por sua participação, no entanto, caso você tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, terá direito a buscar ressarcimento (reembolso) por isso.

8. Caso ocorra algum dano, previsto ou não, que seja decorrente da sua participação no estudo, você terá direito à assistência integral e imediata, de forma gratuita pelo

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 2 de 3

patrocinador e/ou pesquisador responsável, pelo tempo que for necessário; e terá o direito a buscar indenização.

9. Será assegurada a sua privacidade, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo(a), será mantido em sigilo. Caso você deseje, poderá ter livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

10. Você foi informado(a) que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados da pesquisa poderão ser publicados/divulgados através de trabalhos acadêmicos ou artigos científicos por profissionais da área.

11. Conforme o item III.2, inciso (i) da Resolução CNS 466/2012 e o Artigo 3º, inciso IX, da Resolução CNS 510/2016, é compromisso de todas as pessoas envolvidas na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para os indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação.

12. Você poderá consultar a pesquisadora **Aline Roberta Danaga**, no seguinte telefone (035) 997624899 ou email aline.danaga@unifal-mg.edu.br e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG*), com endereço na Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-000, Fone: (35) 3701 9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e sua participação.

**O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG) é um colegiado composto por membros de várias áreas do conhecimento científico da UNIFAL-MG e membros da nossa comunidade, com o dever de defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento científico dentro de padrões éticos.*

Eu, _____, declaro ter sido informado (a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Alfenas, __ de _____ de _____.

.....
(Assinatura do(a) participante da pesquisa)

.....
(Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável / pesquisador(a) participante).

Rubrica do(a) pesquisador(a): _____ Rubrica do(a) participante: _____ Pág. 3 de 3

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DE ALFENAS-MG

Pesquisador: Aline Roberta Danaga

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 80531124.7.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.986.207

Apresentação do Projeto:

Os Cuidados Paliativos (CP) buscam melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doença em fase avançada ou sem possibilidade de cura, por equipe interdisciplinar e em qualquer idade, no entanto, é sabido que sua oferta não ocorre de forma equânime e, ainda, que há questões conceituais, especialmente sobre critérios de elegibilidade, o que pode impor uma barreira à sua prática. No Brasil, a política pública de Cuidados Paliativos acaba de ser promulgada e prevê a Atenção Primária à Saúde como ordenadora do cuidado, o que gera uma capacidade desta de organização e gestão dos cuidados, incluindo a necessidade de reconhecimento de demandas dos CP. Poucos estudos avaliam as características e necessidades dos usuários no contexto da atenção primária. Assim, busca-se identificar os indivíduos com indicação para CP na Estratégia Saúde da Família (ESF); caracterizar suas condições clínicas e sociodemográficas, os principais sintomas e a capacidade funcional; bem como, as condições de saúde relacionadas ao trabalho de cuidadores formais e informais. Para tanto, será realizado um estudo exploratório, descritivo e transversal, de caráter epidemiológico, no âmbito da APS de Alfenas-MG. Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa e a amostra será obtida a partir do contato com agentes comunitários de saúde (ACS) e posteriormente acessada por visitas domiciliares. Os ACSs serão orientados para responderem ao instrumento SPICT-BR e à pergunta surpresa, para indicarem indivíduos cadastrados na APS que apresentem as condições associadas aos CP e critérios

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

previamente. apresentados às equipes. Os indivíduos indicados e posteriormente incluídos, serão avaliados por questionário sociodemográficos e clínicos; Escala de Performance de Paliativa (PPS) e seus cuidadores principais serão convidados para responder à escala de sobrecarga de Zarit. Todas as participações serão mediante assinatura de consentimento e os dados obtidos serão submetidos à análise descritiva e analítica. Refere financiamento próprio. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização.

Objetivo da Pesquisa:

1. Quanto ao Objetivo Primário: Identificar pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos no âmbito da Atenção Primária à Saúde de Alfenas-MG.

2. Quanto aos Objetivos Secundários:

a) verificar a quantidade de pacientes adultos, com doença incurável avançada, e/ou com demanda importante de cuidados, cadastrados na ESF da APS;

b) Analisar características sociodemográficas e perfil clínico funcional dos pacientes; c) Identificar os cuidadores principais e verificar o nível de sobrecarga

Análise do CEP:

1. claros e bem definidos;

2. coerentes com a propositura geral do projeto;

3. exequíveis (considerando tempo, recursos e método).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

1. Riscos ao paciente e/ou responsável legal: mínimos, decorrentes da entrevista, como possibilidade de vergonha ou preocupação por contar informações pessoais; ou ainda, cansaço ou alterações de comportamento ao responder questões de saúde, preocupação com o tempo e/ou presença do pesquisador, por poderem modificar a rotina dos seus cuidados ou invadir sua privacidade. Riscos aos Cuidadores: são mínimos, decorrentes da entrevista, como possibilidade de vergonha ou preocupação por contar informações pessoais; ou ainda, cansaço ou alterações de comportamento ao responder questões delicadas do seu trabalho, ou gerar preocupação com o tempo e chance de modificar a rotina dos seus cuidados prestados. Riscos ao Agente Comunitário de Saúde: são mínimos, decorrentes da entrevista, como possibilidade de vergonha ou preocupação por passar informações incorretas ou não entender alguma palavra da apresentação, ou ainda, cansaço ou alterações de comportamento ao responder questões delicadas do seu trabalho, ou gerar preocupação com o tempo e chance de modificar

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

sua rotina de trabalho. Para minimizar os riscos aos pacientes e responsáveis legais, o pesquisador explicará todos os passos da pesquisa, garantindo o sigilo das informações e podendo interromper ou retornar a entrevista em outro momento, caso o paciente ou responsável solicite, buscando o melhor local e horário e não perguntando por questões que não façam parte dos objetivos da pesquisa. O pesquisador (treinado para os instrumentos aplicados e para comunicação simples e com escuta ativa e para o reconhecimento de sintomas nas diversas condições de saúde) deverá estar atento aos

sinais verbais e não verbais de desconforto e sintomas, respeitando pausas para descanso ou para ações de rotina, como medicações, mudanças de posições, vestuários ou medidas de higiene e de alimentação, até mesmo para troca de cuidadores, priorizando tais atividades. - Todos os participantes terão o direito de não responder a qualquer questão que ache constrangedora e seus dados serão utilizados apenas para a pesquisa enquanto esta estiver em execução, com os resultados utilizados para fins científicos.

- Para minimizar os riscos ao cuidador, o pesquisador explicará todos os passos da pesquisa, garantindo o sigilo das informações e podendo interromper ou retornar a entrevista em outro momento, buscando o melhor local e horário e não perguntando por questões que não façam parte dos objetivos da pesquisa.

- Para minimizar os riscos ao Agente de Saúde, o pesquisador explicará todos os passos da pesquisa, de forma simples e garantindo o sigilo das informações, podendo interromper ou remarcar a explicação, caso necessite. Não serão perguntados dados pessoais ou outros dos usuários que não façam parte dos objetivos da pesquisa. Seus dados serão utilizados apenas para a pesquisa enquanto esta estiver em execução, com os resultados utilizados para fins científicos e sem sua identificação em nenhuma etapa. Os pacientes e familiares não terão acesso às respostas. - Aos cuidadores e agentes, os pesquisadores estarão atentos para identificar e checar sinais de desconforto e deverá respeitar pedidos de pausas, reformulação das questões com linguagem simples.

2. Em relação aos benefícios refere que Identificar pacientes que se encaixam nos critérios de necessidade de Cuidados Paliativos, na atenção básica de saúde de Alfenas-MG, poderá permitir um mapeamento das demandas inerentes à oferta dos Cuidados Paliativos, os quais devem ser ofertados pela equipe interdisciplinar e de forma proporcional, aos pacientes com doenças que ameaçam a vida, com enfoque nas demandas do tratamento, ao alívio impecável

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro CEP: 37.130-001
UF: MG Município: ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 Fax: (35)3701-9153 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

de sintomas e questões de sofrimento em todas as suas dimensões (física, social, emocional e espiritual), para melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares, apesar da doença incurável e sendo indispensáveis nas doenças avançadas. Identificar os casos de doença avançada e/ou que precisem dos cuidados de outras pessoas (cuidadores) para realizar atividades do dia a dia e, também saber como está a saúde dos cuidadores, podem permitir uma triagem de complexidade e prioridades de recursos e ações, para fortalecer e otimizar o apoio da equipe de saúde no enfrentamento às doenças incuráveis na APS, buscando também evitar hospitalizações desnecessárias e humanizar o cuidado da atenção básica, ampliado aos familiares e saúde dos cuidadores. Essa análise é de extrema importância para guiar as ações de saúde pública, considerando o aumento do número de pessoas com doenças crônicas oncológicas e não oncológicas no Brasil e no mundo, além de estar alinhada ao que se preconiza nas Políticas Públicas Nacionais de Saúde (Atenção Domiciliar, de Combate ao Câncer e a mais recente de Cuidados Paliativos, em fase de implementação).

Análise do CEP:

1. Os riscos de execução do projeto são bem avaliados, realmente necessários e estão bem descritos no projeto;
2. Os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos;
3. Para cada risco descrito, o pesquisador apresentou uma correta ação minimizadora/corretiva desse risco.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

1. Metodologia - presente e adequada.
2. Referencial teórico da pesquisa: atualizado e suficiente para aquilo que se propõe;
3. Cronograma de execução da pesquisa: presente e adequado.
4. Orçamento: presente;
5. Instrumentos: presentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - presente e adequado;
- b. Termo de Assentimento (TA) - não se aplica;
- c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) - presente e adequado;
- d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) - Presente e adequado;

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro CEP: 37.130-001
UF: MG Município: ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 Fax: (35)3701-9153 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

- e. Termo de Anuência Institucional (TAI) - presente e adequado;
- f. Folha de rosto - presente e adequada.
- g. Declaração de compromisso do pesquisador responsável - presente e adequado
- h. Carta de resposta a pendência - presente e adequada;

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomenda-se a aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após análise, a Coordenação do CEP emite parecer ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2358950.pdf	15/07/2024 16:19:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_realces.pdf	15/07/2024 16:17:13	Aline Roberta Danaga	Aceito
Outros	Carta_Resposta_Pendencia_CEP_UNIFAL.pdf	15/07/2024 16:10:46	Aline Roberta Danaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAE_participante_paciente.pdf	15/07/2024 16:06:12	Aline Roberta Danaga	Aceito
Folha de Rosto	4_Folha_de_Rosto_UA.pdf	10/06/2024 21:23:26	Aline Roberta Danaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	6_TCLE_PARTICIPANTE_Responsavel_Legal.pdf	10/06/2024 21:23:10	Aline Roberta Danaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	8_TCLE_participante_Agente_Comunitario_Saude.pdf	10/06/2024 19:59:10	Aline Roberta Danaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	7_TCLE_participante_CUIDADOR.pdf	10/06/2024 19:58:02	Aline Roberta Danaga	Aceito

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E

Bairro: centro

CEP: 37.130-001

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153

Fax: (35)3701-9153

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

Justificativa de Ausência	7_TCLE_participante_CUIDADOR.pdf	10/06/2024 19:58:02	Aline Roberta Danaga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	5_TCLE_participante_paciente.pdf	10/06/2024 19:57:05	Aline Roberta Danaga	Aceito
Outros	3_TCUD_SECRETARIA_SAUDE.pdf	09/06/2024 19:11:42	Aline Roberta Danaga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	2_TAI_SECRETARIA_SAUDE.pdf	09/06/2024 19:09:47	Aline Roberta Danaga	Aceito
Outros	1_Declaracao_Compromisso.pdf	09/06/2024 19:08:46	Aline Roberta Danaga	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ALFENAS, 06 de Agosto de 2024

Assinado por:
ELAINE ANGELINA COLAGRANDE
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E	
Bairro: centro	CEP: 37.130-001
UF: MG	Município: ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153	Fax: (35)3701-9153 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

ANEXO B - SPICT-BR (versão brasileira)

Ferramenta de Indicadores de Cuidados de Suporte e Cuidados Paliativos



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)



O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

<p>Câncer</p> <p>Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.</p> <p>Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.</p>	<p>Doença cardiovascular</p> <p>Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:</p> <ul style="list-style-type: none"> • falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços. <p>Doença vascular periférica grave e inoperável.</p>	<p>Doença renal</p> <p>Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/ml) com piora clínica.</p> <p>Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.</p> <p>Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.</p>
<p>Demência/ fragilidade</p> <p>Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.</p> <p>Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.</p> <p>Incontinência urinária e fecal.</p> <p>Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.</p> <p>Fratura de fêmur, múltiplas quedas.</p> <p>Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.</p>	<p>Doença respiratória</p> <p>Doença respiratória crônica grave com:</p> <ul style="list-style-type: none"> • falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações. <p>Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.</p> <p>Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.</p> <p>Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.</p>	<p>Doença hepática</p> <p>Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ascite resistente a diuréticos • Encefalopatia hepática • Síndrome hepatorenal • Peritonite bacteriana • Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas <p>Transplante hepático é contraindicado.</p>
<p>Doença neurológica</p> <p>Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.</p> <p>Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.</p> <p>Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.</p>	<p>Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado. ▪ Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar. ▪ Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família. ▪ Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva. ▪ Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados. 	

Para mais informações e atualizações, cadastre-se no SPICT website (www.spict.org.uk)

SPICT™, abril 2016

ANEXO C - PPS



A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)

TRADUÇÃO BRASILEIRA PARA A LÍNGUA PORTUGUESA
(Portuguese Brazilian translation of Palliative Performance Scale (PPS version 2))

PPS	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível da Consciência
PPS 100%	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 90%	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 80%	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 70%	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 60%	Reduzida	Incapaz para hobbies/trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 50%	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 40%	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 30%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 20%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Minima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 10%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolento ou coma +/- confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Translation by Maria Goretti Sales Maciel and Ricardo Tavares de Carvalho, São Paulo, Brasil. Palliative Performance Scale (PPSv2).
©Victoria Hospice Society, 2009.