

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO DO SUL
INSTITUTO INTEGRADO DE SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

MARCOS VINICIUS SAKAMOTO YONAMINE

**PERFIL CLÍNICO, FUNCIONAL E DESFECHO DE PACIENTES
ACOMPANHADOS POR UM NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM UM
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

**CAMPO GRANDE, MS
2025**

MARCOS VINICIUS SAKAMOTO YONAMINE

**PERFIL CLÍNICO, FUNCIONAL E DESFECHO DE PACIENTES
ACOMPANHADOS POR UM NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM UM
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Fisioterapia, do Instituto Integrado de Saúde, da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia. Orientadora: Prof. Karla Luciana Magnani Seki.

**CAMPO GRANDE, MS
2025**

RESUMO

Introdução: Com o avanço da medicina existe uma mudança na percepção de que nem todas as doenças são curáveis, com isso surge uma nova prática em saúde. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos como um meio de melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, aliviando o sofrimento através do tratamento da dor e de problemas físicos, psicossociais e espirituais. No Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP) da Rede Hospitalar EBSEH da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul existe o Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos (Nepae CP). Uma equipe multiprofissional que tem como objetivo trazer excelência no cuidado e atuar ativamente no ensino dos estudantes vinculados à universidade, por se tratar de um hospital-escola. Desde 2020, o Nepae CP organiza suas ações por meio do registro de pareceres sobre a necessidade de cuidados paliativos. Os dados dos pacientes são sistematizados em planilhas digitais, com informações como diagnóstico, setor de admissão, dispositivos utilizados, datas de internação e de admissão no serviço, finalidade do atendimento e escore PPS.

Objetivo: Analisar o perfil clínico, funcional e desfecho de pacientes acompanhados por um núcleo de cuidados paliativos em um hospital universitário.

Método: A análise retrospectiva das informações referentes aos pacientes que foram acompanhados pelo Nepae CP do Humap foram divididas por anos: 2020; 2021 e 2023. Para a caracterização da amostra estudada foi utilizada a análise descritiva (média e desvio-padrão) e para a comparação dos parâmetros: sexo dos pacientes, idade, diagnóstico clínico, especialidade médica, avaliação da capacidade funcional do paciente: PPS, dispositivos, data da admissão nos cuidados paliativos e desfecho clínico foi utilizado o teste ANOVA. O nível de significância de 5% foi considerado para todas as análises.

Conclusão: Com base na análise da amostra, concluiu-se que os pacientes acompanhados pelo Nepae CP foram predominantemente homens, idosos e pardos, internados por neoplasias, HIV/AIDS ou AVC. Apresentam uso de

dispositivos invasivos, comprometimento funcional significativo e óbito como principal desfecho. Houve melhora na atuação dos profissionais do Humap, com aumento de atendimentos pelo Nepae CP e redução do tempo para solicitação de avaliação.

Palavras-Chaves: Cuidados Paliativos; Hospital Universitário; Perfil Clínico-funcional; Saúde; Equipe Multiprofissional.

ABSTRACT

Introduction: Advances in medicine have led to a shift in the understanding that not all diseases are curable, giving rise to new approaches in healthcare. The World Health Organization (WHO) defines Palliative Care as an approach that improves the quality of life of patients and their families by alleviating suffering through the management of pain and other physical, psychosocial, and spiritual issues. At the Maria Aparecida Pedrossian University Hospital (HUMAP), part of the EBSERH Hospital Network of the Federal University of Mato Grosso do Sul, the Center for Teaching, Research, Care, and Outreach in Palliative Care (Nepae CP) operates as a multidisciplinary team. Its mission is to ensure excellence in patient care while actively contributing to the education of university-affiliated students, as part of its role within a teaching hospital. Since 2020, Nepae CP has structured its activities through formal assessments documenting the need for palliative care. Patient data are compiled in digital spreadsheets, including information such as diagnosis, admission unit, medical devices used, dates of hospitalization and referral to the service, purpose of care, and PPS (Palliative Performance Scale) scores.

Objective: To analyze the clinical and functional profiles, as well as the outcomes, of patients receiving follow-up care from a university hospital's palliative care center.

Methodology: A retrospective analysis was conducted using data from patients monitored by Nepae CP at HUMAP, grouped by year (2020, 2021, 2022, and 2023). Descriptive statistics (mean and standard deviation) will be used to characterize the

sample. Comparative analysis of variables—including sex, age, clinical diagnosis, medical speciality, functional capacity (PPS), medical devices used, date of hospital admission, date of palliative care referral, and clinical outcomes (discharge, death, or transfer) will be performed using ANOVA. A significance level of 5% will be applied to all statistical tests.

Conclusion: The analysis indicates that the majority of patients followed by Nepae CP are elderly, male, and of mixed race (pardo), with hospitalizations primarily due to neoplasms, HIV/AIDS, or stroke. Invasive medical devices were used in most patients, and death was the most common clinical outcome. The findings also suggest improvements in work practices and increased efficiency in patient assessments over time.

Keywords: Palliative Care; University Hospital; Clinical-Functional Profile; Health; Multidisciplinary Team.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	6
2. OBJETIVO.....	11
3. JUSTIFICATIVA.....	11
4. MÉTODO.....	12
Tipo, local e período de pesquisa.....	12
Parâmetros Avaliados.....	13
Análise Estética.....	13
5. RESULTADOS.....	13
Análise Estática.....	21
6. DISCUSSÃO.....	21
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
8. ANEXOS.....	28
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34

1. INTRODUÇÃO

Com o avanço da medicina e o aumento da expectativa de vida nos últimos anos, modificou-se as lentes por meio das quais avalia-se e provem cuidado aos pacientes, assim como a percepção de que nem todas as doenças podem ser curáveis, necessitando-se do advento de uma nova prática, que visa zelar pelo bem-estar destes de uma maneira mais humana e apropriada.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) redefiniu o conceito de cuidados paliativos, aplicando-o em 90 países, incluindo o Brasil. Por conseguinte, entende-se que estes são um cuidado que preza pela melhora da qualidade de vida dos pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade desta, e dos familiares que acompanham esse processo¹. Refere-se também a estes cuidados como multidisciplinares e direcionados a pacientes no processo de fim da vida, focados em aliviar o sofrimento e a dor, através da identificação precoce e avaliação adequada das necessidades de cada paciente².

Na década de 90, no Brasil, observa-se os primórdios dos cuidados paliativos com a iniciativa do Instituto Nacional do Câncer (INCA), baseado no movimento Hospice, liderado por Cicely Saunders, no qual apontaram a necessidade de ofertar assistência integral aos pacientes portadores da doença, visualizando assim uma melhora na qualidade de vida. Porém, apenas em 2005, criou-se a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com o objetivo de difundir as práticas e contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados.

Assim, em 2006, foi possível destacar cerca de 40 equipes atuantes e 300 leitos hospitalares destinados a esses cuidados no território nacional. Em 2018, a ANCP realizou um levantamento, que apontou o fato de que 177 unidades de serviços de cuidados paliativos foram divididas de forma desigual ao longo da nação, concentrando-se em sua maioria no Sudeste (103 serviços,) e apenas 8 serviços na região Centro-Oeste³.

O cuidado paliativo se baseia em princípios e não em protocolos. Dentre os quais é necessário destacar a atenção para as questões espirituais e psicossociais, promovendo assim o alívio da “dor total”, que deve estar incluso na abordagem, este é um conceito criado por Cicely Saunders em 1948, que compreende a dor não apenas como um sintoma físico, mas também como algo que afeta as dimensões emocionais, sociais e espirituais de cada paciente. Enfatiza-se por meio deste, a

mudança no ponto de vista, estabelecendo a maior valorização do conceito de vida, que ainda pode ser desfrutada e afastando-se da penumbra da terminalidade, concebendo a morte como um processo natural da vida.

Deve-se distanciar-se da idealização da eutanásia e reforçar a ideia de que a promoção da qualidade de vida por meio de cuidados especializados por uma equipe multiprofissional diminuirá o sofrimento de toda a rede familiar do paciente, desde o diagnóstico da doença até o luto. Com uma abordagem holística, ao respeitar-se os desejos e necessidades dos envolvidos, foi comprovado que é possível melhorar o curso da doença, prolongando sua sobrevivência com dignidade¹.

A sua essência pode ser estendida por diversos contextos e níveis de atenção como: atenção básica, ambulatórios especializados, centros de terapia intensiva, domicílio, instituições hospitalares, etc¹.

Dentre as instituições hospitalares, estão inclusos os hospitais-escola, que funcionam como campo prático para realização de atividades curriculares de cursos na área da saúde, pertencentes a uma instituição de ensino superior pública ou privada, ou formalmente associados a ela, com o objetivo de desenvolver atividades de capacitação de recursos humanos e ações de docência, pesquisa e prestação de serviço à comunidade, segundo os termos da Portaria Interministerial MEC/MS nº1.000/2004, com a sua função de preparar e auxiliar na formação dos acadêmicos que atuarão nas diversas áreas que o mercado de trabalho oferecerá⁴.

Com isso, é possível salientar um dos grandes desafios para implementação dos cuidados paliativos: a fragilidade da abordagem desse tópico durante a grade educacional dos cursos de graduação na área de saúde. Já que no Brasil, o enfoque lecionado está principalmente na prevenção, diagnóstico, eficácia de tratamento e cura.

Contudo, isso pode ser inadequado em situações de irreversibilidade clínica, onde os cuidados paliativos são essenciais. Portanto, é crucial que os alunos tenham a oportunidade de aprender sobre o conceito e aplicação de um cuidado humanizado o mais cedo possível⁵.

É relevante, também, destacar que a demanda por cuidados paliativos tem aumentado anualmente, impulsionada pelo aumento da expectativa de vida e pela prevalência de doenças crônicas. Apesar de ainda não se configurar formalmente como uma política pública nacional, os cuidados paliativos estão gradualmente

sendo integrados às políticas já existentes, o que reitera a importância de incluí-los no currículo dos cursos de saúde durante a formação acadêmica⁶.

Outra habilidade que esses acadêmicos devem adquirir é a capacidade de misturar a educação em saúde com os cuidados paliativos, já que são áreas fundamentais no zelo integral da saúde do paciente. Nesse contexto, essa unificação desempenha um papel crucial ao fornecer conhecimento sobre os sintomas, os tratamentos disponíveis e as opções de suporte para pacientes e familiares.

Posto isto, essa abordagem fortalece a capacidade das equipes de saúde em oferecer suporte holístico e personalizado, que incluem, desde a educação sobre os sinais precoces de uma doença terminal até o manejo adequado dos sintomas e o planejamento de cuidados avançados. Além disso, a educação contínua capacita os profissionais de saúde a melhorar a comunicação com os pacientes e suas famílias, garantindo uma assistência mais empática e compassiva⁷.

Ademais, é necessário treinamentos práticos e teóricos que auxiliem no manejo da dor em pacientes terminais e aprimoramento das habilidades de comunicação dos acadêmicos, para que consigam lidar com os fatores psicossociais e espirituais dos pacientes e dos familiares. Colocando-os em diferentes e desafiadoras situações para que estejam preparados para a imprevisibilidade de uma rotina dentro de um hospital. Tais treinamentos podem ser realizados para os acadêmicos através de ligas acadêmicas, simpósios, palestras e maior contato dos discentes com o tema⁸.

Este déficit acadêmico reflete na realidade do Brasil, que com 203 milhões de habitantes é o quinto país mais populoso do mundo⁹ e aproximadamente 600 mil habitantes morrem todo ano por condições que demandam a aplicação dos cuidados paliativos. Levando em consideração os dados da ANCP, dos 177 serviços existentes que atuam nos cuidados paliativos, a razão de núcleos de cuidados paliativos para o número de habitantes no Brasil seria de 1: 1 147 000 (um para cada um milhão cento e quarenta e sete mil habitantes), em comparação com a Holanda, um país muito menor, a proporção seria de 1: 56 000 (um para cada cinquenta e seis mil habitantes)¹⁰.

Outra maneira de ilustrar a urgência e necessidade da implementação de mais núcleos no país continental que é o Brasil, em uma pesquisa de 2022 sobre a qualidade dos cuidados ao fim da vida no mundo, foram entrevistadas 181

informantes-chave de 81 países, representando mais de 80% da população mundial. Neste, o Brasil ficou na 79ª posição, sendo um dos piores lugares para se morrer no mundo.³¹ Evidenciando que a realidade da mortalidade no Brasil é um reflexo das complexas interações entre condições de saúde, violência, desigualdades regionais e socioeconômicas. A inclusão dos cuidados paliativos como uma prioridade dentro do sistema de saúde pode transformar significativamente a experiência de pacientes com doenças graves e suas famílias¹¹.

No Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP) da Rede Hospitalar EBSEH da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul existe o Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos (Nepae CP). Que teve sua criação em 2018, inicialmente composto por um médico, uma enfermeira e uma assistente social, após sua estabilização formal, foram adicionados mais profissionais provenientes de outras áreas como farmacêuticos, nutricionistas e psicólogos, tornando a equipe multiprofissional, aspirando por um atendimento completo, em que o paciente é cuidado de forma integral e com o propósito de promover dignidade e conforto até os últimos dias de vida.

O núcleo objetiva-se a estar presente em todas as suas esferas de atuação, como na assistência dentro do HUMAP, amenizando a dor total de em média 10 pacientes por mês. No Ensino, já é parte de campos de estágio de algumas residências, da criação de uma liga acadêmica, de participação em simpósios a respeito do assunto em outras universidades, promovendo seminários bimestrais para os alunos do curso de medicina na UFMS. Além disso, atua também na área de pesquisa, encorajando a publicação de diversos artigos científicos e dispendo a orientar acadêmicos que se interessam sobre o assunto. E por fim, na área de extensão, atuando como referência no estado do Mato Grosso do Sul, levando orientações para que outras cidades estejam atualizadas e ofertando desse cuidado holístico e importante¹².

Desde 2020, o Nepae CP sistematiza as suas ações através do registro de pareceres da necessidade de indicação dos cuidados paliativos como forma de elencar potencialidades, desafios e de visualizar o progresso que tem sido feito para a instituição e para a população, sendo notável o esforço para ressaltar a importância do cuidado integral e da disseminação do mesmo dentro das equipes que compõem o hospital. Através de planilhas digitais, os prontuários são elencados e categorizados da seguinte maneira: diagnóstico do paciente, setor em que este

está admitido, dispositivos utilizados, data da internação e da admissão no Nepae CP, finalidade (ocorrência de óbito, alta ou transferência) e PPS.

Este último é um acrônimo de Palliative Performance Scale (PPS), um instrumento amplamente utilizado internacionalmente como ferramenta prognóstica, e tem como objetivo avaliar o desempenho funcional e evolução da doença. São avaliados: deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência, progredindo de 10% em 10%, no qual 100% refere a totalmente funcional e 0% óbito¹³.

Apesar de todo o esforço do Nepae CP, ainda carece-se de oportunidades para desvincular conceitos enraizados da medicina tradicional. Por conseguinte, em busca de uma melhor visualização da situação no Hospital Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), surge a necessidade de uma análise do perfil clínico, funcional e dos desfechos dos pacientes em que o núcleo atuou no período de 2020-2023, com o objetivo de comparar e averiguar o progresso das ações do Nepae CP dentro de sua instituição.

2. OBJETIVO

Analisar o perfil clínico, funcional e desfecho de pacientes acompanhados por um núcleo de cuidados paliativos em um hospital universitário.

3. JUSTIFICATIVA

O modelo biomédico em caso de doenças terminais, não viabilizam resultados suficientes para aprimorar o cuidado no tratamento de doenças crônicas. Embora tenha havido um crescimento nos estudos sobre cuidados paliativos, ainda é evidente a falta de habilidade e conhecimento dos profissionais de saúde nessa área.

Em pleno 2024 com o avanço da tecnologia e da medicina, ainda é comum encontrar pacientes em seus últimos meses de vida em muitos hospitais, sendo

acompanhados por uma equipe médica que demonstra resistência ou preconceito em abordar a questão da terminalidade. Evidenciando muitos desafios que a área da saúde enfrenta para a implementação dos cuidados paliativos desde a graduação até o mercado de trabalho.

Conseqüentemente, essa falta de compreensão e conhecimento dos profissionais de saúde sobre tal assunto dificulta ainda mais o processo de terminalidade, prejudicando tanto os pacientes quanto seus familiares ao impedir que compreendam e discutam essa fase. Dado que esse é um problema atual e pouco estudado no contexto dos serviços oferecidos em Mato Grosso do Sul, esta pesquisa buscará fornecer dados e discussões sistematizadas que ainda não foram abordadas.

Os resultados contribuirão para melhorar o conforto e a qualidade de vida dos pacientes em estado terminal, ajudando a evitar práticas invasivas e excessivas. Além de funcionar como um feedback para o Nepae CP e para o próprio HUMAP poder refletir nas suas condutas para com a sociedade. Podendo funcionar posteriormente como um guia para novas condutas, verificando acertos e erros e um incentivo para continuar impactando positivamente na vida de quem necessita do cuidado.

4. MÉTODO

Tipo, local e período de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa descritiva e retrospectiva, com coleta de dados primários e secundários, que foi realizada no município de Campo Grande – Mato Grosso do Sul com uma lista de pacientes admitidos no período de 2020 – 2023 no Nepae CP do Humap/Ebserh/UFMS.

Parâmetros Avaliados

Os pacientes da presente pesquisa foram analisados através de uma planilha registrada no Nepae CP com os seguintes parâmetros selecionados: diagnóstico do paciente, setor em que este está admitido, dispositivos utilizados, data da internação e da admissão no Nepae CP, finalidade (ocorrência de óbito, alta ou transferência) e PPS.

Análise Estatística

A análise estatística foi realizada através da utilização do Programa SPSS versão 22.0. A análise retrospectiva das informações referentes aos pacientes que foram acompanhados pelo Nepae CP do Humap foram divididas por anos: 2020; 2021 e 2023.

Para a caracterização da amostra estudada foi utilizada a análise descritiva (média e desvio-padrão) e para a comparação dos parâmetros: sexo do paciente, idade, diagnóstico clínico, especialidade médica, avaliação da capacidade funcional do paciente (PPS), dispositivos, data da internação do paciente, data da admissão nos cuidados paliativos e desfecho clínico: alta, óbito ou transferência foi utilizado o teste ANOVA. O nível de significância de 5% será considerado para todas as análises.

5. RESULTADOS

O presente estudo teve como objetivo analisar o perfil clínico, funcional e desfecho de pacientes acompanhados por um núcleo de cuidados paliativos do Humap/Ebserh/UFMS. O estudo foi desenvolvido através da análise retrospectiva de uma planilha que registrou informações de todos os pacientes atendidos pelo Nepae CP nos anos de 2020, 2021 e 2023. Devido a problemas de registros das ações do Núcleo, o ano de 2022 não foi incluído na pesquisa.

No período estudado, um total 384 pacientes foram acompanhados pelo Nepae CP, sendo 155 mulheres e 229 homens, com média de idade de 64 anos. A

seguir serão apresentados os resultados referentes ao perfil geral dos pacientes acompanhados pelo Nepae CP por ano estudado (tabelas 1, 2 e 3).

Entre os 102 pacientes acompanhados no ano de 2020 pôde-se observar um predomínio de homens, com média de idade de 67 anos, com predomínio da raça parda. Em relação ao diagnóstico clínico houve predomínio de neoplasia, HIV/AIDS e AVC.

As principais especialidades médicas responsáveis pelos pacientes foram: Clínica Médica, Infectologia e Cirurgia Geral. Em relação aos principais dispositivos presentes nos pacientes estudados foram observados: sonda nasoenteral, acesso venoso central e sonda vesical de demora. A maioria dos pacientes apresentou como desfecho clínico óbito e as pontuações do PPS mais predominantes foram de: 20, 10 e 30 pontos (Tabela 1).

Tabela 1- Descrição geral do perfil dos pacientes atendidos pelo **Nepae CP do HUMAP** no período de 2020.

Variável	Ocorrências	%
1.Gênero		
Masculino	63 (61,7%)	61,7
Feminino	39 (39,24%)	39,24
2.Etnia		
Preta	20 (19,61%)	19,61
Parda	55 (53,92%)	53,92
Indígena	2 (1,96%)	1,96
Branca	25 (24,51%)	24,51
3. Diagnósticos		
DPOC	7 (7,53%)	7,53
Sepse	4 (4,30%)	4,30
Neoplasia	23 (24,73%)	24,73
Pneumonia	8 (8,60%)	8,60
AVC	9 (9,68%)	9,68
HIV/AIDS	21 (22,58%)	22,58
Doença renal crônica	5 (5,38%)	5,38
Mal convulsivo	1 (1,08%)	1,08
IAM	3 (3,23%)	3,23
IC	3 (3,23%)	3,23
Abdome agudo obstrutivo	1 (1,08%)	1,08
Fratura de fêmur	1 (1,08%)	1,08
Erupção cutânea generalizada	1 (1,08%)	1,08
Cirrose hepática	1 (1,08%)	1,08

COVID-19	4 (4,30%)	4,30
Tuberculose	1 (1,08%)	1,08
4.Especialidades		
Pneumologia	8 (8,60%)	8,60
Clínica Médica	31 (33,33%)	33,33
Cirúrgica geral	15 (16,13%)	16,13
Neurologia	6 (6,45%)	6,45
Infectologia	20 (21,51%)	21,51
Ortopedia	1 (1,08%)	1,08
Cardiologia	5 (5,38%)	5,38
Nefrologia	2 (2,15%)	2,15
Gastrologia	2 (2,15%)	2,15
Endocrinologia	1 (1,08%)	1,08
Intensivismo	2 (2,15%)	2,15
5.Dispositivos		
TQT	22 (7,61%)	7,61
SNE	70 (24,22%)	24,22
Cistotomia	1 (0,35%)	0,35
SVD	49 (16,96%)	16,96
AVeC	53 (18,34%)	18,34
IOT	47 (16,26%)	16,26
AVP	34 (11,76%)	11,76
Cateter O2	5 (1,73%)	1,73
SNG	2 (0,69%)	0,69
GTT	1 (0,35%)	0,35
PAI	1 (0,35%)	0,35
CDL	3 (1,04%)	1,04
CVC	1 (0,35%)	0,35
6.Altas/Óbito		
Alta	36 (35,29%)	35,29
Óbito	58 (56,86%)	56,86
Óbito antes do atendimento	4 (4,30%)	4,30
Transferência	4 (4,30%)	4,30
7.PPS (%)		
10	16 (18,60%)	18,60
20	36 (41,86%)	41,86
30	14 (16,28%)	16,28
40	11 (12,79%)	12,79
50	3 (3,49%)	3,49
60	1 (1,16%)	1,16
70	3 (3,49%)	3,49
90	2 (2,33%)	2,33

Entre os 122 pacientes acompanhados no ano de 2021 pôde-se observar que houve predomínio de homens, com média de idade de 62 anos, com predomínio da raça parda. Em relação ao diagnóstico clínico houve predomínio de HIV/AIDS,

neoplasia e COVID-19. As principais especialidades médicas responsáveis pelos pacientes foram: Clínica Médica, Intensivismo e Infectologia. Em relação aos principais dispositivos presentes nos pacientes estudados foram observados: sonda nasoenteral, acesso venoso central e sonda vesical de demora. A maioria dos pacientes apresentou como desfecho clínico o óbito e as pontuações do PPS mais predominantes foram de: 20, 30 e 40 pontos (Tabela 2).

Tabela 2 - Descrição geral do perfil dos pacientes atendidos pelo **Nepae CP do HUMAP** no período de 2021.

Variável	Ocorrências	%
1. Gênero		
Masculino	75 (61,47%)	61,47
Feminino	47 (38,47%)	38,47
2. Etnia		
Preta	20 (16,3%)	16,3
Parda	74 (60,6%)	60,6
Indígena	2 (1,85%)	1,85
Branca	26 (21,5%)	21,5
3. Diagnósticos		
DPOC	4 (3,54%)	3,54
Sepse	1 (0,88%)	0,88
Neoplasia	20 (17,70%)	17,70
Pneumonia	5 (4,42%)	4,42
AVC	13 (11,50%)	11,50
HIV/AIDS	25 (22,12%)	22,12
Doença renal crônica	7 (6,19%)	6,19
IAM	7 (6,19%)	6,19
IC	1 (0,88%)	0,88
Cirrose hepática	2 (1,77%)	1,77
COVID-19	18 (15,93%)	15,93
Tuberculose	3 (2,65%)	2,65
Paralisia cerebral	2 (1,77%)	1,77
Alzheimer	2 (1,77%)	1,77
Ataxia cerebelar	1 (0,88%)	0,88
Equinococose policística	1 (0,88%)	0,88
Neurocriptococose	1 (0,88%)	0,88
4. Especialidades		
Pneumologia	7 (6,25%)	6,25
Clínica Médica	31 (27,68%)	27,68
Cirúrgica geral	10 (8,93%)	8,93

Neurologia	5 (4,46%)	4,46
Infectologia	19 (16,96%)	16,96
Ortopedia	1 (0,89%)	0,89
Cardiologia	7 (6,25%)	6,25
Gastrologia	1 (0,89%)	0,89
Endocrinologia	2 (1,79%)	1,79
Intensivismo	25 (22,32%)	22,32
Urologia	2 (1,79%)	1,79
Pediatria	2 (1,79%)	1,79
5.Dispositivos		
TQT	32 (8,49%)	8,49
SNE	89 (23,61%)	23,61
SVD	70 (18,57%)	18,57
AVeC	75 (19,89%)	19,89
IOT	33 (8,75%)	8,75
AVP	38 (10,08%)	10,08
Cateter O ₂	11 (2,92%)	2,92
GTT	2 (0,53%)	0,53
CDL	17 (4,51%)	4,51
Máscara de venturi	1 (0,27%)	0,27
CPAP	2 (0,53%)	0,53
Dreno de tórax	3 (0,80%)	0,80
Cateter diálise	1 (0,27%)	0,27
Uropen	1 (0,27%)	0,27
Nutrição parenteral	1 (0,27%)	0,27
Colostomia	1 (0,27%)	0,27
6.Alta/Óbito		
Alta	32 (26,22%)	26,22
Óbito	76 (62,29%)	62,29
Óbito antes do atendimento	2 (1,83%)	1,83
Transferência	12 (11,01%)	11,01
7.PPS (%)		
10	4 (3,70%)	3,70
20	53 (49,07%)	49,07
30	34 (31,48%)	31,48
40	16 (14,81%)	14,81
50	1 (0,93%)	0,93

Entre os 169 pacientes acompanhados no ano de 2023 pôde-se observar que houve predomínio de homens, com média de idade de 64 anos, de predomínio da raça parda. Em relação ao diagnóstico clínico houve predomínio de neoplasia, HIV/AIDS e insuficiência cardíaca. As principais especialidades médicas responsáveis pelos pacientes foram: Clínica Médica, Infectologia e Intensivismo.

Em relação aos principais dispositivos presentes nos pacientes estudados foram observados: sonda nasoenteral, acesso venoso periférico e sonda vesical de demora. A maioria dos pacientes apresentou como desfecho clínico o óbito e as pontuações do PPS mais predominantes foram de: 30, 20 e 40 pontos (Tabela 3).

Tabela 3 - Descrição geral do perfil dos pacientes atendidos pela ECP do HUMAP no período de 2023.

Variável	Ocorrências	%
1.Gênero		
Masculino	101 (59%)	59,00
Feminino	68 (41%)	41,00
2.Etnia		
Preta	27 (15,97%)	15,97
Parda	87 (51,47%)	51,47
Indígena	4 (2,36%)	2,36
Branca	51 (30,17%)	30,17
3. Diagnósticos		
DPOC	4 (2,37%)	2,37
Sepse	9 (5,33%)	5,33
Neoplasia	41 (24,26%)	24,26
Pneumonia	12 (7,10%)	7,10
AVC	11 (6,51%)	6,51
HIV/AIDS	26 (15,38%)	15,38
Doença renal crônica	7 (4,14%)	4,14
Mal convulsivo	2 (1,18%)	1,18
IAM	8 (4,73%)	4,73
IC	14 (8,28%)	8,28
Abdome agudo obstrutivo	1 (0,59%)	0,59
Cirrose hepática	7 (4,14%)	4,14
Tuberculose	6 (3,55%)	3,55
Paralisia cerebral	3 (1,78%)	1,78
TCE	1 (0,59%)	0,59
Velhice extrema	1 (0,59%)	0,59
Parkinson	2 (1,18%)	1,18
Alzheimer	2 (1,18%)	1,18
Encefalopatia	1 (0,59%)	0,59
Amputação	3 (1,78%)	1,78
Crise asmática	1 (0,59%)	0,59
ITU	3 (1,78%)	1,78
ELA	1 (0,59%)	0,59
EAP	3 (1,78%)	1,78

4.Especialidades		
Clínica Médica	95 (56,21%)	56,21
Cirúrgica geral	7 (4,14%)	4,14
Neurologia	1 (0,59%)	0,59
Infectologia	27 (15,98%)	15,98
Ortopedia	1 (0,59%)	0,59
Cardiologia	14 (8,28%)	8,28
Nefrologia	2 (1,18%)	1,18
Gastrologia	4 (2,37%)	2,37
Intensivismo	16 (9,47%)	9,47
Urologia	1 (0,59%)	0,59
Pediatria	1 (0,59%)	0,59
5.Dispositivos		
TQT	41 (9,32%)	9,32
SNE	100 (22,73%)	22,73
Cistostomia	2 (0,45%)	0,45
SVD	71 (16,14%)	16,14
AVeC	63 (14,32%)	14,32
IOT	44 (10,00%)	10,00
AVP	82 (18,64%)	18,64
Cateter O2	18 (4,09%)	4,09
GTT	5 (1,14%)	1,14
CDL	3 (0,68%)	0,68
Máscara de venturi	1 (0,23%)	0,23
CPAP	4 (0,91%)	0,91
Dreno de tórax	3 (0,68%)	0,68
Cateter diálise	2 (0,45%)	0,45
TRS	1 (0,23%)	0,23
6.Altas/Óbito		
Alta	73 (43,19%)	43,19
Óbito	89 (52,66%)	52,66
Óbito antes do atendimento	1 (0,61%)	0,61
Transferência	8 (4,73%)	4,73
7.PPS (%)		
10	8 (4,82%)	4,82
20	49 (29,52%)	29,52
30	78 (46,99%)	46,99
40	24 (14,46%)	14,46
50	7 (4,22%)	4,22

Na tabela 4 estão sumarizados os resultados em relação à análise estatística da comparação das variáveis: idade, gênero, etnia, dias corridos do início da internação até a data de entrada para a equipe de cuidados paliativos (DI-DCP), PPS, pontuação do PPS e desfecho clínico dos pacientes que participaram da pesquisa.

Tabela 4 - Comparação entre as variáveis clínicas dos pacientes atendidos pelo Núcleo nos anos de 2020, 2021 e 2023.

Variável	Grupo	Mediana	IQQ	p-valor
Idade	2020	70,00	57,75–80,00	0,182
	2021	65,00	48,50–77,00	
	2023	66,00	55,75–78,25	
DI-DCP	2020	15,00	5,50–27,00	0,001
	2021	20,00_b	8,00–32,00	
	2023	11,00_a	7,00–19,00	
PPS (%)	2020	20,00 _a	20,00–30,00	0,005
	2021	20,00	20,00–30,00	
	2023	30,00 _b	20,00–30,00	
#Gênero (masculino ou feminino)	Anos de comparação			
	2020 x 2021			0,486
	2021 x 2023			0,369
	2020 x 2023			0,319
#Etnia (Preta/Parda/Indígena/branca)	Anos de comparação			
	2020 x 2021			*<0,001
	2021 x 2023			0,580
	2020 x 2023			0,572
#Desfecho clínico (alta ou óbito)	Anos de comparação			
	2020 x 2021			*0,017
	2021 x 2023			0,431
	2020 x 2023			0,492
<p>Fonte: elaborada pelo autor. Valores em mediana e intervalo interquartil (IQQ: 25%--75%); ECP: equipe de cuidados paliativos; HUMAP: Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian; DI-DCP: dias corridos do início da internação até a data de entrada para a equipe de cuidados paliativos; PPS: <i>Palliative Performance Scale</i>; 2020: pacientes paliativos no ano de 2020; 2021: pacientes paliativos no ano de 2021; 2023: pacientes paliativos do ano de 2023; a, b: comparação entre grupos distintos, caracteres distintos revelam diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$); Teste de <i>Kruskal-wallis</i>, com teste de <i>Dunn</i>; #Teste de Qui-quadrado; * $p < 0,05$.</p>				

6. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo analisar o perfil clínico e funcional, tão qual os desfechos dos pacientes acompanhados pelo Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência em Cuidados Paliativos (Nepae CP) do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, vinculado à Rede Hospitalar EBSEH da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), no período de 2020 a 2023.

De modo geral, observou-se que, ao longo do período analisado houve predomínio de pacientes do sexo masculino, idosos e autodeclarados pardos. As internações ocorreram majoritariamente em decorrência de neoplasias, HIV/AIDS ou acidentes vasculares cerebrais (AVC). A maioria dos pacientes estavam submetidos ao uso simultâneo de diversos dispositivos invasivos e apresentavam comprometimento funcional significativo, com escore no Palliative Performance Scale (PPS) variando entre 10% e 40%. O óbito foi o desfecho mais prevalente entre os pacientes acompanhados.

Salienta-se, ainda, que a análise comparativa entre os anos evidenciou um aumento progressivo no número de pacientes acompanhados pelo Nepae CP, passando de 102 em 2020, para 122 em 2021 e 169 em 2023. Também passível de contemplação é a redução significativa no tempo médio para o início da abordagem em cuidados paliativos entre os anos de 2021 e 2023 (20 dias versus 11 dias; $p = 0,001$). Ademais, a média de pontuação no PPS dos pacientes assistidos em 2023 foi significativamente superior à observada em 2020 (30% versus 20%; $p = 0,005$), indicando possível antecipação da intervenção paliativa no período mais recente.

Ao que se diz respeito ao predomínio do sexo masculino entre os pacientes acompanhados pelo Nepae CP, Gomes et al. (2020)¹⁴ sugerem que tal pode estar relacionado à menor adesão dos homens à busca por cuidados em saúde. Segundo os autores, esse comportamento pode ser influenciado por construções socioculturais que associam a masculinidade à virilidade, invulnerabilidade e força, dificultando a adoção de práticas de autocuidado.

Nesse contexto, a procura por serviços de saúde pode ser percebida como um sinal de fragilidade, medo e insegurança, o que, culturalmente, representaria uma ameaça à identidade masculina. Tais fatores ajudam a explicar a expressiva

predominância do sexo masculino entre os pacientes acompanhados, observada de forma consistente ao longo de todos os anos do estudo.

Quanto ao predomínio de indivíduos com 60 anos ou mais, Torquato et al.¹⁵ e Bastos et al.¹⁶ apontam que esses dados refletem as mudanças demográficas vivenciadas no Brasil, caracterizadas pelo aumento da expectativa de vida e pela redução das taxas de natalidade. Esse cenário contribui para a formação de uma população progressivamente mais idosa, com implicações diretas sobre o perfil epidemiológico das doenças. Entre essas, destaca-se o câncer, atualmente a segunda principal causa de morte no país¹⁷, e que esteve presente de forma significativa entre os diagnósticos dos pacientes acompanhados durante todo o período analisado. Segundo projeções do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, até 2030 o número de idosos deverá superar o de crianças e jovens, e a mortalidade por câncer poderá apresentar um aumento de até 45%.

O envelhecimento populacional acarreta numa série de implicações clínicas, entre elas a redução progressiva da capacidade de regeneração e divisão celular. Além disso, muitos idosos apresentam múltiplas comorbidades associadas à neoplasia maligna, o que pode agravar o prognóstico clínico e ampliar a demanda por cuidados paliativos oncológicos¹⁸.

No que tange à questão da raça, observou-se na presente amostra a prevalência de indivíduos autodeclarados pardos. Coerente com os dados populacionais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)¹⁹, que apontam que a maioria da população do estado de Mato Grosso do Sul é composta por pessoas pardas, representando 46,9% do total. De acordo com Tomasiello et al.²⁰, o Sistema Único de Saúde (SUS) fundamenta-se nos princípios da universalidade e integralidade da atenção, buscando garantir o acesso equitativo aos serviços de saúde.

No entanto, apesar dos avanços observados nas últimas décadas, o SUS ainda enfrenta importantes desafios no que diz respeito ao planejamento da cobertura e à promoção da equidade, sobretudo na superação das desigualdades raciais, geográficas e socioeconômicas.

Essas disparidades estruturais permanecem como entraves significativos à plena universalização do acesso e refletem a persistência de iniquidades históricas no sistema de saúde brasileiro, frequentemente vinculadas ao racismo estrutural. Este, por sua vez, molda as relações sociais, políticas, econômicas e institucionais,

influenciando negativamente o acesso de grupos minorizados aos serviços de saúde. A população parda e negra, em particular, encontra-se desproporcionalmente afetada por essas desigualdades. Em sua maioria residente em regiões periféricas e de baixa renda, esse grupo social muitas vezes é forçado a priorizar a subsistência econômica em detrimento da adoção de práticas preventivas de saúde.

Como apontado por Cardoso et al.²¹, tais condições favorecem o desenvolvimento e agravamento de doenças crônicas, exigindo acompanhamento contínuo e dificultando o acesso oportuno a cuidados de qualidade.

À despeito das características clínicas da população estudada, destacou-se a elevada prevalência de pacientes diagnosticados com HIV/AIDS, neoplasias malignas, acidentes vasculares cerebrais (AVC), insuficiência cardíaca e COVID-19. O Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian constitui-se como uma referência estadual no campo da infectologia, especialmente no diagnóstico e tratamento de doenças infectocontagiosas. Destaca-se, ainda, como centro de referência para o atendimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS no estado do Mato Grosso do Sul.

Segundo Vasconcelos et al.²², os cuidados paliativos podem e devem ser integrados de forma efetiva à assistência prestada a pessoas vivendo com HIV/AIDS, uma vez que, mesmo na era da terapia antirretroviral altamente ativa (HAART), a infecção permanece como uma condição crônica, progressiva e incurável, com impactos substanciais sobre a qualidade de vida e o prognóstico dos indivíduos acometidos.

Em estágios avançados, os pacientes enfrentam não apenas complicações diretamente associadas à progressão do vírus, mas também múltiplas comorbidades, como hepatites virais, tuberculose, sífilis, anemia, distúrbios depressivos, hipertensão arterial, reações medicamentosas, doenças renais e diabetes mellitus²³. Tais condições contribuem para a complexidade clínica dos casos, exigindo uma abordagem multidisciplinar e contínua, centrada na integralidade do cuidado.

A pandemia da COVID-19, especialmente em seu auge entre 2020 e 2021, evidenciou de maneira contundente o papel estrutural da desigualdade racial no Brasil²⁴. Segundo Mackey et al.²⁵, as minorias étnicas apresentaram risco aumentado de mortalidade por COVID-19, em grande parte devido à necessidade

de exposição ao vírus para garantir sua subsistência econômica. Observou-se também que esses grupos frequentemente buscavam atendimento hospitalar de forma tardia, o que contribuiu para a piora do prognóstico.

Outros fatores estruturais, como a elevada taxa de analfabetismo e a inserção precária no mercado de trabalho, também se revelaram determinantes fundamentais na análise das desigualdades nos desfechos da pandemia²¹.

No cenário internacional, aproximadamente 700 milhões de casos de COVID-19 foram registrados, com uma elevada mortalidade, especialmente em países da América Latina, Ásia e América Central. De acordo com Pilecco et al.²⁶, países de baixa e média renda foram responsáveis por 53% das 14,9 milhões de mortes registradas entre 2020 e 2021. A principal manifestação clínica da doença foi a Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG), e a pandemia de COVID-19 constituiu um evento sem precedentes, com impactos profundos e duradouros sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), conforme destacam Mafra et al.²⁷

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a segunda maior causa de morte e incapacidade no mundo, e, com o aumento da expectativa de vida, vem apresentando um crescimento exponencial em sua incidência. Embora o AVC seja um evento agudo, ele tem sido cada vez mais associado aos cuidados paliativos. A American Heart Association (AHA), juntamente à American Stroke Association (ASA), publicou em 2014 uma diretriz na qual recomenda que todos os pacientes acometidos por AVC que apresentem comprometimento funcional significativo ou redução da expectativa ou qualidade de vida devem receber assistência de equipes de cuidados paliativos primários, adequados às suas necessidades²⁸.

O AVC, por ser uma condição que afeta o paciente e seus familiares em múltiplos aspectos – físicos, emocionais, espirituais e ambientais – explica, em parte, o elevado número de pacientes admitidos no Nepae CP durante o período de estudo. Em relação ao uso de dispositivos invasivos no contexto dos cuidados paliativos, destaca-se a relevância dos princípios fundamentais da bioética como orientadores das práticas clínicas.

A interface entre bioética e cuidados paliativos é marcada por um compromisso ético com a dignidade e a qualidade de vida do paciente em fase terminal. Conforme Vasconcelos et al.²², os quatro princípios basilares da bioética (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) oferecem suporte teórico e

prático à tomada de decisões no cuidado de pacientes em estado avançado de doença.

O princípio da autonomia refere-se à capacidade do paciente de deliberar sobre sua própria trajetória terapêutica, sendo reconhecido como agente ativo no processo de cuidado.

A beneficência, por sua vez, orienta a conduta dos profissionais de saúde no sentido de maximizar os benefícios clínicos e minimizar os riscos associados às intervenções. Já a justiça implica a distribuição equânime dos recursos de saúde, respeitando as singularidades de cada indivíduo e buscando promover a equidade no acesso e na qualidade do cuidado ofertado.

Particularmente desafiador no âmbito dos cuidados paliativos, o princípio da não maleficência implica na abstenção de causar dano ao paciente e impõe limites éticos significativos às práticas clínicas. Tal princípio adquire especial relevância quando associado à beneficência, configurando um dilema ético frequente: a decisão quanto à manutenção ou retirada de dispositivos invasivos em pacientes sem perspectiva de reversão clínica.

A ponderação entre os possíveis benefícios terapêuticos e o desconforto provocado por tais intervenções exige uma análise criteriosa e individualizada. Dispositivos como sondas nasoenterais, sondas vesicais de demora e acessos venosos centrais, comumente identificados na presente amostra, ilustram esse impasse ético, à medida que suscitam questionamentos quanto à real contribuição para o bem-estar do paciente, ou se apenas prolongam o sofrimento em estágios terminais da vida.

Apesar de amplamente utilizados em contextos hospitalares, esses dispositivos, quando indicados no escopo dos cuidados paliativos, devem ser avaliados à luz da relação risco-benefício, considerando não apenas os potenciais ganhos clínicos, mas também seus impactos sobre o conforto, a qualidade de vida e a preservação da dignidade do paciente.

Como exemplificado no manual de cuidados paliativos do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo²⁹, a sonda nasoenteral, embora eficaz no fornecimento nutricional, pode causar irritação, desconforto ou complicações mecânicas, como obstrução ou refluxo, quando utilizada por tempo prolongado. De modo semelhante, a sonda vesical de demora, embora essencial no alívio da

retenção urinária, está associada ao risco de infecções do trato urinário, sobretudo em situações de uso prolongado.

Baik et al.³⁰ destacam que a estimativa do tempo de sobrevida de pacientes representa um dos principais desafios enfrentados pelas equipes de cuidados paliativos. Uma ferramenta amplamente adotada internacionalmente para subsidiar essa avaliação é a Palliative Performance Scale (PPS), a qual permite mensurar o desempenho clínico-funcional do paciente, contribuindo de forma significativa para a estimativa prognóstica e o planejamento individualizado do cuidado.

No estudo realizado por esses autores, conduzido em Nova York, observou-se que pacientes com PPS de 10% apresentam uma sobrevida média estimada entre um a três dias, enquanto aqueles com PPS de 30% possuem uma sobrevida média variando entre cinco a 36 dias.

Outra escala validada e reconhecida internacionalmente é a Palliative Prognostic Index (PPI), que tem como objetivo estimar o tempo de sobrevida dos pacientes, envolve cinco itens de avaliação: Escore de Desempenho Paliativo (PPS), ingestão oral, edema, dispneia em repouso e delirium. A pontuação é dada em intervalos de 0-3, 4-5 e 6-10, para pacientes identificados com pelo menos 6 semanas, 3-6 semanas e menos de 3 semanas de sobrevida, respectivamente.³²

Essas evidências ressaltam, ainda, a importância de consolidar uma cultura institucional orientada pelos princípios da beneficência e da não maleficência em todos os níveis da atenção hospitalar.

Essa abordagem ética não deve se restringir aos pacientes em fase terminal ou em cuidados paliativos avançados, mas deve estender-se a todos os indivíduos que acessam o sistema hospitalar, desde sua admissão, assegurando uma assistência mais ética, humanizada e integral.

Tal perspectiva também contribui para a racionalização de recursos em instituições públicas, como os hospitais universitários, otimizando o uso de medicamentos e dispositivos, e impactando positivamente na farmacoeconomia hospitalar. Trata-se de uma meta continuamente perseguida pela equipe multiprofissional do Nepae CP do HUMAP, que tem envidado esforços sistemáticos na implementação dessa cultura assistencial ao longo dos anos.

A consolidação de uma cultura voltada aos cuidados paliativos demanda, ainda, a superação da concepção reducionista que os associa unicamente ao processo de morte iminente. Essa visão limitada compromete o potencial

terapêutico integral dos cuidados paliativos, os quais devem ser incorporados precocemente ao manejo de doenças crônicas graves, com o propósito de promover alívio do sofrimento e qualidade de vida desde os estágios iniciais da enfermidade.

A integração precoce dos cuidados paliativos ao tratamento clínico representa, assim, uma estratégia essencial para a reorientação do cuidado em saúde, promovendo uma assistência mais compassiva, contínua e eficaz.

No presente estudo, a aplicação do PPS permitiu identificar uma mudança gradual na cultura institucional quanto à temporalidade da introdução dos cuidados paliativos. Essa transformação é evidenciada pelo aumento no número de pacientes acompanhados com escore de PPS igual ou superior a 30%, o que, por sua vez, contribuiu para a elevação progressiva do número de altas hospitalares ao longo dos anos analisados.

Tal resultado sugere uma ampliação da compreensão da finalidade dos cuidados paliativos, que deixam de ser associados unicamente ao fim da vida e passam a ser reconhecidos como uma abordagem ativa e integral de cuidado, voltada ao bem-estar global do paciente.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base na análise da amostra, concluiu-se que os pacientes acompanhados pelo Nepae CP foram predominantemente homens, idosos e pardos, internados por neoplasias, HIV/AIDS ou AVC. Apresentam uso de dispositivos invasivos, comprometimento funcional significativo e óbito como principal desfecho. Houve melhora na atuação dos profissionais do Humap, com aumento de atendimentos pelo Nepae CP e redução do tempo para solicitação de avaliação.

A compreensão do perfil clínico, funcional e sociodemográfico dos pacientes estudados configura-se como um componente essencial para o aprimoramento da qualidade assistencial, possibilitando a valorização das singularidades de cada paciente atendido, como também subsidia o planejamento estratégico das ações da equipe multiprofissional, favorecendo uma abordagem integrada, humanizada e centrada na pessoa.

8. ANEXOS

Anexo A- Folha de rosto para pesquisa envolvendo seres humanos.



FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: ANÁLISE RETROSPECTIVA DO PERFIL CLÍNICO, FUNCIONAL E DESFECHO DE PACIENTES ACOMPANHADOS POR UM NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 200			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR			
5. Nome: Karla Luciana Magnani Seki			
6. CPF: 029.898.389-37	7. Endereço (Rua, n.º): DOUTOR WERNECK VILA ALBUQUERQUE apt 5402 CAMPO GRANDE MATO GROSSO DO SUL 79060300		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 679812372 52	10. Outro Telefone:	11. Email: kilmagnani@gmail.com
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: 20 / 09 / 2024		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS	13. CNPJ: 15.461.510/0001-33	14. Unidade/Órgão:	
15. Telefone: (67) 3345-7187	16. Outro Telefone:		
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: Elen Ferraz Teston		CPF: 00934555931	
Cargo/Função: Diretora em exercício			
Data: 23 / 09 / 2024		 Documento assinado digitalmente ELEN FERRAZ TESTON Data: 23/09/2024 11:06:06-0300 Verifique em https://validar.jf.gov.br Assinatura	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

Anexo B - Parecer Consubstanciado do CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE RETROSPECTIVA DO PERFIL CLÍNICO, FUNCIONAL E DESFECHO DE PACIENTES ACOMPANHADOS POR UM NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Pesquisador: Karla Luciana Magnani Seki

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 83478424.1.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.437.584

Apresentação do Projeto:

A pesquisadora responsável pela pesquisa intitulada "ANÁLISE RETROSPECTIVA DO PERFIL CLÍNICO, FUNCIONAL E DESFECHO DE PACIENTES ACOMPANHADOS POR UM NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO" resume o projeto, apresentando-o como segue: "O modelo biomédico em caso de doenças terminais, não viabilizam resultados suficientes para aprimorar o cuidado no tratamento de doenças crônicas. Embora tenha havido um crescimento nos estudos sobre cuidados paliativos, ainda é evidente a falta de habilidade e conhecimento dos profissionais de saúde nessa área. Em pleno 2024 com o avanço da tecnologia e da medicina, ainda é comum encontrar pacientes em seus últimos meses de vida em muitos hospitais, sendo acompanhados por uma equipe médica que demonstra resistência ou preconceito em abordar a questão da terminalidade. Consequentemente, prejudicando tanto os pacientes quanto seus familiares ao impedir que compreendam e discutam essa fase.

Dado que esse é um problema atual e pouco estudado no contexto dos serviços oferecidos em Mato Grosso do Sul, esta pesquisa buscará fornecer dados e discussões sistematizadas que ainda não foram abordadas. Os resultados contribuirão para melhorar o conforto e a qualidade de vida dos pacientes em estado terminal, ajudando a evitar práticas invasivas e excessivas. Além de funcionar como um

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros, Prédio das Pró-Reitorias, Hércules Maymone, 1º andar
Bairro: Pioneiros **CEP:** 70.070-900
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 7.437.584

feedback para o Nepae CP e para o próprio HUMAP poder refletir nas suas condutas para com a sociedade. Por conseguinte, em busca de uma melhor visualização da situação no Hospital Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), surge a necessidade de uma análise do perfil clínico, funcional e dos desfechos dos pacientes em que o núcleo atuou no período de 2020-2023, com o objetivo de comparar e averiguar o progresso das ações do Nepae CP dentro de sua instituição."

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisadora apresenta como Objetivo Primário da pesquisa:

"Analisar o perfil clínico, funcional e desfecho de pacientes acompanhados por um núcleo de cuidados paliativos em um hospital universitário."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora indica como Riscos e Benefícios os seguintes:

Riscos:

"Apesar da presente pesquisa envolver a análise de informações secundárias (prontuários), toda pesquisa pode envolver riscos. Desta forma podem ser previstos riscos relacionados à estigmatização; divulgação - ainda que não intencional - das informações quando obtiver acesso; invasão de privacidade; ou risco à segurança dos dados/prontuários."

Benefícios:

"Os núcleos de cuidados paliativos que atuam em hospitais escola oferecem diversos benefícios, como: melhoria na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, suporte emocional e psicológico, ajuda na gestão da dor e dos sintomas associados a doenças graves, e orientação para tomadas de decisões sobre o tratamento. Além disso, eles promovem a formação de profissionais de saúde e sensibilizam a comunidade acerca da importância dos cuidados paliativos."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa descritiva e retrospectiva com uso de dados secundários na área de ciências da saúde.

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros 4 Prédio das Pró-Reitorias 4 Hércules Maymone 4 1º andar
Bairro: Pioneiros **CEP:** 70.070-900
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepcnep.propp@ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 7.437.584

Disponível em: <https://cep.ufms.br/calendario-de-reunioes-do-cep-2025/>

4) Composição do CEP/UFMS

Disponível em: <https://cep.ufms.br/composicao-do-cep-ufms/>

5) Etapas do trâmite de protocolos no CEP via Plataforma Brasil/ fluxograma:

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/etapas-do-tramite-de-protocolos-no-cep-via-plataforma-brasil/> e
<https://cep.ufms.br/fluxograma-submissao-de-pesquisas-com-seres-humanos/>

6) Legislação e outros documentos:

Lei sobre a pesquisa com seres humanos.

Resoluções do CNS.

Norma Operacional no001/2013. Portaria no2.201 do Ministério da Saúde.

Cartas Circulares da Conep.

Resolução COPP/UFMS no240/2017.

Outros documentos como o manual do pesquisador, manual para download de pareceres, pendências frequentes em protocolos de pesquisa clínica v 1.0, etc.

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/lei-sobre-a-pesquisa-com-seres-humanos/> e
<https://cep.ufms.br/documentos/>

7) Informações essenciais do projeto detalhado

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/informacoes-essenciais-projeto-detalhado/>

8) Informações essenciais TCLE e TALE

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/informacoes-essenciais-tcle-e-tale/>

- Orientações quanto aos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aos Termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) que serão submetidos por meio do Sistema Plataforma Brasil versão 2.0.

- Modelo de TCLE para os participantes da pesquisa versão 2.0.

- Modelo de TCLE para os responsáveis pelos participantes da pesquisa menores de idade e/ou legalmente incapazes versão 2.0.

9) Biobancos e Biorrepositórios para armazenamento de material biológico humano

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros, Prédio das Pró-Reitorias, Hércules Maymone, 1º andar
Bairro: Pioneiros **CEP:** 70.070-900
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 7.437.584

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou:

- a) informações básicas do projeto;
- b) projeto detalhado;
- c) folha de rosto;
- d) carta de anuência institucional do local da pesquisa;
- e) declaração/carta de anuência setorial para a realização da pesquisa;
- f) orçamento;
- g) cronograma; e
- h) TCUD.

Recomendações:

Vide "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Tendo em vista que a pesquisadora atendeu a todas as pendências anteriormente elencadas, considera-se o projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

É de responsabilidade do pesquisador submeter ao CEP semestralmente o relatório de atividades desenvolvidas no projeto e, se for o caso, comunicar ao CEP a ocorrência de eventos adversos graves esperados ou não esperados. Também, ao término da realização da pesquisa, o pesquisador deve submeter ao CEP o relatório final da pesquisa. Os relatórios devem ser submetidos através da Plataforma Brasil, utilizando-se da ferramenta de NOTIFICAÇÃO.

CONFIRA AS ATUALIZAÇÕES DISPONÍVEIS NA PÁGINA DO CEP/UFMS

1) Regimento Interno do CEP/UFMS

Disponível em: <https://cep.ufms.br/novo-regimento-interno-do-cep-ufms/>

2) Renovação de registro do CEP/UFMS

Disponível em: <https://cep.ufms.br/registro/>

3) Calendário de reuniões de 2025

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros, Prédio das Pró-Reitorias, Hércules Maymone, 1º andar
Bairro: Pioneiros **CEP:** 70.070-900
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

Continuação do Parecer: 7.437.584

/ Brochura Investigador	PROJETOOO.docx	21:15:45	Magnani Seki	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCUDD.pdf	22/02/2025 21:15:00	Karla Luciana Magnani Seki	Aceito
Cronograma	Cronogramaa.pdf	12/02/2025 15:14:37	Karla Luciana Magnani Seki	Aceito
Outros	carta_anuencia_HUMAP.pdf	16/10/2024 15:25:07	Fernando César de Carvalho Moraes	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_29_assinado.pdf	23/09/2024 13:01:51	Karla Luciana Magnani Seki	Aceito
Declaração de concordância	declaracao.pdf	17/09/2024 15:44:43	Karla Luciana Magnani Seki	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	17/09/2024 15:43:52	Karla Luciana Magnani Seki	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPO GRANDE, 12 de Março de 2025

Assinado por:
Fernando César de Carvalho Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ∩ Prédio das Pró-Reitorias ∩ Hércules Maymone ∩ 1º andar
Bairro: Pioneiros **CEP:** 70.070-900
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

Página 06 de 06

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Análise situacional e recomendações da ANCP para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: ANCP, 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANC_18_122018.pdf>.
2. FLORIANI, C. A. Bioethical considerations on models for end-of-life care. Cad Saude Publica, 2021; 37(9): e00264320. Published 2021 Sep 22. doi:10.1590/0102-311X0026432.

3. PAIVA, C.F et al. Trajetória dos Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil. Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente. Brasília, DF: Editora ABEn; 2022. p. 41 a 49 doi: 10.51234/aben.22.e09.c04.
4. NOGUEIRA, D et al. Avaliação dos Hospitais de Ensino no Brasil: uma Revisão Sistemática. Revista Brasileira de Educação Médica, [s. l.], 17 out. 2014. DOI <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v39n1e00772014>.
5. BIFULCO, V et al. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. Revista Brasileira de Educação Médica, [s. l.], 19 jun. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022009000100013>.
6. VOLPIN, M. C et al. Ensino sobre cuidados paliativos nos cursos da área de saúde: apontamentos sobre lacunas e caminhos. Diálogos Interdisciplinares, v. 11, n. 1, p. 140-153, 31 mar. 2022.
7. PEREIRA LM et al. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. Revista Bioética, 30 (1), pag 149-161, 2022
8. MAIA, L et al. . Palliative care in higher education institutions: A promising challenge. PSYCHTECH & HEALTH JOURNAL. 7. 13-23. 10.26580/PTHJ.art54-2023, 2023
9. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). População Brasileira, Estatísticas Sociais, 2024.
10. GRYSCHER G et al. Assessing palliative care education in undergraduate medical students: translation and validation of the Self-Efficacy in Palliative Care and Thanatophobia Scales for Brazilian Portuguese. BMJ Open. 2020 Jun 29;10(6):e034567. doi: 10.1136/bmjopen-2019-034567. PMID: 32601112; PMCID: PMC7328756.
11. GUIMARÃES LG et al. Cuidados paliativos: o ensino na graduação é suficiente para a atuação na atenção primária à saúde no Brasil?. Rev Bras Med Fam Comunidade [Internet]. 22º de dezembro de 2023 [citado 2º de agosto de 2024];18(45):3626. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/3626>
12. MORAIS, Danielle; CAMPOS, Danielle. Notícia sobre o Núcleo de Cuidados Paliativos do HUMAP Por Danielle Moraes com revisão de Danielle Campos. Ministério da Educação. Publicado em 17/10/2023. Portal Gov.br.
13. AGUIAR, L et al. Palliative Performance Scale como instrumento de avaliação de funcionalidade e sobrevida em pacientes sob cuidados paliativos. In: Conexão Unifametro 2023 - Fortaleza - CE, 2023. Disponível em: <<https://doity.com.br/anais/conexaounifametro2023/trabalho/318373>>.
14. GOMES, R et al. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior Cadernos de saude publica, v. 23, n. 3, p. 565–574, 2007. DOI: 10.1590/S0102-311X2007000300015
15. Torquato ACCS et al.. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes em cuidados paliativos atendidos em um serviço de urgência geral. Medicina (Ribeirão Preto)

[Internet]. 9º de novembro de 2022 [citado 6º de maio de 2025];55(3):e-194445. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/194445>

16. BASTOS, B et al . Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil. Rev Pan-Amaz Saude, Ananindeua , v. 9, n. 2, p. 31-36, jun. 2018 . Disponível em <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232018000200004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 maio 2025. <http://dx.doi.org/10.5123/s2176-62232018000200004>.

17. SANTOS, M et al. Estimativa de Incidência de Câncer no Brasil, 2023-2025. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 69, n. 1, 2023.

18. Miranda B et al. Cancer patients, emergencies service and provision of palliative care. Rev Assoc Med Bras (1992). 2016 May-Jun;62(3):207-11. doi: 10.1590/1806-9282.62.03.207. PMID: 27310542.

19. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Título: Panorama Equidade no Legislativo - Mato Grosso do Sul, 2010.

20. TOMASIELLO, D. B. et al. TD 2832 - Desigualdades raciais e de renda no acesso à saúde nas cidades brasileiras. Texto para Discussão, p. 1–38, 2023. doi: <http://dx.doi.org/10.38116/td2832>

21. CARDOSO, F. S et al. Desigualdade racial na assistência à saúde do adulto internado por COVID-19. Cadernos de saude publica, v. 39, n. 10, p. e00215222, 2023. doi: 10.1590/0102-311XPT215222

22. DE VASCONCELOS, M. F. et al.Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. Ciencia & saude coletiva, v. 18, n. 9, p. 2559–2566, 2013. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900010>

23. Leadebal OD et al. Prevalência do alto risco de complicações clínicas associadas ao óbito por Aids. Acta Paul Enferm. 2019;32(6):683-90. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900094>

24. GOES, E. F et al. Desigualdades raciais em saúde e a pandemia da Covid-19. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00278>>.

25. Mackey K et al. Racial and Ethnic Disparities in COVID-19-Related Infections, Hospitalizations, and Deaths : A Systematic Review. Ann Intern Med. 2021 Mar;174(3):362-373. doi: 10.7326/M20-6306. Epub 2020 Dec 1. PMID: 33253040; PMCID: PMC7772883.

26.PILECCO, F. B. et al. O efeito da testagem laboratorial nos indicadores de acompanhamento da COVID-19: uma análise dos 50 países com maior número de casos. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742021000200002>>.

27. MAFRA, T. K. A. et al. A Síndrome Respiratória Aguda Grave na pessoa idosa no contexto da pandemia da covid-19 e seus fatores associados. Revista brasileira de geriatria e gerontologia, v. 26, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562023026.220158.pt>

28. VIEIRA, L et al. Pacientes com acidente vascular cerebral (AVC) agudo em cuidados paliativos: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Neurologia*, [S. l.], v. 55, n. 1, p. 18-24, 29 abr. 2019 doi: <https://doi.org/10.46979/rbn.v55i1.24886>
29. *Manual de Cuidados Paliativos* / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020.
30. 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, 2018. doi: 10.1089/jpm.2018.0141
31. Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63:e419-29
32. FERREIRA, A. S. M. et al. Ferramentas prognósticas de sobrevida em cuidados paliativos: revisão de escopo. *Brazilian Journal Of Pain*, v. 7, p. 1–11, 2024.