

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANDREW CARDOSO DE MORAES SANCHES

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DE IDOSOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS VINCULADOS AO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIÁRIA
DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA USP**

SÃO PAULO

2022

ANDREW CARDOSO DE MORAES SANCHES

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DE IDOSOS EM CUIDADOS
PALIATIVOS VINCULADOS AO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIÁRIA
DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA USP**

Monografia como trabalho de conclusão de curso
apresentada à Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Bacharel em Enfermagem

Área de concentração: Saúde Coletiva, atenção
domiciliária.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Amélia de Campos
Oliveira

Co-Orientadora: Ariane Oliveira Tartarotti

SÃO PAULO

2022

RESUMO

Introdução: A população mundial está em um constante e intenso período de transição demográfica, se tornando mais envelhecida. O perfil mais idoso da população exige readequações e mudanças em diversos serviços públicos, como por exemplo previdência social e serviços de saúde, com este último sendo mais acionados por estas pessoas com idade mais avançada. O Sistema Único de Saúde preconiza em todos os estágios dos serviços de saúde promover, prevenir, tratar e reabilitar, além de fornecer cuidados paliativos a pessoa idosa que depender dos mesmos. As novas demandas da população em crescente envelhecimento, com enfermidades que apresentam risco à vida indicam cuidado voltado ao paciente e sua família, por meio dos cuidados paliativos. Estes cuidados podem ser feitos na Assistência Domiciliária, criando vínculo único entre equipe multiprofissional, paciente e família. Nesta modalidade é essencial a presença dos cuidadores familiares, que ficam a maior parte do tempo com os pacientes. **Objetivo:** Investigar o perfil sociodemográfico e as condições de saúde de idosos em cuidados paliativos atendidos pelo Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo e seus cuidadores familiares. **Método:** pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem quantitativa, que utilizou como fonte de dados o banco de dados Sistema de Informação e Gerenciamento, que contém informações dos pacientes e suas famílias desde a criação do Programa, além de prontuários físicos dos pacientes. A análise dos dados foi feita de forma descritiva (média, mediana, valores mínimo e máximo), utilizando-se o software SPSS 20.0. **Resultados:** O banco de dados SIG-PAD foi utilizado para obter informações quanto ao sexo de 2.724 pacientes. As demais variáveis foram buscadas em 1.350 prontuário. O perfil sociodemográfico dos pacientes foi: mulheres (56,94%), brancas (31,50%), católicas (41,25%), viúvas (38,23%) ou casadas (34,64%) e com Ensino Fundamental incompleto (26,79%). Os principais diagnósticos médicos foram: Hipertensão arterial sistêmica (58,44%), Acidente Vascular Cerebral (40,82%), Diabetes (29,69%), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (22,32%) e Neoplasias (16,96%). Apresentavam Lesão por Pressão 27,20% e 25,62% necessitavam de oxigenoterapia. As características sociodemográficas cuidadores foram: mulheres (78,59%), com idade entre 16 e 89 anos, média de 52,86; mediana de 53 e moda de 52; filhas(os) do paciente, (58,40%), casadas (40,81%) e com Ensino Fundamental incompleto (18,50%). Religião e raça apresentaram informações insuficientes. **Conclusão:** O perfil de idosos e cuidadores corrobora os achados de outros estudos realizados no Brasil. O estudo pode contribuir para aperfeiçoar o atendimento a pacientes idosos em cuidados paliativos, de forma a atender suas necessidades de saúde a partir do conhecimento de seu perfil. Em relação aos cuidadores, pode propiciar melhor orientação sobre as melhores práticas de cuidado, com uma linguagem de fácil compreensão, visto que a maioria não concluiu o Ensino Fundamental completo.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar; Cuidados Paliativos; Idosos.

ABSTRACT

Introduction: The world population is in a constant and intense period of demographic transition, becoming older. The older population profile requires readjustments and changes in various public services, such as social security and health services, with the latter being more demanded by these older people. The Unified Health System advocates in all stages of health services to promote, prevent, treat, and rehabilitate, in addition to providing palliative care to the elderly who depend on them. The new demands of the growing aging population, with life-threatening illnesses, indicate care directed to the patient and his/her family, by means of palliative care. This care can be provided in Home Care, creating a unique bond between the multi-professional team, the patient, and the family. In this modality, the presence of family caregivers is essential, as they stay most of the time with the patients. **Objective:** To investigate the sociodemographic profile and the health conditions of elderly in palliative care enrolled at Home Care Program of the University Hospital of São Paulo University and their family caregivers. **Method:** exploratory, descriptive research with a quantitative approach, which used as a data source the database Program Management and Information System, with information of the patients and their families since the creation of the Program, besides the records of the patients. Data analysis was descriptive (mean, median, minimum and maximum values) using SPSS 20.0 software. **Results:** The SIG-PAD database with a total of 2.724 patients was used to obtain information related to the patients' gender. A total of 1350 Medical records of 1.350 patients were used to obtain other variables for patients and caregivers. The sociodemographic profile of the patients was: women (56.94%), white (31.50%), catholic (41.25%), widows (38.23%) or married (34.64%) and with incomplete elementary school education (26.79%). The main medical diagnoses were: hypertension (58.44%), stroke (40.82%), diabetes (29.69%), chronic obstructive pulmonary disease (22.32%) and neoplasms (16.96%). Pressure lesions were present in 27.20% patients and 25.62% required oxygen therapy. The caregivers' sociodemographic characteristics were: women (78.59%), aged between 16 and 89 years, mean of 52.86; median of 53 and mode of 52; patients' daughters (58.40%), married (40.81%) and with incomplete Elementary School (18.50%). Religion and race presented insufficient information. **Conclusion:** The profile of the elderly and caregivers corroborates the findings of other studies carried out in Brazil. The study may contribute to improve the care of elderly patients in palliative care, in order to meet their needs from the knowledge of their profile. Regarding caregivers, it may provide better orientation on the best care practices, with an easy-to-understand language, since most of them have not completed elementary school.

Keywords: Home Care; Palliative Care; Aged.

1 INTRODUÇÃO

A população mundial vive um intenso período de transição demográfica, com a expectativa de vida aumentando e as taxas de fecundidade e natalidade reduzindo-se, resultando em uma população envelhecida. Embora esse fenômeno ocorra em âmbito global, assume formas distintas em diferentes regiões (GRAY et al., 2020; OMS, [s.d.]; ONU, 2019; OPAS, 2018a). Essas diferenças estão relacionadas com o nível de desenvolvimento dos diferentes países. Observa-se velocidade mais acelerada do envelhecer em países em desenvolvimento do que nos países desenvolvidos, comportando também o maior percentual de idosos em esfera mundial na atualidade, com aproximadamente 67% (OPAS, 2018a) e projetando que a cada 10 idosos 8 serão destes países em 2050. (ONU, 2014; ONU, 2019; OPAS, 2018a).

Uma das evidências do crescimento da população idosa mundial é o fato do número de idosos ter praticamente duplicado num período de quase 40 anos (1980-2017). Outros números e estimativas clarificam ainda mais este aumento: o contingente populacional de crianças com até dez anos será inferior ao de idosos em 2030; a faixa etária acima de 10 anos até os 24 também será menor que a de idosos, enquanto a faixa dos grandes idosos (acima de 80 anos) irá se elevar em mais de três vezes (OMS, [s.d.]; ONU, 2014).

A transição demográfica que está ocorrendo mundialmente permite fazer projeções do percentual de idosos em cada continente por volta de 2030: cerca de um quarto da população da América do Norte e Latina, na Ásia e Oceania. Na Europa, 35% do total de pessoas serão idosos e a África terá o menor percentual de idosos na população, com menos de 10% (ONU, 2019; OPAS, 2018a).

Em âmbito nacional há estimativas que até 2060 os idosos cheguem a quase um terço da população total do país, com a expectativa de vida beirando 76 anos de idade até 2070 (IBGE, 2020).

O envelhecimento da população exige readequações e mudanças em diversos serviços públicos como, por exemplo, a previdência social e os serviços de saúde, trazendo um novo desafio para os governos. Os serviços de saúde são mais acionados por pessoas com idade mais avançada. É possível dizer que a morbimortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), assim como a

quantidade e o tempo das internações, é diretamente proporcional à idade populacional elevada (OMS, [s.d.]; VERAS; OLIVEIRA, 2018).

O Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza em todos estágios dos serviços de saúde promover, prevenir, tratar e reabilitar, além de fornecer cuidados paliativos às pessoas que deles necessitarem (BRASIL, 2003). Entretanto, a falta de investimento impossibilitou reduzir as diferenças sociais do Brasil e proporcionar a universalidade proposta quando o sistema foi criado. Mais problemas ocorrem devido a novas demandas para o SUS, relacionadas principalmente ao aumento de idosos na população, acompanhados majoritariamente das DCNTs, sobrecarregando os serviços (AZEVEDO E SILVA; GIOVANELLA; DE CAMARGO, 2020).

1.1 Doenças Crônicas não Transmissíveis

Fatores relacionados à genética e fisiologia, além de fatores externos como comportamentos são as causas para DCNT. A globalização e a urbanização, as desigualdades sociais e os comportamentos adotados no dia a dia pela maioria das pessoas, que se transformam em hábitos de vida não saudáveis, somados ao aumento de idade da população são as principais causas do aumento dessas doenças (OPAS, [s.d.], OPAS, 2018b). A cada ano quase três quartos dos óbitos que ocorrem no mundo tem como causa as DCNT, sendo respectivamente a de maior até menor causa: doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças respiratórias e DM (OMS, 2021a). Doenças cardiovasculares, como o infarto agudo do miocárdio (IAM), as demais cardiopatias e o acidente vascular encefálico (AVE), têm predominância; seguidas em ordem decrescente pelas neoplasias, doenças de causa respiratória e o *diabetes mellitus* (DM).

Existe associação entre idade avançada, presença de alguma DCNT e incapacidade para exercer atividades de vida diária (AVD). A presença de DCNT em idosos indica maior probabilidade de desenvolver incapacidade para AVD e maior chance de óbito. Por esse motivo os órgãos de saúde responsáveis devem investir na prevenção de idosos com alguma DCNT (FONG, 2019).

As novas demandas da população em envelhecimento crescente, com enfermidades que apresentam risco à vida, também requerem novas medidas de saúde, mais modernas e integradas, prestando cuidado a cada paciente e sua família de forma individualizada (HIGGINSON et al., 2017; PALLADINO et al., 2016;

SUM et al., 2018, 2019, 2020). Os cuidados paliativos (CP), fornecem um cuidado mais humanizado tanto ao paciente quanto sua família, levando em conta suas opiniões, valores, cultura, religião e outras particularidades que venham a apresentar.

1.2 Cuidados Paliativos

Segundo a OMS, a definição mais recente para CP foi publicada em 2017, na qual diz que são uma “abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual” (WHO, 2017). É preconizado que os CP sejam iniciados o mais brevemente possível, ou seja, logo após se contatar o diagnóstico de qual for a enfermidade que coloque em risco à vida, com estes cuidados sendo escolhidos como forma de qualificar à vida destas pessoas e suas famílias, abordando aspectos não só físicos e de controle álgico, mas englobando cuidados psicosociais e espirituais (MAIELLO et al., 2020).

Esta modalidade de cuidado possui alguns princípios essenciais, como realizar o controle álgico e das demais queixas; entender com maior conhecimento e naturalidade a morte como fase da vida; não praticar a eutanásia e/ou a distanásia; cuidar além dos aspectos físicos e biológicos, agregando cuidados psicoespirituais; manter, dentro de suas capacidades, a rotina que o paciente até o fim da vida; prestar cuidados e apoio que atendam às demandas dos entes queridos do paciente até o luto; realizar suporte multiprofissional ao paciente e sua família; prestar um cuidado que permita qualificar a vida do paciente e seus familiares.

No que diz respeito ao contingente de pessoas que se enquadram nos critérios para receber CP, anualmente há cerca de 40 milhões de pessoas em âmbito mundial com esta necessidade, sendo que pouco mais de três quartos estão países de baixa renda. Por isso, menos de 15% conseguem realmente receber esta modalidade de cuidado (OMS, 2021b).

Há diversas possibilidades para implementação dos CP, seja em ambiente hospitalar, *hospices* ou domiciliar. Este último é acordado como sendo o de melhor escolha, principalmente quando há possibilidade da família, auxiliada por equipe

pertencente a um serviço de saúde, prestar os cuidados necessários na residência (COLLIER et al., 2019; GONELLA et al., 2019; HENDERSON; VAZ; VIRDUN, 2018), com resultados positivos para a população idosa com alguma DCNT em estágio avançado (FRANCHINI et al., 2020) (ANCP, [s.d.]; GOMES et al., 2016; MAIELLO et al., 2020).

A Resolução nº41, publicada pelo Ministério da Saúde do Brasil, elucida o que os CP buscam atingir os princípios a serem seguidos, devendo ser aplicados em qualquer âmbito da rede de atenção à saúde (RAS) (BRASIL, 2018).

1.3 Atenção Domiciliária

O envelhecimento populacional trouxe consigo elevação de DCNT e incapacidade de realizar algumas AVD nessa população, visto que a expectativa de vida aumentou após evolução das medidas de saúde para prevenir e diagnosticar mais precocemente essas doenças (PALLADINO et al., 2016; PROCÓPIO et al., 2019; SUM et al., 2018, 2019, 2020).

A necessidade de amenizar os custos hospitalares com pacientes que demandam CP criou a necessidade de buscar novas formas de cuidado. A Assistência Domiciliária (AD), modalidade de cuidar com o objetivo de ter uma visão integrada e mais humana do paciente, reduz os custos apresentados pelos hospitais com internações e cuidados prestados. Com isso, a AD vem crescendo em esfera global (LUSTBADER et al., 2017; PASSOS et al., [s.d.]; PROCÓPIO et al., 2019; WRIGHT; YOUENS; MOORIN, 2018).

Além dos benefícios vinculados aos CP, a AD promove outros pontos positivos, como manter a rotina diária de vida do paciente o máximo que for possível. Permite ainda que o paciente receba cuidados de saúde em seu lar, o que fortalece o vínculo entre o receptor do cuidado e sua família com a equipe de saúde. A desinstitucionalização apresentada por essa modalidade de cuidado beneficia o paciente no que diz respeito à prevenção de infecções frequentes em ambiente hospitalar, além de reduzir os custos da assistência hospitalar e do Estado na manutenção do paciente nos serviços de saúde. (PROCÓPIO et al., 2019; WANG et al., 2019).

O cuidado domiciliário deve ser realizado por equipes de saúde qualificadas para prestar este tipo de cuidado. Para prepará-las para isso, em 2016 foi criada pelo Ministério da Saúde do Brasil uma portaria que, em seu parágrafo inicial do artigo 2º, apresenta uma definição dessa modalidade assistencial: “é uma modalidade de atenção à saúde integrada às Redes de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, paliação e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados” (BRASIL, 2016).

A inserção cada vez maior da AD como escolha na prestação dos cuidados vem possibilitando reestabelecer um vínculo único entre o paciente, sua família e os profissionais que os atendem (PROCÓPIO et al., 2019). Apesar dos inúmeros benefícios que os cuidados domiciliários trazem ao paciente e sua família, até mesmo às instituições, também existem desafios a serem superados. Crenças religiosas, culturais, além de valores individuais tanto dos pacientes quanto de seus familiares são primordiais para criação de vínculo com o cuidador e cuidado, a implementação do cuidado humanizado, integral e individualizado promovido pela equipe de saúde multiprofissional, respeitando a particularidade de cada família quanto a rotina que estabelecem em seu domicílio.

1.4 Cuidadores familiares

Os cuidadores possuem grande papel em se tratando dos cuidados domiciliários, principalmente no contexto da paliação. Podem ser agrupados em duas categorias: cuidadores formais e informais/familiares. Os primeiros podem ser definidos como aqueles que possuem vínculo empregatício, são assalariados e não são familiares ou próximos do paciente, diferentemente do que ocorre com os cuidadores informais/familiares que necessariamente tem algum grau de parentesco ou proximidade com o receptor do cuidado e realizam-no de forma não remunerada. Em ambos os casos, são os cuidadores que asseguram a continuidade dos cuidados no dia-a-dia (FRANCHINI et al., 2020)

Os cuidadores familiares passam pelo processo dos cuidados em conjunto com o paciente, em decorrência da doença que ameaça a continuidade da vida. Como diz a definição dos CP, é importante entender que as demandas de cuidados

devem abranger o paciente e sua família, com a equipe de saúde à disposição das necessidades que ambos apresentam (FRANCHINI et al., 2020; KENT et al., 2016).

O novo ajuste na dinâmica familiar resultante da evolução para cuidados de maneira mais intensa relacionado ao paciente induz a família se organizar para prestar esse cuidado, geralmente com um principal cuidador (DELALIBERA et al., 2018b; FRANCHINI et al., 2020), decisão difícil de se tomar em muitos casos por motivos de tempo, condição financeira ou motivação mesmo (NUNES et al., 2018).

Os cuidadores sentem o desgaste em diversos âmbitos: físico, mental ou mesmo financeiramente. Pesquisas mostram consequências nos cuidadores relacionadas principalmente a alterações na saúde mental advindas da intensa carga de trabalho a que são expostos, afetando sua qualidade de vida (CHOI; SEO, 2019; DELALIBERA et al., 2018a; FRANCHINI et al., 2020; GAYOSO et al., 2018). Além disso, sentimentos existentes entre o cuidador e o receptor do cuidado se influenciam o cuidado, podendo gerar sintomas angustiantes e em que se nega o prognóstico (BROADY; SAICH; HINTON, 2018; CHOI; SEO, 2019; DELALIBERA et al., 2018a).

O alívio da sobrecarga dos cuidadores de pacientes em CP está relacionado com a presença de suporte ao cuidador, vincular a prestação dos cuidados a uma experiência positiva, além da confiança de melhora da doença. Estes são aspectos essenciais para um cuidado com maior sucesso (DELALIBERA et al., 2018b; MARCHI et al., 2016), que também está relacionado ao apoio da equipe de saúde, ao paciente e ao cuidador.(BROADY; SAICH; HINTON, 2018; FRANCHINI et al., 2020; DELALIBERA et al., 2018a; FRANCHINI et al., 2020; NUNES et al., 2018).

A prestação de cuidados domiciliários tornou possível proporcionar CP de qualidade no ambiente em que reside o paciente. Ressalta-se importância do cuidador informal para atender as demandas apresentadas pelo paciente. O desafio enfrentado pela maioria destes cuidadores é a falta de preparo específico para este atendimento, além da incerteza sobre a evolução da doença que ameaça a continuidade da vida. Em geral não têm preparo para realizar o cuidado , necessitam dividir atenção com suas rotinas antes da doença de seu familiar, o que resulta na sobrecarga física e mental. Dito isso, o presente estudo investigou a caracterização

dos perfis sociodemográficos e de saúde dos pacientes idosos que estavam em CP e seus cuidadores informais/familiares.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Investigar o perfil dos idosos em CP atendidos pelo Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PAD-HU/USP) e seus cuidadores familiares.

2.2 Específicos

- Caracterizar os idosos em CP atendidos pelo PAD-HU/USP, segundo variáveis sociodemográficas;
- Caracterizar tais idosos segundo os diagnósticos médicos e as condições de saúde;
- Caracterizar os cuidadores familiares dos idosos em CP atendidos pelo PAD-HU/USP, segundo variáveis sociodemográficas.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de pesquisa

Pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem quantitativa.

3.2 Local do estudo

O local de estudo foi o Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PAD-HU/USP). O Hospital Universitário é um hospital de nível secundário instalado na região oeste do município de São Paulo que atende os subdistritos do Rio Pequeno, Butantã, Vila Sônia, Raposo Tavares, parte do Jaguaré e de Paraisópolis, onde vivem aproximadamente 500 mil pessoas.

O PAD foi criado em maio de 2000 e conta com equipe multiprofissional que presta cuidados aos pacientes em domicílio e apoia e realiza o acompanhamento

dos cuidadores. A equipe é composta por dois médicos clínicos, uma pediatra, um psiquiatra, duas enfermeiras, uma técnica de enfermagem, uma fisioterapeuta, uma fonoaudióloga e duas secretárias.

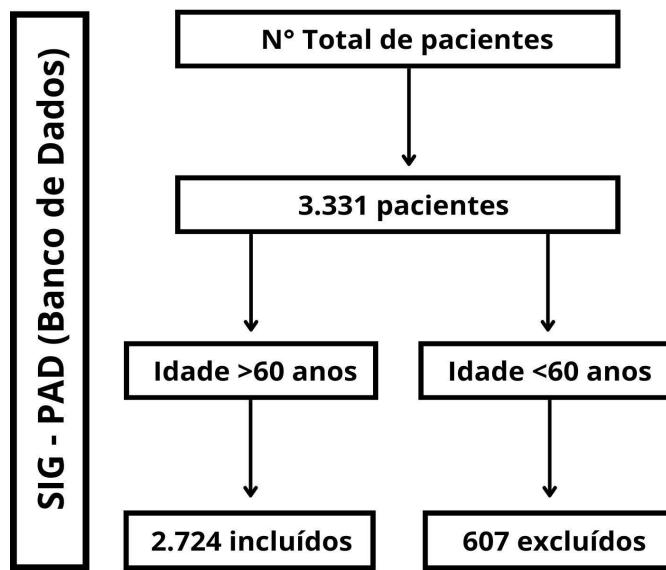
O serviço atende pessoas residentes na região de abrangência do HU: pacientes acamados, com perdas funcionais, impossibilidade ou dificuldade de movimentação, portadores de multimorbidade, que apresentam doenças crônicas degenerativas, média e alta dependência em relação a cuidados, sendo que a maioria, cerca de 80%, recebem CP.

3.3 População do estudo

A população foi composta por pacientes matriculados no PAD e seus cuidadores domiciliários. Os critérios para inclusão para os pacientes foram: idade igual ou superior a 60 anos, em cuidados paliativos no domicílio. Para cuidadores foram: ter algum grau de parentesco/proximidade com o paciente, ser o cuidador principal e não receber remuneração pelo cuidado, caracterizando cuidadores familiares ou informais.

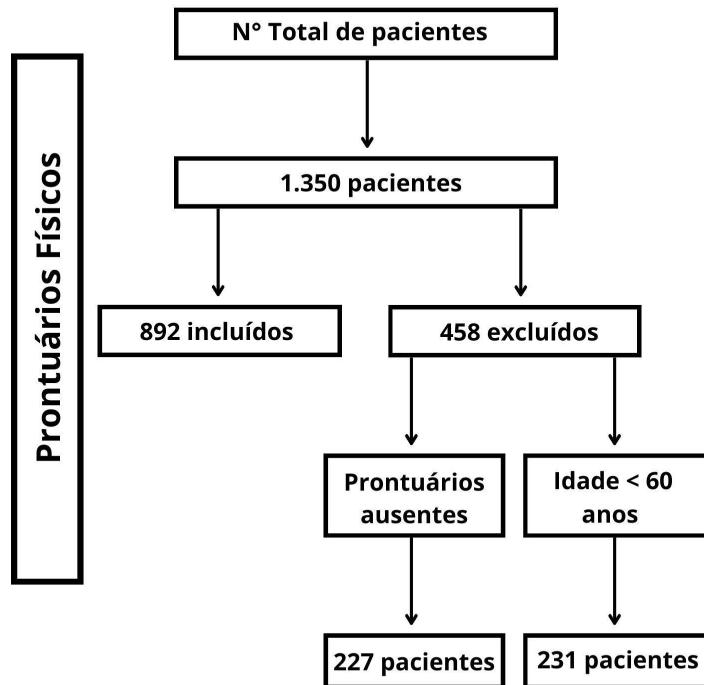
3.4 Coleta de dados

O PAD dispõe do Sistema de Informação e Gerenciamento do PAD (SIG-PAD), um banco de dados em base Excel com informações dos pacientes e suas famílias desde a criação do Programa. Dele foram extraídas informações para caracterizar o perfil dos idosos em CP. O banco de dados SIG-PAD apresentou inúmeras lacunas, sendo necessário consultar diretamente os prontuários, que contém dados tanto de pacientes quanto de seus cuidadores, o que consumiu mais tempo que o inicialmente previsto. Os dados dos pacientes foram compostos por informações tanto do SIG-PAD, quanto dos prontuários físicos. Dada a ausência de informações sobre os cuidadores no SIG-PAD, estas foram coletadas de forma exclusiva por meio dos prontuários físicos.



Fluxograma 1 - Coleta de dados dos pacientes pelo SIG-PAD. São Paulo, SP, 2022.

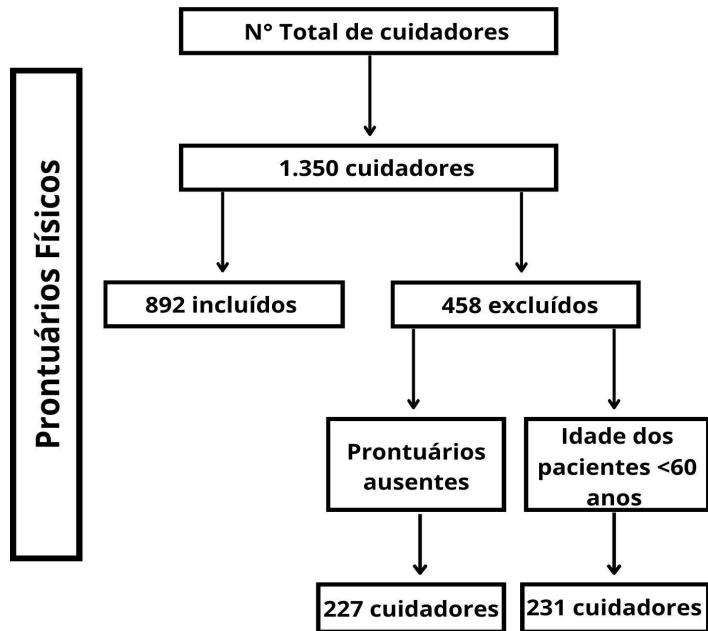
Fonte: Elaboração própria.



Fluxograma 2 - Coleta de dados dos pacientes nos prontuários físicos.

São Paulo, SP, 2022.

Fonte: Elaboração própria.



Fluxograma 3 - Coleta de dados dos cuidadores pelos prontuários físicos.

São Paulo, SP, 2022.

Fonte: Elaboração própria.

3.4.1 Variáveis analisadas

As variáveis coletadas por meio do SIG-PAD, para pacientes, foram:

- Em relação ao serviço de saúde (PAD): proveniência do pedido PAD (setor/serviço de origem), status no PAD (óbito, alta, ativo), local do óbito.
 - Em relação às tarefas realizadas pela equipe de saúde: número de visitas domiciliares (VD uni e multiprofissionais), tipos de curativos realizados e orientações dadas nas VD.
 - Em relação aos pacientes idosos: sexo, região do domicílio, diagnósticos médicos.

As variáveis coletadas nos prontuários físicos, para os pacientes, foram:

- Em relação aos pacientes idosos: estado civil, raça, religião, escolaridade.
 - Em relação à residência dos pacientes: tipo de moradia.
 - Em relação à presença de dispositivos: uso de cateteres, presença de estomias.

As variáveis coletadas nos prontuários físicos para cuidadores, foram:

- Em relação aos próprios cuidadores dos pacientes: sexo, grau de parentesco com o paciente, estado civil, escolaridade, raça, religião, idade.

3.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi feita de forma descritiva, utilizando-se o *software* SPSS 20.0.

3.6 Procedimentos éticos

Este projeto está vinculado à pesquisa de mestrado de Ariane Oliveira Tartarotti, intitulada *Atitudes perante a morte e significados atribuídos à vida por cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos*, que atende os requisitos da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as normas e diretrizes da pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) EEUSP, tendo o HU/USP como coparticipante. Após a aprovação pelo CEP da EEUSP, com número de parecer 4.638.394, foi encaminhado ao CEP do HU/USP, tendo sido aprovado com parecer de número 4.729.085. A coleta de dados somente teve início após a autorização dos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições citadas.

4 RESULTADOS

O presente estudo analisou os dados disponíveis no SIG-PAD e nos prontuários dos pacientes. Os dados do SIG-PAD permitiram caracterizar os aspectos relacionados aos cuidados prestados pelo PAD aos pacientes. Houve muitas lacunas referentes aos dados sociodemográficos dos pacientes, que tiveram de ser complementados pela coleta diretamente nos prontuários. Para cuidadores foram utilizados como fonte de dados apenas os prontuários, que continham poucas informações sobre eles.

4.1. Cuidados administrados

Desde sua criação, até o final do ano de 2021, de acordo com SIG-PAD, o PAD atendeu um total de 3.331 pacientes. Desses, 2.724 (81,78%) eram idosos maiores de 60 anos, dos quais 1.551 (56,94%) eram mulheres e 1.173 (43,06%), homens. Outras faixas etárias totalizaram 607 pacientes (18,22%), que foram excluídos desta pesquisa por não fazerem parte do grupo referente aos idosos.

Pelo SIG-PAD, verificou-se que em 1.118 (41,04%) casos, a origem do pedido de inclusão no PAD foi a enfermaria da Clínica Médica do HU. Em seguida, vem o PS da Clínica Médica, com 842 (30,91%) pedidos. O ambulatório da Clínica Médica foi responsável pelo encaminhamento de 200 (7,34%) casos. A enfermaria da Clínica Cirúrgica e o próprio PAD encaminharam números semelhantes, 149 (5,47%) e 148 (5,43%) pacientes respectivamente. Casos provenientes de outros setores do HU, como o ambulatório e o PS da Clínica Cirúrgica, a UTI e a Unidade Semi-intensiva, ou de outros serviços de saúde, como Unidades Básicas de Saúde (UBS) e o Instituto do Câncer do Estado de São Paulo não foram tão expressivos numericamente, juntos perfazendo cerca de 10% dos pedidos de inclusão.

A região do domicílio do paciente foi predominantemente o Rio Pequeno, com 942 (34,58%) casos, seguida por Raposo Tavares, com 568 (20,85%), Butantã, com 446 (16,37%) e Vila Sônia, com 373 (13,69%). Os pouco mais de 10% restantes residiam no Jaguare ou fora da região de abrangência do HU.

Os pacientes foram divididos segundo seu *status* no PAD: alta, óbito, ou matrícula ativa no Programa. Os óbitos representaram o maior percentual, com 1.402 pacientes falecidos (51,47%), seguidos por altas (1.274 pacientes ou 46,77%). No momento da coleta de dados havia 48 matrículas ativas no PAD, ou seja, 1,76% do total de pacientes que já passaram pelo Programa.

O atendimento domiciliário realizado pelo PAD inclui o apoio no processo de morte, que pode ocorrer no domicílio ou em serviços de saúde, a depender do desejo do paciente e sua família. A maior parte dos óbitos ocorreu no domicílio (649 ou 46,29%), no PS (350 ou 25%) ou nas enfermarias do HU (231 ou 16,48%). Cerca de 10% dos óbitos ocorreu em outros serviços de saúde, como HC, ICESP, UBS ou ambulatório do HU.

No PAD os atendimentos ocorrem por meio de visitas domiciliárias (VD) que desde 2009 constam do SIGA-PAD. No decorrer dos anos, houve mudanças na composição da equipe, que atualmente já não conta com profissional da assistência social. Alguns profissionais que pertencem ao HU, mas não ao PAD, são solicitados a realizar algumas visitas como, por exemplo, médicos especialistas em pediatria.

O número total de VD envolvendo um ou mais profissionais foi de 28.889. A maioria das visitas multiprofissionais foi feita pelo clínico geral e a equipe de enfermagem, com 985 (3,40%), juntamente com a fisioterapeuta em 897 (3,10%), por serem VD admissionais.

O maior número de visitas individuais foi realizado pela Enfermagem (enfermeira ou técnica de enfermagem, que faz parte da equipe há apenas cinco anos) com 16.448 visitas, o que corresponde a aproximadamente a 57% do total. Houve 1.899 visitas feitas pelo clínico geral, 1.898 (6,57%) pela fisioterapeuta, 1.470 (5,08%) pela assistente social, 641 (2,21%) pela fonoaudióloga e 392 (1,35%) pelo psiquiatra. Juntas, as visitas de terapeuta ocupacional, psicólogo, técnicos de recreação e voluntários do PAD representaram pouco mais de 1%.

O SIG-PAD dispõe ainda de informações referentes a tipos de curativos realizados durante as VD, em um total de 1.111. Orientações da equipe de enfermagem para os pacientes e/ou seus cuidadores durante as VD só passaram a fazer parte do SIG a partir de 2013, chegando até 2021. As orientações que se destacam neste período são as sobre processo saúde-doença dos pacientes (feitas 5.702 vezes) e sobre a terminalidade da vida e os trâmites burocráticos decorrentes do óbito (981 vezes).

4.2 Perfil dos pacientes

Foram analisados 1.350 prontuários, contendo informações tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores, e 892 foram selecionados para este estudo por atenderem os critérios de inclusão dos pacientes. Não foram encontrados 227 prontuários e 231 pacientes tinham idade inferior a 60 anos.

As variáveis encontradas para os pacientes mostraram grande maioria com autodeclaração de cor branca (281 - 31,50%), católicos (n=368 ou 41,25%), que haviam cursado o Ensino Fundamental de forma incompleta (n=239 ou 26,79%),

viúvos (n=341 ou 38,23%) ou casados (n=309 ou 34,64%). Esses resultados estão reunidos na tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes idosos segundo variáveis sociodemográficas. Programa de Assistência Domiciliaria do Hospital Universitário da USP (PAD-HU). São Paulo, SP, 2022.

Variável	N	%
Raça		
Amarela	17	1,90
Branca	281	31,50
Parda	50	5,60
Negra	45	5,04
NC	491	55,04
Religião		
Católica	368	41,25
Evangélica	81	9,08
Budista	13	1,45
Espírita	8	0,89
Sem Religião	5	0,56
Outros	9	1
NC	409	45,85
Escolaridade		
EFI	239	26,79
EFC	62	6,95
EMI	6	0,67
EMC	26	2,91
ESI	2	0,22
ESC	14	1,56
Analfabeto	47	5,26

Alfabetizado	32	3,58
Semi-alfabetizado	14	1,56
Não alfabetizado	62	6,95
NC	389	43,60
Estado Civil		
Casado	309	34,64
Viúvo	341	38,23
Solteiro	59	6,61
Separado/Divorciado	58	6,50
Em união consensual	26	2,91
NC	99	11,10
Total	892	100

O tipo de moradia e o material de construção também foram analisados. Mais da metade das casas dos pacientes eram de alvenaria (n=507 ou 56,84%), conforme tabela 2 a seguir.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes idosos segundo tipos de moradia. Programa de Assistência Domiciliaria do Hospital Universitário da USP (PAD-HU). São Paulo, SP, 2022.

Variável	N	%
Tipo de moradia		
Alvenaria	507	56,84
Bloco	115	12,89
Madeira	9	1,01
NC	261	29,15
Total	892	100

Quanto à condição de saúde dos pacientes, informações relacionados aos diagnósticos médicos foram encontradas no SIG-PAD, com a maioria dos pacientes (total= 2.724) com mais de um diagnóstico, sendo os mais relevantes: Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) (58,44% dos pacientes), Acidente Vascular Cerebral (AVC) (40,82%), Diabetes (29,69%), Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) (22,32%) e Neoplasias (16,96%). Em 27,20% dos casos os pacientes apresentavam algum grau de estadiamento para lesão por pressão (LPP). Outro dado importante sobre a condição de saúde dos pacientes sua participação no Programa de Oxigenoterapia Domiciliar (POD), uma vez que 698 (25,62%) necessitavam de algum suporte respiratório.

Nos prontuários foi possível identificar ainda a presença de estomias. Gastrostomia (n= 29 ou 3,24%) e traqueostomia (n= 20 ou 2,23%) representaram o maior número, havendo ainda colostomia, ileostomia, nefrostomia e cistostomia que, juntas, totalizaram 15 (1,68%) dos casos. É importante ressaltar que alguns pacientes apresentavam mais de uma estomia. Também foi encontrada informação sobre o uso de cateteres: 263 (29,48%) pacientes utilizavam cateter nasoenteral (CNE) enquanto permaneceram no PAD. A presença de estomias e o uso de cateteres pode ser um indicador indireto de maior vulnerabilidade dos pacientes e, portanto, maior necessidades de cuidados.

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes idosos segundo o uso de cateteres. Programa de Assistência Domiciliaria do Hospital Universitário da USP (PAD-HU). São Paulo, SP, 2022.

Variável	N	%
Uso de Cateter		
CVD	81	8,77
CVI	1	0,12
CVA	2	0,21
CNE	263	28,49
Sonda Retal	1	0,12
Não utilizava	555	60,13

NC	20	2,16
Total	923*	100

*Obs: (Cateter Vesical de Demora - CVD, Cateter Vesical de Alívio - CVA, Cateter Vesical Intermítente - CVI, Cateter Nasoenteral - CNE). Alguns pacientes utilizavam mais de um dispositivo.

4.3 Perfil dos cuidadores

Para a descrição dos cuidadores foram utilizadas informação contida em 892 prontuários. Verificou-se que 701 (78,59%) eram mulheres, 179 (20,07%) eram homens e em 12 (1,34%) esta informação não estava disponível.

A idade dos cuidadores variou de 16 a 89 anos, com média de 52,86, mediana de 53 e moda 52. Essa informação não constava de 139 prontuários.

O principal grau de parentesco com o paciente foi filha(o) (n=521 ou 58,40%), seguida por esposa(o) (n=179 ou 20,07%), irmã(o) (n=38 ou 4,26%), neta(o) e companheira(o) (n= 31 ou 3,47% cada), nora (n=26 ou 2,91%) e sobrinha(o) (n=26 ou 2,91%) e outros com números representativos comporam 27 casos (3,02%). Em 14 casos (1,57%), essa informação não constava dos prontuários. A variável do estado civil dos cuidadores também foi analisada, apresentando seguintes resultados: 364 (40,81%) eram casados, 30 (3,36%) viviam em união estável, 17 (1,90%) eram solteiros e 14 (1,57%), separados. Houve apenas um viúvo (0,11%).

Duas variáveis que compuseram o estudo e que tiveram informações ausentes em grande parte dos prontuários foram raça e religião. A primeira não constava de 887 (99,44%) prontuários. Brancos e amarelos foram mencionados em 1 caso cada, além de cuidadores negros em três. Juntos, representam menos de 1% do total. Já no caso da religião, a informação estava ausente em 889 prontuários (99,66%), havendo 2 casos de católicos e 1 de evangélico.

Em 400 (44,84%) prontuários não havia a informação do grau de escolaridade. Naqueles em que essa informação estava disponível, o grau de escolaridade mais presente entre os cuidadores foi Ensino Fundamental incompleto (n=165 ou 18,50%), seguido por Ensino Médio completo (n=107 ou 11,99%), Ensino Fundamental completo (n=73 ou 8,18%) e Ensino Superior completo (n=55 ou 6,16%). Ensino Superior incompleto e Ensino Médio incompleto mostraram números semelhantes, 23 (2,58%) e 21 (2,35%), respectivamente, assim como 16 (1,79%)

não alfabetizados, 15 (1,68%) alfabetizados, 11 (1,23%) analfabetos e 4 (0,45%) semialfabetizados.

Tabela 4.4 - Distribuição dos cuidadores dos pacientes idosos segundo variáveis sociodemográficas. Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da USP (PAD-HU). São Paulo, SP, 2022.

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	701	78,59
Masculino	179	20,07
NC	12	1,34
Idade		
Idade Máxima	16	-
Idade Mínima	89	-
Média	52,86	-
Mediana	53	-
Moda	52	-
Grau de Parentesco		
Filho (a)	521	58,40
Esposa (o)	179	20,07
Companheira (o)	31	3,47
Neta (o)	31	3,47
Sobrinha (o)	26	2,91
Irmã (o)	38	4,26
Nora	26	2,91
Outros	27	3,02
NC	14	1,57

Raça/cor

Amarela	1	0,11
Branca	1	0,11
Negra	3	0,34
NC	887	99,44

Religião

Católica	2	0,22
Evangélica	1	0,11
NC	889	99,66

Escolaridade

EFI	165	18,50
EFC	73	8,18
EMI	21	2,35
EMC	107	11,20
ESI	23	2,58
ESC	55	6,16
Analfabeto	11	1,23
Alfabetizado	15	1,68
Semi-alfabetizado	4	0,45
Não alfabetizado	16	1,79
NC	400	44,84

Estado Civil

Casado	364	40,81
Viúvo	1	0,11
Solteiro	17	1,90
Separado/Divorciado	14	1,57

Em união consensual	30	3,36
NC	465	52,13
Total	892	100

Obs: Para o grau de escolaridade foram utilizados: EFI - Ensino Fundamental Incompleto, EFC - Ensino Fundamental Completo, EMI - Ensino Médio Incompleto, EMC - Ensino Médio Completo, ESI - Ensino Superior Incompleto, ESC - Ensino Superior Completo.

Dados sobre a condição de saúde dos cuidadores não estavam disponíveis no SIG ou nos prontuários.

5 DISCUSSÃO

Dentre os pacientes idosos selecionados para este estudo, a maioria era do sexo feminino, autodeclarados brancos, de religião católica e grau de escolaridade até o Ensino Fundamental incompleto. Eram em grande maioria viúvos, mas também houve número expressivo de pacientes casados.

Estudo realizado em Montes Claros, MG, com 131 pacientes cadastrados no programa Melhor em Casa, no período de junho de 2017 a janeiro de 2018, com objetivo de caracterizar o perfil de pacientes atendidos no âmbito domiciliário, também mostrou maior percentual de idosos (n=89; 67,9%) do sexo feminino (n=72; 55%), pardos (n=62; 47,3%) ou brancos (n=51; 38,9%), casados e solteiros com mesmo número (n=41; 31,3%), mas novamente com grande relevância para o número de viúvos (n=39; 29,8%).

No que diz respeito às principais enfermidades ou comorbidades dos pacientes, o estudo mostrou que AVC teve maior prevalência (n=35; 26,7%). Em seguida, vieram HAS (n=33; 25,2%), Alzheimer (n=22; 16,8%), diabetes (n=22; 16,8%) e as neoplasias (n=19; 14,5%). Mais um dado abordado no estudo foi a utilização de estomias, com 18,3% de gastrostomias e 13% de traqueostomias. Os cateteres nasoenterais para nutrição representaram 10,7% dos casos.

A pesquisa trouxe ainda informação sobre a necessidade de utilizar suporte respiratório, com 7,6% dos pacientes utilizando oxigênio. A presença de lesão por pressão foi bastante significativa, com quase metade dos pacientes (45,8%) apresentando pelo menos uma lesão. O estudo também abordou a quantidade de

VD de profissionais de saúde aos pacientes. Os profissionais que mais se destacam com maior número de VD foram: enfermeira (83,2%), médico (82,4%), fisioterapeuta (73,3) e técnica de enfermagem (68,7%) (ENFERM; FOCO, 2019).

Em Maceió, AL, investigação com 859 pacientes atendidos por serviços de assistência domiciliária também revelou predominância de idosos (mais de 70,0%), do sexo feminino (56,9%) e com cateteres nasoenterais (28,49%). Os principais diagnósticos médicos encontradas foram: AVC (35,2%), demência (9,4%), neoplasias (5,8%), diabetes descompensada (5,6%) e fraturas (4,4%). No aspecto relacionado ao *status* no serviço, a alta ocorreu em 16,8% dos casos e 45% dos pacientes faleceram. Dentre as VD, as visitas médicas foram realizadas em todos os casos, seguidas de consultas com fisioterapeuta (89,3%) e equipe de enfermagem (80,6%) (CARNAÚBA et al., 2017).

Em um Serviço de Atenção Domiciliária de uma cidade do Sudeste do Brasil, o perfil dos pacientes caracterizou-se por: população majoritária idosa (74,1%), do sexo feminino (55,1%), 63% tendo cursado até o Ensino fundamental, casados (46,3%) ou viúvos (34,8%). Com relação aos diagnósticos médicos, os mais presentes foram: AVC (29,5%), fraturas (17,6%), Alzheimer (11,4%) e Neoplasia (8,8%). (REIS et al., 2021)

No que diz respeito aos cuidadores, o perfil sociodemográfico apresentado no presente estudo foi: sexo feminino, idade entre 16 a 89 anos, com média de 52,86, a maioria filha(o) (58,40%) ou esposa/marido (20,07%), casados (40,81%), tendo cursado o Ensino Fundamental incompleto (18,50%) ou Ensino Médio completo (11,20%). Raça e religião apresentaram dados insuficientes: apenas três autodeclararam-se negros, e 1 branco e 1 amarelo; 2 eram católicos e 1 evangélico. Os demais prontuários não traziam essa informação.

Em estudo realizado com 12 cuidadores de idosos de um programa público de serviços domiciliários em Salvador, BA, 100% dos cuidadores era do sexo feminino, majoritariamente esposas dos pacientes. Filhas e irmãs também compuseram a amostra. Quanto ao grau de instrução, quase metade tinha o Ensino Fundamental incompleto e 25% havia completado o Ensino Médio (ALMEIDA et al., 2018).

Em Niterói, RJ, pesquisa com cuidadores familiares que participavam de atividades do Centro de Atenção à Saúde do Idoso e seus cuidadores da Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense também apresentou predominância do sexo feminino (90%), na maioria casadas (48%), católicas (40%) e com Ensino Médio completo em 1/3 dos casos (MONTOYA et al., 2019).

Estudo desenvolvido em São Carlos, SP, com 86 cuidadores de idosos cadastrados no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) da região, mostrou que a maioria eram mulheres (71,7%), com média de idade de 56,9 anos, esposas(os) (40,7%) ou filhas(os) (39,5%) dos pacientes. O grau de escolaridade foi majoritariamente o Ensino Fundamental incompleto (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

Limitações importantes deste estudo foram as lacunas informações sobre o paciente no sistema SIG e a ausência de informações sobre os cuidadores, o que exigiu que fossem consultados os prontuários individualmente, o que demandou maior tempo na coleta e não permitiu caracterizar toda a população de idosos atendidos no PAD até o momento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificou-se que a grande maioria dos pacientes atendidos pelo PAD é composta por idosos, com pequena vantagem para as mulheres, brancas, viúvas e com Ensino Fundamental incompleto.

Quanto à origem do pedido de inclusão no PAD, predominaram a enfermaria da Clínica Médica e PS Adulto do HU. A maioria dos pacientes residia na região do Rio Pequeno. Quanto ao *status* do paciente no Programa, os números relativos a óbito e altas foram praticamente equivalentes, com ligeiro predomínio dos óbitos. Quanto ao local do óbito, o domicílio e o PS do HU foram os principais lugares. No que se refere às visitas realizadas, destacaram-se as feitas individualmente pela Enfermagem, que representaram mais da metade do total. A variável relacionada à utilização de cateteres mostrou que a maioria não os utilizava ou, quando o fazia, o maior o número era de cateteres nasoenterais.

Com relação aos cuidadores familiares, a maioria foi composta por mulheres, principalmente filhas, com grande variação na faixa etária, predominando a faixa

superior aos 50 anos, casadas, geralmente com o receptor do cuidado, e Ensino Fundamental incompleto. Raça e religião não constavam da maioria dos prontuários.

Ainda assim, a caracterização sociodemográfica dos pacientes idosos atendidos pelo PAD/HU-USP e seus cuidadores apresentou resultados relevantes, o que mostra que os objetivos foram atingidos, apesar das dificuldades de encontrar certas variáveis, como raça e religião dos cuidadores.

Este estudo pode melhorar a forma de atendimento dos pacientes idosos, ao permitir atender suas necessidades a partir do conhecimento de seu perfil. Em relação ao cuidador, pode contribuir para melhor orientação por parte da equipe multiprofissional, ensinando as melhores práticas de cuidado com uma linguagem acessível, visto que a maior parte não possui Ensino Fundamental completo.

7 REFERÊNCIAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **História dos Cuidados Paliativos** [s.d.]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>, acesso em: 19 de maio de 2021.

AZEVEDO E SILVA, G.; GIOVANELLA, L.; DE CAMARGO, K. R. Brazil's National Health Care System at Risk for Losing Its Universal Character. **American Journal of Public Health**, v. 110, n. 6, p. 811–812, jun. 2020.

BRASIL. Lei N° 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. [Internet] Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm>

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria No 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. In: **Diário Oficial da União**. Brasília, 25 de abr. de 2016.

BRASIL. Resolução N° 41/2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). In: **Diário Oficial da União**. Brasília, 23 de nov. de 2018, Edição 225, Seção I, p. 276.

BRASIL. Resolução N° 466/ 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. In: **Diário Oficial da União**. Brasília, 12 de dez. de 2012.

BROADY, T. R.; SAICH, F.; HINTON, T. Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: A scoping review and implications for palliative care practice. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 3, p. 643–656, 1 mar. 2018.

CHOI, S.; SEO, J. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. **Nursing Forum**, v. 54, n. 2, p. 280–290, 2019.

COLLIER, A. et al. What does it take to deliver brilliant home-based palliative care? Using positive organisational scholarship and video reflexive ethnography to explore the complexities of palliative care at home. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 1, p. 91–101, 1 jan. 2019.

DELALIBERA, M. et al. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105–1117, abr. 2018a.

DELALIBERA, M. et al. Circumstances and consequences of care: a prospective study in palliative care. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 7, p. 2351–2362, jul. 2018b.

FONG, J. H. Disability incidence and functional decline among older adults with major chronic diseases. **BMC Geriatrics**, v. 19, 21 nov. 2019.

FRANCHINI, L. et al. Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, n. 7, p. 3227–3235, 1 jul. 2020.

GAYOSO, M. V. et al. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 26, n. 0, 9 ago. 2018.

GOMES, A. L. Z. et al. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, dez. 2016.

GONELLA, S. et al. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 6, p. 589–606, 1 jun. 2019.

GRAY, M. et al. Precision social prescriptions to promote active ageing in older people. **J R Soc Med**, p. 143–147, 2020.

HENDERSON, A.; VAZ, H.; VIRDUN, C. Identifying and assessing the needs of carers of patients with palliative care needs: an exploratory study. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 24, n. 10, p. 503–509, 2 out. 2018.

HIGGINSON, I. J. et al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. **BMC Geriatrics**, v. 17, n. 1, p. 271, 23 nov. 2017.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estimativas da População**. 2020. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html?=&t=o-que-e>>. Acesso em: 3 jan. 2021.

KENT, EE et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. **Cancer**, v. 122, n. 13, p. 1987–1995, 2016.

LUSTBADER, D. et al. The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 1, p. 23–28, 1 jan. 2017.

MAIELLO, A.P.M.V. et al. Manual de Cuidados Paliativos. Coord.: D'ALESSANDRO, M. P. S.; PIRES, C. T., FORTE, D. N. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020. 175p.

MARCHI, J. A. et al. SIGNIFICADO DE SER-CUIDADOR DE FAMILIAR COM CÂNCER E DEPENDENTE: CONTRIBUIÇÕES PARA A PALIAÇÃO. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2016.

NUNES, D. P. et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, 2018.

ONU - Organização das Nações Unidas. Perspectiva Global – Reportagens Humanas: **População Mundial deve ter mais 2 bilhões de pessoas nos próximos 30 anos**. 2019. Disponível em: <news.un.org/pt/story/2019/06/1676601>, acesso em: 24 jan. 2021.

ONU - Organização das Nações Unidas. Perspectiva Global – Reportagens Humanas: OMS: Em 2050 população global acima dos 60 anos deve passar dos 2 bilhões. 2014. Disponível em: <<https://news.un.org/pt/story/2014/11/1491741-oms-em-2050-populacao-global-acima-dos-60-anos-deve-passar-dos-2-bilhoes>>, acesso em 24 jan. 2021.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Ageing**, [s.d.]. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_1>, acesso em: 24 jan. 2021.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Noncommunicable diseases**. 2021a. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/noncommunicable-diseases#tab=tab_1>, acesso em: 24 jan. 2021.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Palliative care**. 2021b. Disponível em: <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>>, acesso em: 24 jan. 2021.

WHO - World Health Organization. **Definition of Palliative Care**. Genebra: World Health Organization; 2020 Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en. acesso em: 24 jan. 2021.

OPAS, Brasil. Organização Pan Americana de Saúde. **10 principais causas de morte no mundo**. 2018b. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5638:10-principais-causas-de-morte-no-mundo&Itemid=0>, acesso em: 24 jan. 2021.

OPAS, Brasil. Organização Pan Americana de Saúde. **Doenças transmissíveis e não transmissíveis**. [s.d.]. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=569:conjunto-doencas-cronicas-nao-transmisseis&Itemid=463>, acesso em 24 jan. 2021.

OPAS, Brasil. Organização Pan Americana de Saúde. Folha informativa – **Envelhecimento e saúde**. 2018a. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820>, acesso em: 24 jan. 2021.

PALLADINO, R. et al. Associations between multimorbidity, healthcare utilisation and health status: evidence from 16 European countries. **Age and Ageing**, v. 45, n. 3, p. 431–435, 1 maio 2016.

PASSOS, V. et al. **The burden of disease among Brazilian older adults and the challenge for health policies. Results of the Global Burden of Disease Study 2017**. Research Square, p.1-15; [s.d.].

PROCÓPIO, L. C. R. et al. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde em Debate**, v. 43, n. 121, p. 592–604, abr. 2019.

SUM, G. et al. Multimorbidity and out-of-pocket expenditure on medicines: a systematic review. **BMJ global health**, v. 3, n. 1, p. e000505, 2018.

SUM, G. et al. Implications of multimorbidity patterns on health care utilisation and quality of life in middle-income countries: cross-sectional analysis. **Journal of Global Health**, v. 9, n. 2, p. 020413, dez. 2019.

SUM, G. et al. Implications of multimorbidity on healthcare utilisation and work productivity by socioeconomic groups: Cross-sectional analyses of Australia and Japan. **PLOS ONE**, v. 15, n. 4, p. e0232281, 28 abr. 2020.

VERAS, R. P.; OLIVEIRA, M. Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1929–1936, jun. 2018.

WANG, S. E. et al. End-of-Life Care in Patients Exposed to Home-Based Palliative Care vs Hospice Only. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 67, n. 6, p. 1226–1233, 2019.

WRIGHT, C. M.; YOUENS, D.; MOORIN, R. E. Earlier Initiation of Community-Based Palliative Care Is Associated With Fewer Unplanned Hospitalizations and Emergency Department Presentations in the Final Months of Life: A Population-Based Study Among Cancer Decedents. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 3, p. 745- 754.e8, 1 mar. 2018.

ENFERM; FOCO. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E EPIDEMIOLÓGICA DE PACIENTES ATENDIDOS POR UM PROGRAMA PÚBLICO DE ATENÇÃO DOMICILIAR CLINICAL AND EPIDEMIOLOGICAL CHARACTERIZATION OF PATIENTS TREATED BY A PUBLIC HOME CARE PROGRAM. v. 10, n. 3, p. 112–118, 2019.

CARNAÚBA, C. M. D. et al. Clinical and epidemiological characterization of patients receiving home care in the city of Maceió, in the state of Alagoas, Brazil. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, n. 3, p. 352–362, maio 2017.

REIS, G. F. M. DOS et al. Perfil de pacientes e indicadores de um serviço de atenção domiciliar. **Enfermagem Brasil**, v. 20, n. 2, p. 191–205, 4 jun. 2021.

ALMEIDA, L. DE P. B. et al. Social and demographic characteristics of elderly caregivers and reasons to care for elderly people at home. REME: **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 22, 2018.

MONTOYA, C. G. de B. et al. A sobrecarga de atividades dos cuidadores de idosos. **Revista Kairós-Gerontologia**, 22(2), p. 441-454. 2019.

JESUS, I. T. M. DE; ORLANDI, A. A. DOS S.; ZAZZETTA, M. S. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 194–204, abr. 2018.