

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES OFERTADOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE SANTA CATARINA, PARA CRIANÇAS, ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS

HOME PALLIATIVE CARE OFFERED BY UNIFIED HEALTH SYSTEM IN THE STATE OF SANTA CATARINA, FOR CHILDREN, ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS

Giseli Spada

Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, Santa Catarina, Brasil
<https://orcid.org/0009-0008-0585-4319>
giseli_16spada@hotmail.com

Vander Monteiro da Conceição

Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, Santa Catarina, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-0972-0795>
vander.conceicao@uffs.edu.br

Maíra Rossetto

Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, Santa Catarina, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-0972-0795>
maira.rossetto@uffs.edu.br

Daniel Hideki Bando

Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, Minas Gerais, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-7515-929X>
danhideki@gmail.com

Jane Kelly Oliveira Friestino

Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, Santa Catarina, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-5432-9560>
jane.friestino@uffs.edu.br

RESUMO

Os cuidados paliativos são regidos pelos princípios de reafirmação de importância da vida. Para crianças, adolescentes e adultos jovens, esse cuidado integral realizado por uma equipe multiprofissional tem se mostrado como um desafio, principalmente no que diz respeito ao cuidado domiciliar. Sendo assim, objetiva-se conhecer oferta de serviços de cuidados paliativos em oncologia pediátrica e adultos jovens, no domicílio, bem como a cobertura da assistência por região de saúde em Santa Catarina. Trata-se de um estudo ecológico, com dados secundários do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) e Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS), para o estado de Santa Catarina, nos anos de 2018 a 2021. Foram investigados os registros de cuidados ofertados para as faixas etárias de 0 a 29 anos de idade. Para caracterização do cuidado paliativo, seguiu-se a denominação já apresentada para literatura. A Macrorregião da Grande Florianópolis foi a única a apresentar registros de internação domiciliar. No geral, houve queda nos atendimentos durante o primeiro ano de pandemia da COVID-19. Identificou-se que a distribuição não foi homogênea em todas as macrorregiões, porém foi notória a disparidade de oferta de registros de procedimentos no domicílio, o que nos leva a refletir se o baixo número reflete somente o pouco atendimento realizado, ou a falta de registros em sistemas vinculados à produtividade no SUS. A realização do estudo permitiu identificar disparidades entre a cobertura e acesso da população a esta modalidade de cuidado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Assistência integral à saúde. Sistema Único de Saúde. Pesquisa sobre serviços de saúde.

ABSTRACT

Palliative care is governed by the principles of reaffirming the importance of life. For children, adolescents and young adults, this comprehensive care provided by a multidisciplinary team has proven to be a challenge, especially with regard to home care. Therefore, the objective is to understand the supply of palliative care services in pediatric oncology and young adults, at

home, as well as the coverage of care by health region in Santa Catarina. This is an ecological study, with secondary data from the Ambulatory Information System (SIA/SUS) and Hospital Information System (SIH/SUS), for the state of Santa Catarina, from 2018 to 2021. The records were investigated of care offered to the age groups from 0 to 29 years of age. To characterize palliative care, the name already presented in the literature was followed. The Greater Florianópolis Macroregion was the only one to present records of home hospitalization. Overall, there was a drop in attendance during the first year of the COVID-19 pandemic. It was identified that the distribution was not homogeneous in all macro-regions, but the disparity in the supply of records of procedures at home was notable, which leads us to reflect on whether the low number only reflects the little care provided, or the lack of records in systems linked to productivity in the SUS. The study made it possible to identify disparities between the population's coverage and access to this type of care.

Keywords: Palliative care. Comprehensive health care. Unified Health System. Health services research.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS), define como Cuidados Paliativos para crianças, uma especialidade que consiste no cuidado integral à criança e à família, cuidando do corpo, da mente, e do espírito. Inicia-se com a descoberta da doença e estende-se ao acompanhamento durante os processos que prolongam a vida, com objetivo único de manter a qualidade de vida (SOUSA; SILVA; PAIVA, 2019).

Contudo, somente 14% das crianças no mundo que precisam de cuidados paliativos, terão acesso a esse serviço, e, para que seja eficaz, os profissionais de saúde devem manter uma abordagem multidisciplinar incluindo a família, utilizando os recursos da comunidade, a fim de aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança (SOUSA; SILVA; PAIVA, 2019).

Diante das mudanças que tem surgido ao longo dos anos, no perfil epidemiológico da população, com isso surge a necessidade não somente no Brasil, como também internacionalmente, de uma adaptação nos modelos de atenção, levando o surgimento do cuidado em saúde no domicílio como um ponto estratégico para garantir melhorias na qualidade de vida dos pacientes (RAJÃO; MARTINS, 2020).

A demanda por serviços de Atenção Domiciliar (AD) tem se tornado um desafio para os sistemas de saúde. Embora o processo de envelhecimento populacional impulse a AD, outros seguimentos têm gerado novas demandas, incluindo: comorbidades, bebês prematuros, crianças com sequelas e doenças crônicas, adultos com doenças crônico-degenerativas, indivíduos com necessidade de cuidados paliativos, de suporte de vida e de reabilitação, sendo estes alguns exemplos de hospitalizações prolongadas que podem ser atendidas em nível domiciliar (RAJÃO; MARTINS, 2020).

O câncer infantojuvenil demanda um tratamento longo, fazendo com que os profissionais de saúde vivam, as angústias dos pais e familiares, as expectativas de tratamento, e possivelmente o sofrimento quando as chances se esgotam. O modelo de cuidado paliativo infantil, geralmente é usado quando a criança já está no fim da vida, no entanto muitos pacientes em condições graves e que oferecem riscos à vida, podem beneficiar-se desse modelo de cuidados (CROZIER & HANCOCK, 2012).

O câncer em pacientes pediátricos e adultos jovens ao longo dos anos tem apresentado melhora significativa na sobrevida mundial, entretanto, apesar do progresso de tecnologias e tratamentos com aumento de taxas de cura, continua sendo uma das maiores causas de morte nessa população. Conforme dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2022), estima-se que 12.000 crianças de 0 a 19 anos de idade foram diagnosticadas com alguma neoplasia, com mortalidade de 10 a 20%. Com isso torna-se necessário incluir os cuidados paliativos o mais breve possível paralelamente ao tratamento (MOLINARI; MORAES & IGLESIAS, 2019).

Além disso, entendendo-se que os cuidados paliativos são aplicáveis para doenças em fase terminal, entre crianças, adolescentes e adultos jovens, a principal causa ainda é a oncológica. Necessita-se assim de equipes de saúde constituídas por grupos multiprofissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, educadores, assistentes sociais, assistentes religiosos, etc.), os quais necessitam estar atentos aos desafios específicos para essas fases da vida, buscando controle efetivo dos sintomas físicos e atendendo de forma eficaz, às necessidades emocionais, sociais e existenciais desses pacientes e suas famílias (HELENO, 2013).

O SUS oferta o serviço de CP no domicílio - o serviço pode sofrer influência tanto de organização e planejamento a nível municipal - regional, quanto de prioridades do contexto epidemiológico. De acordo com as características de cada paciente, o CP pode se enquadrar em modalidade de curta, média ou longa duração (BRASIL, 2013).

Conforme descrito na Portaria nº 2.527/2011 e revogada pela Portaria nº 963/2013 (BRASIL, 2011; BRASIL, 2013), a atenção domiciliar divide-se em Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Cada organização tem como objetivo a estruturação do serviço prestado.

Sabendo que o diagnóstico de câncer gera estresse e medo, quando acompanhado de um mau prognóstico se torna ainda mais desesperador, é necessário aprimorar o conhecimento e a divulgação dos serviços de atenção domiciliar oferecidos pelos SUS. Sendo o cuidado paliativo um diferencial para a qualidade de vida do paciente e da família. O CP é pouco abordado na faixa etária infanto juvenil e adultos jovens- oncológicos.

O principal objetivo da atenção domiciliar é reorganizar o processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial e hospitalar, visando diminuir a procura por serviços hospitalares e principalmente reduzir tempo de permanência (BRASIL, 2013).

A oferta da assistência aos indivíduos pode ter sofrido alteração com o advento da pandemia de COVID-19, com isso justifica-se a importância em realizar estudos ecológicos que consideram o tempo e o espaço para correlacionar efeitos entre diferentes grupos, podendo ser o mesmo grupo em períodos diferentes. Sendo assim, torna-se relevante o estudo da avaliação do acesso e também da assistência de CP para a população infantojuvenil e também de adultos jovens, considerando o momento histórico vivido pela humanidade.

A pandemia gerou sobrecarga no sistema de saúde devido a quantidade de infectados, abertura de novos leitos para tratamento de COVID-19, diversos serviços eletivos tiveram sua suspensão para controle da propagação viral, esses fatores dificultaram a assistência quanto à promoção de saúde e ao tratamento holístico dos pacientes, oncológicos e em cuidados paliativos. A falta de profissionais especializados em cuidados paliativos pediátricos já era encontrada antes da pandemia, contudo durante esse período a maioria dos profissionais foram realocados para atender a nova demanda (SILVA et al., 2022).

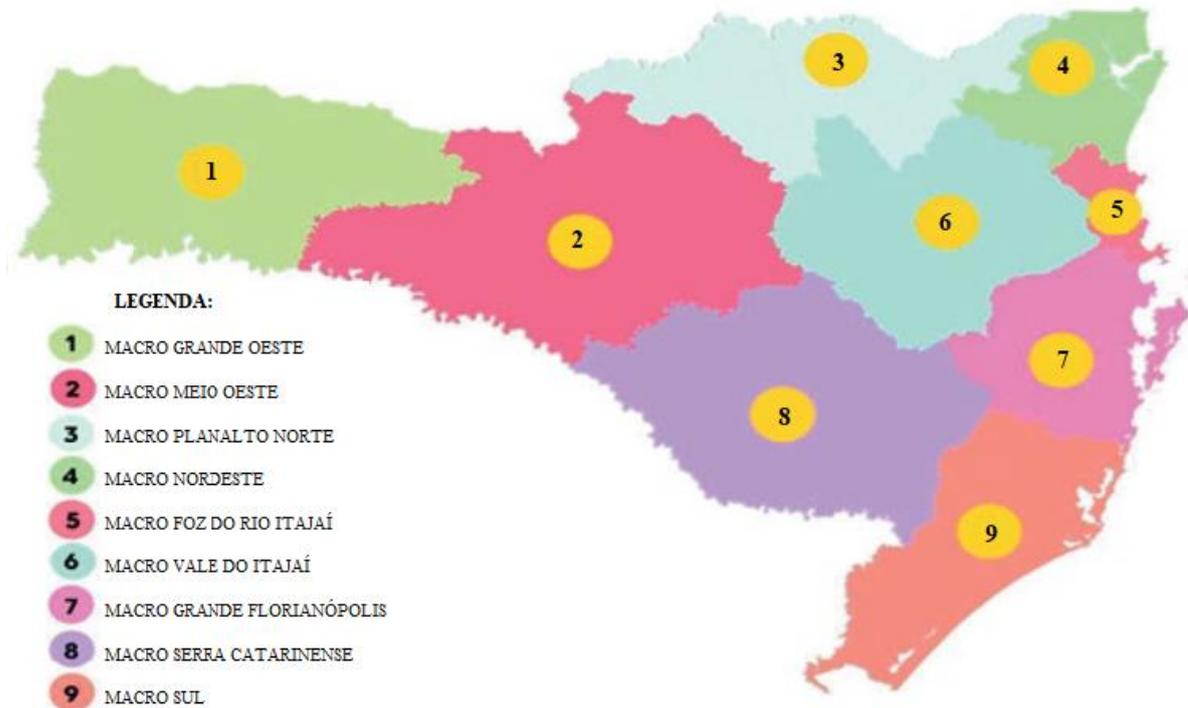
Com isso, objetiva-se conhecer a realidade do estado de Santa Catarina em relação a oferta de serviços de cuidados paliativos em oncologia pediátrica e adultos jovens, no domicílio, bem como a cobertura da assistência por região de saúde.

DESENVOLVIMENTO

Trata-se de um estudo ecológico, descritivo com dados secundários, disponíveis no sitio do Departamento de Informática do SUS (DATASUS, 2023) para o estado de Santa Catarina, nos anos de 2018 a 2021. O estudo foi realizado utilizando as produções do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) para identificar os procedimentos que caracterizam um atendimento domiciliar para pacientes em cuidados paliativos; e, o Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS), para identificar a ocorrência de internações domiciliares no estado de Santa Catarina. Sendo assim, buscou-se identificar as internações domiciliares e os procedimentos ambulatoriais realizados no domicílio.

O estado de Santa Catarina, situado na região Sul do Brasil, possui 295 municípios, divididos por 09 macrorregiões. Regulamentadas pelo Decreto nº 7.508/2011 no Plano Diretor de Regionalização (PDR), o objetivo da regionalização é melhorar o acesso dos serviços de saúde à população. O estado está dividido em nove macrorregiões de saúde: Macrorregião de saúde do Grande Oeste, Macrorregião de saúde do Meio Oeste, Macrorregião de saúde do Vale do Itajaí, Macrorregião de saúde da Grande Florianópolis, Macrorregião de saúde da Foz do Rio Itajaí, Macrorregião de saúde Sul, Macrorregião de saúde Nordeste, Macrorregião do Planalto Norte e Macrorregião da Serra Catarinense (FRIESTINO et al., 2022), conforme Figura 1.

Figura 1 – Macrorregiões de saúde em Santa Catarina, Brasil, 2020



Fonte: FRIESTINO *et al.* (2022).

Foram considerados todos os procedimentos (quantidade), referente aos atendimentos realizados na faixa etária de 0 a 29 anos de idade, de acordo com o município de residência e sua perspectiva macrorregião de saúde no estado de Santa Catarina, Brasil, no período de 2018 a 2021.

No estudo, foram elegíveis os procedimentos descritos pelos autores RAJÃO e MARTINS (2020), os tipos de ações e serviços no âmbito da AD: Atenção Domiciliar; Atenção Familiar; Visita Domiciliar ou Institucional; Assistência Domiciliar Terapêutica Multiprofissional em HIV/AIDS (ADTM); e Assistência Especializada Domiciliar Realizada por Equipe Multiprofissional. Como também foram considerados procedimentos registrados via Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do SUS realizados em ambiente domiciliar pelo SUS os quais são realizados em cuidados paliativos em nível domiciliar, como pode ser observado no Quadro 1.

Quadro 1 – Procedimentos realizados em ambiente domiciliar elegíveis para caracterização de cuidados paliativos (SIA/SUS)

Código do procedimento	Descrição do procedimento
01.01.03.001-0	Visita domiciliar por profissional de nível médio
01.01.03.002-09	Visita domiciliar/institucional por profissional de nível superior
03.01.01.013-7	Consulta/atendimento domiciliar
03.01.01.016-1	Consulta/atendimento domiciliar na atenção especializada
03.01.05.003-1	Assist, domiciliar por equipe multiprofissional na atenção especializada

03.01.05.006-6	Instalação/manutenção de ventilação mecânica não invasiva domiciliar
03.01.05.010-4	Visita domiciliar pós óbito
03.01.05.014-7	Visita domiciliar por profissional de nível superior
03.05.01.016-6	Manutenção e acompanhamento domiciliar de paciente submetido a DPA/DPAC
07.02.10.004-8	Conj. troca p/ DPA (paciente-mês c/ instalação domiciliar e manutenção da máquina cicladora)
07.02.10.005-6	Conjunto de troca para paciente submetido a DPA (paciente - 15 dias c/ instalação domiciliar e manutenção de máquina cicladora)
03.01.05.0007-4	Internação domiciliar

Fonte: adaptado de BRASIL (2009) e RAJÃO e MARTINS (2020).

Foram avaliados registros da modalidade de atendimento domiciliar considerando apenas a produção realizada por EMAP e EMAD, justifica-se essa restrição por essas equipes estarem aptas a prestar atendimento nas modalidades Atenção domiciliar 2 (AD2) e Atenção domiciliar 3 (AD3) nas quais os cuidados paliativos estariam incluídos. As variáveis utilizadas para descrever o perfil dos usuários foram:

- Ano de atendimento: 2018 a 2021;
- Município de residência designados em suas respectivas macrorregiões de saúde;
- Procedimentos domiciliares, conforme Quadro 1;
- Autorização de internação hospitalar em domicílio de acordo com município de residência registrado entre 2018 e 2021.

Foram excluídos do estudo os atendimentos realizados em faixas etárias superiores aos 29 anos de idade, como também, não foram considerados todos os procedimentos descritos por RAJÃO e MARTINS (2020), os quais claramente não estariam diretamente relacionado aos cuidados paliativos provenientes da ocorrência de câncer, sendo estes a Assistência domiciliar terapêutica multiprofissional em HIV/AIDS (ADTM), e o Atendimento Domiciliar para pacientes de Centros de Atenção Psicossocial e/ou familiares.

A coleta foi realizada por meio de dados públicos divulgados no DATASUS (Departamento de Informática do SUS), por meio do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS), tendo como base os atendimentos realizados. Os dados foram coletados durante os meses de setembro a dezembro de 2022. Após a coleta das informações via TABNET/DATASUS, os dados foram armazenados em planilhas eletrônicas do Google. Posteriormente foram realizadas estatísticas descritivas e representação gráfica das mesmas. O presente estudo isentou-se de ser submetido ao Comitê de Ética, por utilizar dados secundários de acesso irrestrito.

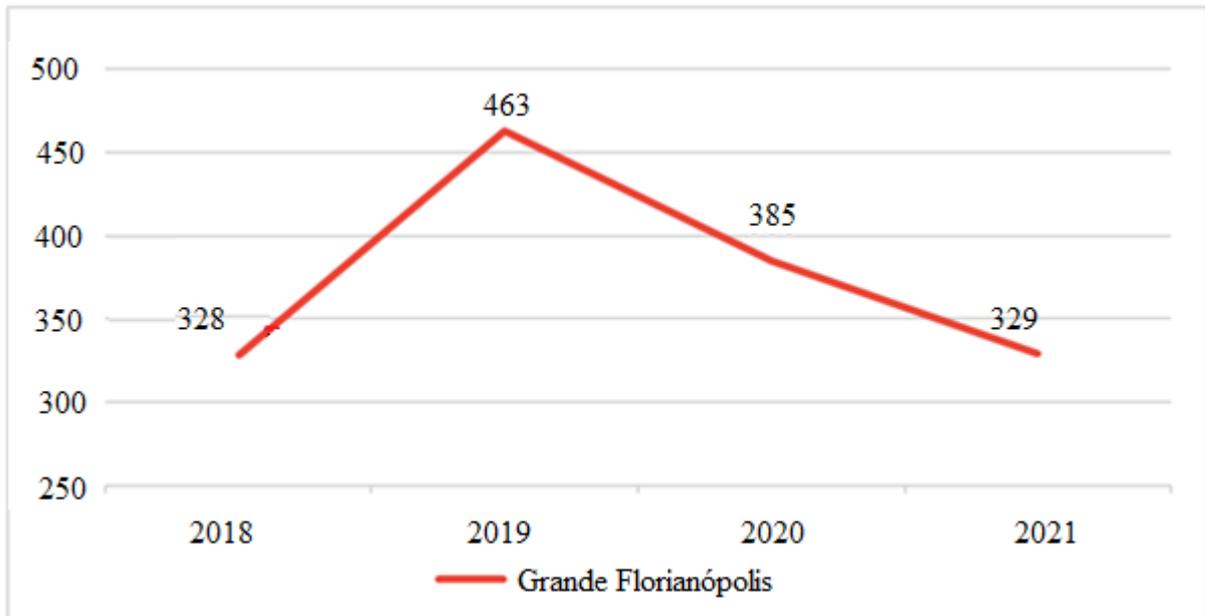
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o período estudado foram identificadas características da assistência no âmbito domiciliar no estado de Santa Catarina. Embora no SIA/SUS exista o código de procedimento “03.01.05.007-4: Internação domiciliar”, não foi possível identificar nenhum registro no período. Buscou-se inicialmente no SIA/SUS pois este permite a identificação das ocorrências de acordo com a faixa etária, enquanto que o SIH não possibilita a diferenciação das internações segundo idade.

Com isso, para conhecermos a realidade da oferta dos serviços no estado, foi realizada uma busca no SIH/SUS, a qual possibilitou verificar que somente a Macrorregião da Grande Florianópolis apresentou

Autorização de Internação Hospitalar correspondente à internação domiciliar no período do estudo. Sendo assim, no total, sem diferenciação de faixa etária, foram 1.567 internações hospitalares para a referida Macrorregião. As demais regiões não contabilizaram internações, conforme Figura 2.

Figura 2 – Internações domiciliares SIH/SUS, de acordo com a macrorregião de saúde de residência dos usuários (2018-2021)

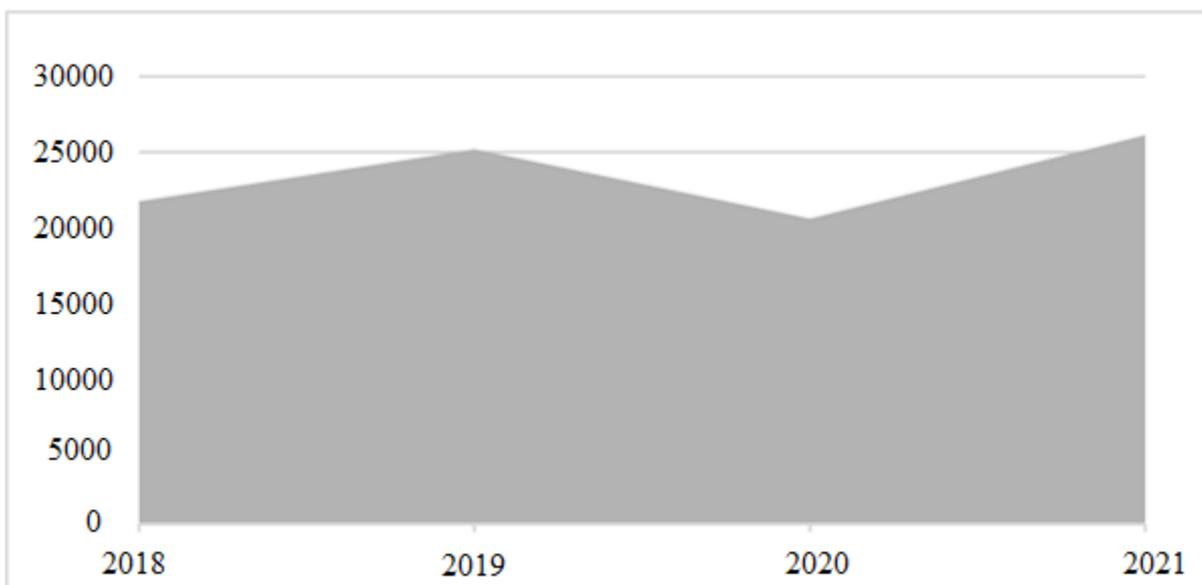


Fonte: elaborado pelos autores com base em SIH/SUS.

A maioria dos países não dispõe de oferta pública de cuidados paliativos, ou apresenta serviços pontuais não abrangendo as necessidades populacionais, já em países desenvolvidos a disponibilidade desses serviços é sistemática. No Brasil o Ins Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) oferece uma estrutura ampla com excelência em serviços oncológicos e cuidados paliativos, incluindo atendimento ambulatorial, hospitalização e internação domiciliar. No entanto, a nível de país essa oferta ainda é restrita a hospitais (FRIPP; FACCHINI; SILVA, 2012).

Em relação aos procedimentos realizados em domicílio, em Santa Catarina, foram identificados 21.638 no ano de 2018; 25.175 em 2019; 20.524 em 2020 e 26.109 em 2021. Vale ressaltar que o estudo observou dados de atendimentos que ocorreram durante a pandemia do COVID-19, sendo verificado na Figura 3.

Figura 3 – Número de procedimentos caracterizados como cuidados paliativos em domicílio, realizados pelo SUS na faixa etária de 0 a 29 anos de idade. Santa Catarina, Brasil (2018-2021)



Fonte: elaborado pelos autores com base em SIH/SUS.

O impacto gerado pela pandemia provocada pelo COVID-19 tornou necessária uma ampla reorganização dos serviços de saúde para atender a população, em situações epidemiológicas que elevam a procura pelos atendimentos, sendo a atenção primária a primeira a sofrer adaptações indispensáveis (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

O objetivo fundamental do cuidado paliativo é aliviar o sofrimento humano. Mas muitas vezes na pressa de salvar uma vida, o sofrimento das vítimas é negligenciado em momentos de crises e pandemias. Acredita-se, no entanto, que diante desse cenário é fundamental o alívio dos sintomas por meio dos cuidados paliativos, com o objetivo de proporcionar conforto e melhora na sobrevivência, estreitar laços entre profissionais, pacientes e suas famílias, bem como ajuda no controle de infecções (TRITANY; SOUZA FILHO; MENDONÇA, 2021).

Nota-se que no ano de 2020, houve uma queda nos registros encontrados, considerando o primeiro ano da pandemia, onde muitas incertezas ocorreram, diversos recursos financeiros foram realocados para serviços específicos que pudessem atender COVID-19. A integralidade do cuidado sendo um dos princípios do SUS que garante ao indivíduo uma assistência de saúde, ficou defasada. Muitos pacientes que necessitavam de mais atenção, não a obtiveram, prejudicando toda caminhada e suporte dentro do cuidado paliativo.

Além disso, pode-se identificar que durante os quatro anos de estudo, o maior número de procedimentos foi registrado no Meio Oeste e Serra Catarinense, no ano de 2018. Vale ressaltar que essa afirmação não se baseia no fato de ser a Macrorregião mais populosa no estado, pois documentos estaduais, a macrorregião com maior número de população na faixa etária do estado é a Grande Florianópolis (SANTA CATARINA, 2019).

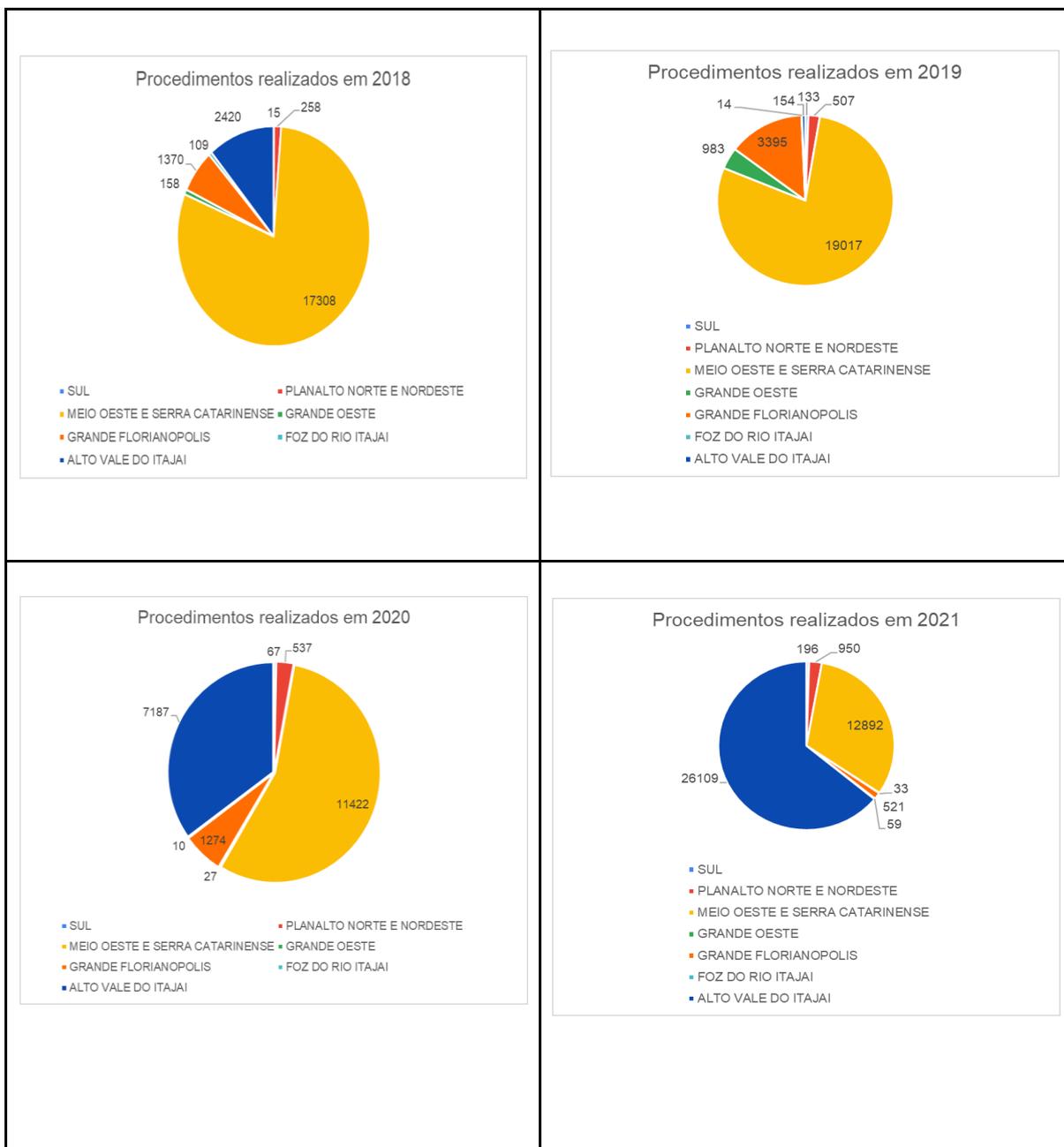
A partir da observação da distribuição do número de procedimentos domiciliares que caracterizam cuidados paliativos no SUS, nota-se que a distribuição não foi homogênea em todas as macrorregiões, e ao longo dos anos estudados, a macrorregião que apresentou maior aumento da oferta foi a do Alto Vale do Itajaí, que em 2018 registrou 2.420 atendimentos, em 2019, 154, em 2020, 7.187, chegando a 26.109 em 2021 (Figura 4).

Por outro lado, algumas macrorregiões apresentaram pouquíssimos atendimentos, como foi o caso das macrorregiões Sul, que em 2018 teve 15 registros, alcançando o maior valor de atendimentos em 2019 com 133 procedimentos autorizados. Outra macrorregião com grande oscilação foi a macrorregião Grande Oeste, passando de 158, 983, 27 e 33 respectivamente para os anos 2018, 2019, 2020 e 2021 (Figura 4).

No momento da coleta dos dados optou-se por coletar somente os procedimentos realizados no ano, não sendo utilizada a variável que indica o número de procedimentos lançados nos sistemas, ou seja, ainda sem terem sido efetivamente realizados. Essa medida foi adotada para minimizar erros, diminuindo assim, possíveis erros. Sendo assim, as macrorregiões do Alto Vale do Itajaí, Sul e Grande

Oeste realmente apresentaram numerações bem peculiares, que indicam a necessidade de um estudo local para identificar quais são as reais necessidades destas populações.

Figura 4 – Número de procedimentos caracterizados como cuidados paliativos em domicílio, realizados pelo SUS na faixa etária de 0 a 29 anos de idade, conforme Macrorregião de residência. Santa Catarina, Brasil (2018-2021)



Fonte: elaborado pelos autores (SIA/SUS).

Sendo a abordagem em cuidados paliativos assunto relativamente novo no Brasil, ainda existe muito desconhecimento e preconceito relacionado à esta prática entre médicos, profissionais de saúde, poder judiciário, que confundem o cuidado paliativo como eutanásia. Também o uso de opioides, causam grande espanto, enquanto os pacientes perdem os benefícios de dor refratária (ANCP, 2023).

Atividade que pode ser associada ao atendimento domiciliar, os cuidados paliativos requerem: organização do sistema de saúde, conhecimento científicos e éticos adequados e atualizados e, principalmente, a disposição dos cuidadores formais em proporcionar uma assistência global à pessoa

em estágio terminal de uma doença, cuja expectativa de vida é relativamente curta (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Para a maioria dos profissionais de saúde, o êxito significava curar doenças e salvar vidas. Assim, ainda vivenciamos um imaginário que afasta os profissionais de saúde a encararem os seus pacientes como únicos, auxiliando assim toda família nesse movimento. Todavia, os doentes e seus familiares têm direitos e necessidades que devem ser satisfeitos independentemente do resultado final (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Observou-se ao longo do estudo que a atenção primária sofre ainda mais impacto, levando em consideração os números encontrados na pesquisa, a falta de cobertura em diversas macrorregiões, por não possuírem a quantidade suficiente de habitantes exigidos para o atendimento de EMAD e EMAP, ficando a cargo de muitos municípios pactuar entre si. Outro problema encontrado foi a necessidade dos profissionais se deslocarem entre municípios para realização dos atendimentos.

Atualmente, a relevância da capacitação dos enfermeiros para o atendimento domiciliar pode ser atribuída à crescente difusão desse tipo de serviço e à demanda cada vez maior de profissionais com habilidades específicas, que os possibilite atingir a meta de uma assistência cada vez mais complexa em domicílio (PAIVA; ROCHA; CARDOSO, 2011).

Vale ressaltar que um dos elementos fundamentais para a organização de um território de saúde, incluindo a regionalização dos serviços, é a oferta de cuidados paliativos também em domicílio, sendo estes fundamentados a partir do levantamento de necessidades reais. A existência de uma estruturação pautada nas demandas regionais deve considerar que para Santa Catarina há a existência de desigualdades no acesso à assistência de saúde e descentralização do cuidado em oncologia pediátrica (FRIESTINO *et al.*, 2022).

Sobre as limitações do estudo, destaca-se que os estudos ecológicos trabalharem com informações oriundas de registros e dados secundários, pode ser prejudicado em função da subnotificação ou equívocos nos registros, mesmo aqueles baseados em dados oficiais. Neste caso específico, há ainda o fato de o estudo ser baseado em dados levantados no período de pandemia da Covid-19, no qual pode ter havido atenção diretamente voltada para a pandemia, em detrimento das demais doenças e afecções em saúde. Reconhecendo o caráter exploratório e descritivo do estudo, a principal limitação é decorrente da fonte de informação utilizada, sobretudo quanto à subnotificação de algumas informações e diferentes unidades de observação das bases de dados: internação para o SIH-SUS e procedimentos realizados para SIA-SUS.

Sendo assim, este estudo contribui com reflexões sobre a importância da inclusão desta modalidade de CP no âmbito domiciliar na grade curricular dos cursos de enfermagem no Brasil, tornando este campo de atuação como uma *práxis* mais conhecida no olhar da população leiga, que busca e necessita de um atendimento diferenciado, proporcionando conforto e segurança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A busca no SIH/SUS possibilitou verificar que somente a Macrorregião da Grande Florianópolis apresentou Autorização de Internação Hospitalar correspondente a internação domiciliar no período do estudo. Pode-se identificar também que mesmo não sendo a mais populosa do estado, o maior número de procedimentos foi registrado no Meio Oeste e Serra Catarinense, no ano de 2018.

Apesar de ser um assunto relativamente novo, os cuidados paliativos em domicílio foram identificados nos registros do Sistema Único de Saúde, sendo ainda algo incipiente e sem uma caracterização específica nos Sistemas de Informação em Saúde. Nota-se que os cuidados paliativos voltados para crianças, adolescentes e adultos jovens apresentam-se ainda como uma nova modalidade para o atuação da equipe multiprofissional, oferecendo maior autonomia para a realização do cuidado, que pode se diferenciar do método convencional, que visualiza o cuidado e a assistência especializada de maneira intra-hospitalar. Além disso, possibilita uma atuação multiprofissional que corrobora com estudos já apresentados pela literatura mundial.

A realização do estudo demonstrou que ainda temos pouco conhecimento sobre as possibilidades de cuidados paliativos ofertados em nível domiciliar. Isso foi ressaltado pela não inclusão de procedimentos característicos desta modalidade, os quais deveriam ser comptados e pagos tanto na Atenção Primária à Saúde, como também poderiam estar presentes nos Sistemas de Informações Hospitalares, na modalidade internação domiciliar.

Estimula-se que esta temática seja abordada por outros pesquisadores, seja em outros cenários brasileiros, ou ainda para outras faixas etárias. Isso porque, estamos diante de uma possibilidade ímpar de cuidado que possibilita ofertar procedimentos paliativos que reafirmam a importância da vida, algo que ainda é incipiente em nosso país. A partir dos achados deste estudo, identificou-se disparidades entre a cobertura e acesso da população a esta modalidade de cuidado no estado de Santa Catarina

CRÉDITOS

SPADA, G. e FRIESTINO, J.K.O, contribuíram com a concepção do estudo, redação e revisão do estudo. BANDO, D.H.; ROSSETTO, M.; e, CONCEICAO, V.M. participaram da revisão crítica e redação.

REFERÊNCIAS

ANCP - ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 19 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. v. 2. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf. Acesso em: 13 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS**. 22 out. 2009. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/22_10_2009_10.41.42.6d618564e63515f8f78449772b0ea88e.pdf. Acesso em: 13 jan. 2023.

BRASIL. **Portaria nº 2.527**, de 27 de outubro de 2011. (Revogado pela PRT GM/MS nº 963 de 27.05.2013). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011_comp.html. Acesso em: 22 dez. 2022.

BRASIL. **Portaria nº 963**, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 22 dez. 2022.

CROZIER, F.; HANCOCK, L. E. **Pediatric palliative care: beyond the end of life**. *Pediatric nursing*, v. 38, n. 4, 2012. Disponível em: <http://www.pediatricnursing.net/ce/2014/article3804198227.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2023.

DATASUS. **Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde**. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/>. Acesso em: 12 jan. 2023.

FRIESTINO, J. K. O.; ROSSETTO, M.; CONCEIÇÃO, V. M. da; RODRIGUES, A. P. B.; SOUZA, J. B. de; FRANCISCO, P. M. S. B. **Organização dos Serviços de Saúde para assistência de crianças, adolescentes e adultos jovens com câncer: Região Oeste de Santa Catarina**. *Rev. Bras. Cancerol.*, v. 68, n. 3, jul./ago./set. 2022. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.2277>

FRIPP, J. C.; FACCHINI, L. A.; SILVA, S. M. **Caracterização de um programa de internação domiciliar e cuidados paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS**. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 21, n. 1, p. 69-78, mar. 2012. <https://doi.org/10.5123/s1679-49742012000100007>

HELENO, S. L. A. **Cuidados Paliativos em Pediatria**. *Revista Evidências*, v. 7, p. 41-49, 2013. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10233/2/7.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2023.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados paliativos**. 2 out. 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-do-colo-do-utero/acoes-de-controle/cuidados-paliativos>. Acesso em: 11 nov. 2023.

MOLINARI, P.; MORAES, C.; IGLESIAS, S. The early integration of palliative care in pediatric oncology: a necessary challenge. **Residência Pediátrica**, v. 9, n. 1, p. 40-42, 2019. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n1-12>

OLIVEIRA, R. dos S.; OLIVEIRA, T. P.; COSTA, C. S. G.; OLIVEIRA, R. dos S. Visita domiciliar: nova nuance frente a pandemia de Covid 19 - relato de experiência. **Brazilian Journal of Development**, v.

7, n. 12, p. 113216-113226, 29 dez. 2021. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n12-211>

PAIVA, F. F. S.; ROCHA, A. de M.; CARDOSO, L. D. F. Satisfação profissional entre enfermeiros que atuam na assistência domiciliar. *Rev. esc. enferm. USP* [online], v. 45, n. 6, p. 1452-1458, 2011. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600025>

RAJÃO, F. L.; MARTINS, M. **Atenção domiciliar no Brasil: estudo exploratório sobre a consolidação e uso de serviços no Sistema Único de Saúde**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 5, p. 1863-1877, maio 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. *Rev. bras. Enferm.* [online]. 2003, v. 56, n. 5, p. 566-569, 2003. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000500020>

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. Plano Estadual de Saúde 2020-2023. 2020. Florianópolis, SC: Secretaria de Estado da Saúde, 2019. Disponível em: <https://wiki.smsbrusque.sc.gov.br/images/2/24/PlanoEstadualdeSaude-2020-2023.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2023.

SILVA, L. M.; GONÇALVES, L. da S.; COLARES, L. M.; MACEDO, M. B. Q.; PEREIRA, M. D. .; MOREIRA, L. A.; SILVA, S. A. B. Repercussões da pandemia da Covid-19 na prestação de cuidados paliativos em pediatria. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 10, p. e198111032586, 27 jul. 2022. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32586>

SOUSA, A. D. R. S.; SILVA, L. F. da; PAIVA, E. D. **Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica: revisão integrativa**. *Rev Bras Enferm.*, v. 72, n. 2, p. 531-540, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>

TRITANY, É. F.; SOUZA FILHO, B. A. B. de; MENDONÇA, P. E. X. de. **Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19**. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, supl 1, 2021. <https://doi.org/10.1590/interface.200397>