



**Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Coordenação de Pós-graduação Stricto sensu**

DÉBORA DE WYLSON FERNANDES GOMES DE MATTOS

Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Orientadora: Dra. Sima Esther Ferman

Coorientadora: Dra. Beatriz de Camargo

RIO DE JANEIRO

2016



**Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Coordenação de Pós-graduação Stricto sensu**

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA

Pós-Graduação em Oncologia

DÉBORA DE WYLLSON FERNANDES GOMES DE MATTOS

Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Oncologia

Orientadora: Dra. Sima Esther Ferman
Coorientadora: Dra. Beatriz de Camargo

RIO DE JANEIRO

2016

M435a Mattos, Débora de Wylson Fernandes Gomes de.

Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. / Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos. - Rio de Janeiro: INCA, 2016.

77 f. il.

Dissertação (Mestrado) - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Oncologia, 2016.

Orientadora: Sima Esther Ferman.

Coorientadora: Beatriz de Camargo.

1. Neoplasias. 2. Cuidados Paliativos. 3. Pediatria. I. Ferman, Sima Esther (orient.). II. Camargo, Beatriz de (coorient.). III. Título.

CDD 616.029



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Coordenação de Pós-graduação Stricto sensu

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA

Pós-Graduação em Oncologia

DÉBORA DE WYLLSON FERNANDES GOMES DE MATTOS

Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Orientadora: Dra. Sima Esther Ferman
Coorientadora: Dra. Beatriz de Camargo

Aprovada em: 31 de agosto de 2016

EXAMINADORES:

Profa. Dra. Claudete Klumb, INCA
Prof. Dr. Marcelo Land, UFRJ
Prof. Dr. Marcio Soares, IDOR
Profa. Dra. Elaine Sobral, UFRJ
Prof. Dr. Fernando Regla Vargas, INCA

RIO DE JANEIRO

2016

Um pouco de ciência nos afasta de Deus. Muito, nos aproxima.

Louis Pasteur

DEDICATÓRIA

Às minhas filhas Gabriela e Daniela, para quando elas crescerem, que seja um exemplo de dedicação e empenho.

Ao meu marido Claudio, companheiro desta vida e amado da minha alma.

Aos meus enteados Bruna, Claudio e Mariana, pela jovialidade que inspira os sonhos.

Aos meus pais Alda e Wylson, por me ensinarem a agir com nobreza nos momentos de controvérsias e desafios.

Aos meus irmãos mais velhos Nástenka, Wylson e Jaqueline, que me ensinaram muito do que sei e que me amam com tanta intensidade.

A Deus, que, quando não acalmou o mar, me fez andar por sobre as águas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), pela oportunidade de realização do mestrado e aos docentes por todo conhecimento dividido com os alunos.

À minha orientadora Dra. Sima Ferman, por toda contribuição científica e generosidade com que me guiou nesta pesquisa, sempre preocupada em melhorar a Oncologia Pediátrica do Brasil.

À minha coorientadora Dra. Beatriz de Camargo, pelos ensinamentos e dedicação para realização deste trabalho, minha eterna gratidão.

Ao Dr. Luiz Claudio Santos Thuler, pela brilhante contribuição, fundamental no desenho final da pesquisa e por sua pronta disponibilidade em ajudar.

À Dra. Beatriz Eckhardt, que me inspirou a fazer cuidados paliativos e abriu a porta para que eu por ela seguisse. Bia, você é brilhante!

Ao Professor Dr. Fermin Roland, por dividir sua genialidade, um mestre.

À Dra. Marília Grabois, por ser exemplo de uma carreira marcada por estudo e dedicação.

À Dra. Cristina Carvalho, que, com ternura, me ensinou sobre controle de dor em paciente pediátrico. Cris, obrigada por sempre atender ao telefone.

Ao Dr. Avelino, por um dia ter puxado minhas orelhas e dito o quanto eu podia ir longe, mostrou-me que poderia voar, nunca esquecerei seus ensinamentos.

À Dra. Maria Ourinda e a todos os médicos da emergência pediátrica do INCA, pela amizade, e por fazerem um serviço de qualidade aberto aos cuidados paliativos, sempre somando esforços em favor do paciente.

Aos médicos do Centro de Tratamento Intensivo (CTI) pediátrico do INCA, por todos os casos discutidos e também pela parceria em cuidados paliativos que vem crescendo diariamente.

Aos profissionais da equipe interdisciplinar do INCA, pela constante troca de saberes.

A todos os meus colegas da Oncologia Pediátrica por entenderem e suprirem minha ausência, colaboradores indiretos, mas fundamentais na concretização desta pesquisa.

À enfermeira de pesquisa Fernanda Lima, por dividir comigo conhecimentos indispensáveis para conclusão desta dissertação.

Aos funcionários do arquivo do INCA, incansáveis na busca dos prontuários, meu muito obrigada.

Ao meu marido Claudio, por toda parceria e por estar sempre de mãos dadas comigo.

Aos meus funcionários, que cuidaram de minha casa e das minhas filhas enquanto eu me dedicava a esta pesquisa.

Aos meus pacientes, minha fonte de vontade e esperança, com eles aprendi que mesmo quando não temos o caminho da cura podemos trilhar veredas de cuidado e amor.

Ao Rio de Janeiro, por sua beleza; e aos Beatles, por suas músicas, que sempre me acalmam e fortalecem em momentos de desafios.

A Deus, por todo cuidado que tem comigo, pela capacidade laborativa, pela inspiração e por permitir que eu tivesse na vida encontros especiais com pessoas tão brilhantes como as aqui citadas.



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Coordenação de Pós-graduação Stricto sensu

Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

RESUMO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

DÉBORA DE WYLSON FERNANDES GOMES DE MATTOS

Introdução: Aprimorar o cuidado de fim de vida da criança com câncer é fundamental para diminuir o sofrimento, permitindo que os pacientes pediátricos considerados fora de possibilidade de cura atual (FPCA) vivam com melhor qualidade nos seus últimos dias. **Objetivo:** Identificar o perfil clinicoepidemiológico das mortes de crianças com tumores sólidos e analisar a qualidade do cuidado dado no fim de vida dos pacientes com tumores sólidos que evoluíram a óbito por progressão de doença no período entre 2009-2013 na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA. **Pacientes e métodos:** Duzentos e quatro pacientes portadores de tumores sólidos que evoluíram ao óbito foram incluídos. Nos pacientes que evoluíram a óbito por progressão de doença, foram avaliados os indicadores de cuidado de fim de vida em relação a supertratamento, qualidade de planejamento do cuidado e qualidade do óbito, associados com as medidas de cuidados paliativos que foram instituídas na Seção de Oncologia Pediátrica desde 2007. As medidas estudadas foram: documentação em prontuário que o paciente foi considerado FPCA; criação do ambulatório de cuidados paliativos; e acompanhamento do médico-paliativista durante a internação. Realizou-se análise descritiva e utilizou-se o teste de qui-quadrado para as associações entre as variáveis estudadas, análise univariada, por meio de regressão logística. As variáveis com valor de $p < 0,20$ foram incluídas na análise de regressão logística múltipla pelo método *stepwise forward* e foram calculados a razão de chances, *Odds Ratio* (OR), e seus respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%), utilizando o programa SPSS versão 2.1. **Resultados:** Os pacientes que receberam uma ou mais medidas de cuidados paliativos tiveram melhores indicadores de qualidade de fim de vida quando comparados aos que não receberam. Na análise multivariada, as variáveis independentes encontradas foram: pacientes que foram considerados FPCA tiveram 70% menos chance de morrer na UTI/emergência (ORaj=0,3) e 90% menos chance de reanimação cardiorrespiratória na ocasião do óbito (ORaj=0,3); pacientes acompanhados pelo médico-paliativista durante a internação tiveram chance 3 vezes maior de ter uma consulta na emergência no último mês de vida (ORaj=3,1), enquanto houve 60% menos morte na UTI/emergência (ORaj=0,4); pacientes que foram ao ambulatório de cuidados paliativos tiveram 2,3 vezes mais chance de ter mais de uma consulta na emergência no último mês de vida (ORaj=2,3), enquanto reduziu em 70% a chance de intubação endotraqueal no último mês de vida (ORaj=0,3). **Conclusão:** As medidas adotadas contribuíram para melhorar a qualidade do cuidado dos pacientes que evoluíram ao óbito.

Palavras-chave: Câncer em criança e adolescente. Cuidados paliativos. Cuidados de fim de vida. Indicadores de qualidade de cuidado de fim de vida.



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Coordenação de Pós-graduação Stricto sensu

**Evaluation of End-of- life Care of pediatric patients with solid tumors treated at the pediatric oncology department of the Cancer Hospital I of the National Cancer Institute
José Alencar Gomes da Silva**

ABSTRACT

MASTERS DISSERTATION

DÉBORA DE WYLSON FERNANDES GOMES DE MATTOS

Introduction: The improvement of end-of-life care for children with cancer is critical to reduce suffering, and allows pediatric patients considered out of chance of cure to live with better quality in their last days. **Objective:** To identify the clinical and epidemiological profile of children's deaths with solid tumors and analyze the quality of care given at the end of life of patients with solid tumors that progressed to death due to progression of the disease in the period between 2009-2013 in the department of Pediatric Oncology HCI/INCA. **Patients and methods:** Two hundred and four patients with solid tumors who progressed to death were included. In dying patients by disease progression, we evaluated the end of life care indicators in regards of super treatment, care planning quality and quality of death and we associated with palliative care measures that were established by the Pediatric Oncology Unit since 2007; The measures studied were: documentation in medical records that the patient was considered out of chance for cure, creation of an outpatient clinic for palliative care and monitoring by palliative doctor during the hospitalization. We performed descriptive analysis and used the *qui-quadrado* test for associations between the studied variables, univariate analysis using logistic regression. The variables with $p < 0.20$ were included in the analysis of multiple logistic regression by *stepwise forward* method and were calculated the *Odds Ratio (OR)* and their respective confidence intervals of 95% (IC 95%), used the SPSS version 2.1 program. **Results:** Patients who received one or more palliative care measures had better quality indicators of end of life when compared to those who did not. In multivariate analysis, the independent variables were: Patients who were considered out of chance of cure were 70% less likely to die in the intensive care unit (ICU) or emergency (ORaj 0.3) and 90% less chance of cardiorespiratory resuscitation at the time of death (ORaj 0.3); patients accompanied by a doctor palliative during hospitalization had a chance three times more likely to have a consultation in the emergency last month of life (ORaj 3.1), while there were 60% less death in the intensive care unit (ICU) or emergency (ORaj 0.4); patients who came to an outpatient palliative care were 2.3 times more likely to have more of an emergency consultation in the last month of life (ORaj 2.3), while reducing by 70% the chance of endotracheal intubation in the last month life (ORaj 0.3). **Conclusion:** The measures adopted helped to improve the quality of care of patients who progressed to death.

Key words: Cancer in children and adolescents. Palliative care. End-of-life care. Care quality indicators of end of life.

ÍNDICE

DEDICATÓRIA.....	v
AGRADECIMENTOS	vi
LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS	xii
LISTA DE TABELAS	xiii
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	xiv
1. INTRODUÇÃO	15
2. REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1 Cuidados paliativos	16
2.2 Cuidados paliativos no Brasil.....	17
2.3 Cuidados paliativos e de fim de vida em Oncologia Pediátrica.....	18
2.4 A importância do planejamento do cuidado de fim de vida	21
2.4.1 Participação da família e do paciente no planejamento do óbito.....	22
2.5 Indicadores de análise de cuidado de fim de vida	24
2.5.1 Indicadores de cuidado de fim de vida de Earle et al. em pacientes adultos.....	25
2.5.2 Indicadores de cuidado de fim de vida de Park et al. em pacientes pediátricos com câncer.....	26
2.5.3 Outras análises do cuidado de fim de vida em pacientes pediátricos	28
2.5.4 Utilização prévia dos indicadores de Earle no INCA.....	30
3. JUSTIFICATIVA.....	31
4. HIPÓTESE DO ESTUDO.....	31
5. OBJETIVOS.....	31
5.1 Geral	31
5.2 Específicos.....	32
6. CASUÍSTICA E MÉTODO.....	32
6.1 Desenho do estudo	32
6.2 Local do estudo	32
6.3 Casuística	33

6.3.1 Critérios de inclusão	33
6.3.2 Critérios de exclusão	33
6.4 Metodologia.....	33
6.4.1 Coleta de dados.....	33
6.4.2 Variáveis do estudo.....	34
6.4.2.1 Variáveis demográficas e relacionadas à doença e causa de óbito.....	34
6.4.2.2 Variáveis relacionadas ao tratamento, planejamento do cuidado de fim de vida e ao óbito....	36
6.4.2.3 Descrição da coleta de dados das variáveis para análise dos indicadores.....	36
6.4.2.4 Variáveis relacionadas às medidas implementadas de cuidados paliativos.....	38
6.5 Análise estatística.....	39
6.6 Aspectos éticos.....	39
7. RESULTADO.....	40
7.1 Caracterização da amostra.....	40
7.1.1 Características demográficas.....	40
7.1.2 Características da doença, estadiamento e causas de óbito.....	41
7.1.3 Características relacionadas ao tratamento.....	42
7.1.4 Características relacionadas ao planejamento do cuidado de fim de vida e ao óbito.....	43
7.1.5 Características relacionadas às medidas de cuidados paliativos instituídas.....	44
7.2. Associação entre os indicadores de qualidade de cuidados de fim de vida e as medidas de cuidados paliativos nos 181 casos que foram a óbito por progressão de doença.....	44
7.3 Análise univariada – Medida da força da associação.....	50
7.4 Análise multivariada – Variáveis independentes da associação entre os indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e as medidas de cuidados paliativos.....	52
8. DISCUSSÃO.....	55
9. CONCLUSÃO.....	66
10. RECOMENDAÇÕES.....	67
11. REFERÊNCIAS.....	68
12. ANEXOS.....	72

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 1 - Evolução dos modelos de cuidados paliativos.....	17
Figura 2 - Obstáculos aos cuidados paliativos em pediatria	21

LISTA DE TABELAS

Tabela 7.1.1 - Número e porcentagem de pacientes segundo as características demográficas.....	40
Tabela 7.1.2 - Número e porcentagem de pacientes segundo diagnóstico, estadiamento e causa de morte.....	41
Tabela 7.1.3 - Número e porcentagem de pacientes segundo tratamento recebido de acordo com os indicadores de Earle 2003 e Park 2014 modificados.....	42
Tabela 7.1.4 - Número e porcentagem de pacientes segundo os indicadores de Earle 2003 e Park 2014 modificados, relacionados ao planejamento do cuidado de fim de vida e o óbito.....	43
Tabela 7.1.5 - Número e porcentagem dos pacientes que receberam medidas de cuidados paliativos instituídas na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA.....	44
Tabela 7.2.1 - Associação dos indicadores de má qualidade e documentação de FPCA no prontuário....	45
Tabela 7.2.2 - Associação entre indicadores de má qualidade e acompanhamento do médico-paliativista durante a internação.....	47
Tabela 7.2.3 - Associação entre indicadores de má qualidade e consulta no ambulatório de cuidados paliativos.....	49
Tabela 7.3.1 - Análise univariada entre os indicadores de má qualidade e a documentação de FPCA, n=181.....	50
Tabela 7.3.2 - Análise univariada entre os indicadores e acompanhamento do médico-paliativista durante a internação.....	51
Tabela 7.3.3 - Análise univariada entre os indicadores e consulta no ambulatório de cuidado paliativo..	52
Tabela 7.4.1 - Variáveis independentes entre a associação dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e o FPCA.....	53
Tabela 7.4.2 - Variáveis independentes entre a associação dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e consulta do médico-paliativista na internação.....	53
Tabela 7.4.3 - Variáveis independentes entre a associação dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e o acompanhamento do médico-paliativista durante a internação.....	53
Tabela 7.5 - Comparação dos indicadores de qualidade do cuidado descritos na literatura com dois períodos de análise no INCA.....	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CFM - Conselho Federal de Medicina
CFV - Cuidado de Fim de Vida
CICI - Classificação Internacional de Câncer na Infância
COG - *Children's Oncology Group*
CTI - Centro de Tratamento Intensivo
DNR - Ordem de Não Reanimar
EUA - Estados Unidos da América
FPCA - Fora de possibilidade de cura atual
HCI - Hospital do Câncer I
HCIV - Hospital do Câncer IV
IC - Intervalo de Confiança
INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
OMS - Organização Mundial da Saúde
OR - *Odds Ratio*
PACT - *Pediatric Advanced Care Team*
QT- Quimioterapia
SEER - *The Surveillance, Epidemiology, and End Results*
SNC - Sistema Nervoso Central
TSNC - Tumor de Sistema Nervoso Central
UPTH - *University of Port Harcourt Teaching Hospital*
UTI - Unidade de Terapia Intensiva
VD - Visita domiciliar

1. INTRODUÇÃO

A qualidade de atendimento oferecido no fim de vida às crianças e aos adolescentes com câncer tem sido uma grande preocupação nas últimas décadas. Morrer em casa, junto aos familiares, com menos sobrecarga medicamentosa e/ou tecnológica e com real controle de sintomas, é um ideal a ser alcançado. O cuidado ideal prioriza beneficiar em primeiro lugar o doente, respeitando suas decisões e vontades a despeito de interferências de familiares e/ou da tomada de decisão do profissional (EARLE et al., 2003).

A Oncologia Pediátrica é uma especialidade que busca não somente aumentar a cura de crianças, mas também diminuir as sequelas decorrentes do tratamento. Entretanto, mesmo com tantos avanços, nem todas as crianças são curadas, sendo os cuidados paliativos de fundamental importância para que possa prestar um atendimento completo e de qualidade desde o período do diagnóstico ao desfecho da doença.

De acordo com os Comitês de Bioética e de Cuidados Hospitalares da Academia Americana de Pediatria, os cuidados paliativos nos pacientes pediátricos com câncer devem ser introduzidos ao diagnóstico, pois está comprovado que esse modelo linear de cuidado tem melhor resultado. É especialmente importante para evitar o tratamento “fútil” nos pacientes fora de possibilidade de cura atual (FPCA), como a internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI); o emprego de inúmeros esquemas de quimioterapia (QT); o suporte avançado de vida, o uso indiscriminado de antibióticos/hemoderivados; e outras intervenções. O cuidado paliativo visa ao melhor controle dos sintomas, suporte emocional e espiritual para o paciente e sua família, buscando respeitar a autonomia do paciente e suas escolhas no fim de vida. O tratamento fútil não traz benefícios à criança doente, muitas vezes causando malefícios, frutos da obstinação terapêutica do médico (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE, 2000).

Esta pesquisa tem como principal objetivo avaliar o cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Cuidados Paliativos

O conceito filosófico dos cuidados paliativos tem origem com o movimento dos *hospices*, que data desde os tempos medievais, quando se referia a lugar de descanso de viajantes ou doentes. Em 1948, Cicely Saunders utilizou pela primeira vez o termo para o cuidado de doentes terminais. Em 1963, Saunders, em palestra na universidade de Yale, introduziu os conceitos de cuidado psicológico e controle de sintomas de pacientes terminais nos Estados Unidos da América, essa palestra motivou uma série de eventos em cadeia, que contribuíram para o desenvolvimento dos cuidados paliativos que se conhece hoje. Em 1965, Cicely cria no Reino Unido o *St. Christopher's Hospice*, responsável por difundir a filosofia dos cuidados paliativos para outras partes do mundo (NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION, 2016).

Segundo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), atualizada em 2009, cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 2016).

Cuidados paliativos pediátricos foram definidos em 1998 como a assistência prestada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida, devendo ser iniciado ao diagnóstico, independente do tratamento da doença de base. Os cuidados paliativos pediátricos devem envolver equipe multiprofissional e dar suporte físico (controle de sintomas) emocional e social à criança, atendendo também às necessidades da família (WHO, 2016).

O início dos cuidados paliativos está estritamente correlacionado com o seu resultado, a Sociedade Americana de Oncologia Clínica tem preconizado o início concomitante dos esforços curativos e cuidados paliativos em pacientes adultos com câncer metastático ao diagnóstico; porém ainda se nota uma grande lacuna entre a teoria e a prática. Muitos oncologistas ainda retardam o início dos cuidados paliativos até que se tenham esgotado todos os esforços curativos (BAKITAS et al., 2015).

Médicos de diversas especialidades podem realizar os cuidados paliativos, no entanto, existe hoje uma especialidade médica com a finalidade de melhor aprimoramento do controle de sintomas físicos e psicológicos, sendo bastante procurada. Outra característica do cuidado paliativo de qualidade é a existência de equipe interdisciplinar, fundamental na detecção de sintomas e da sua dimensão, cuja troca de saberes irá definir a conduta farmacológica e não farmacológica dos pacientes, o que é imprescindível para um cuidado de excelência.

A Figura 1 mostra o modelo convencional, no qual os cuidados paliativos são iniciados quando o paciente está em franca progressão de doença e próximo ao óbito (cuidado de fim de vida) e o modelo ideal, em que os cuidados paliativos são introduzidos ao diagnóstico em vão, aumentando de acordo com ausência de resposta da doença ao tratamento (nesse modelo, tem-se um melhor controle de sintomas e uma melhor abordagem no fim da vida).

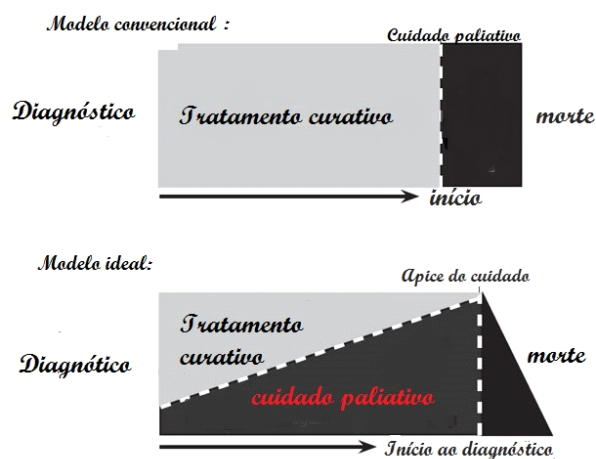


Figura 1 - Evolução dos modelos de cuidados paliativos

Fonte: Adaptado de JOHN V. JURICA, JANE C. NORMAN, 2015.

2.2 Cuidados paliativos no Brasil

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada em 2005, as primeiras iniciativas em cuidados paliativos no Brasil datam da década de 1970, contudo, somente no final da década 1980 e início dos anos 1990, começaram a surgir os primeiros serviços, ainda de maneira experimental. Em 1997, foi fundada em São Paulo a

Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) com a finalidade de difundir a filosofia dos cuidados paliativos e agregar os serviços existentes no Brasil.

O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil foi criado em 1983 no Rio Grande do Sul; o segundo, em São Paulo, em 1986; e, em 1989, em Santa Catarina. Em 1998, foi inaugurado o Hospital do Câncer IV (HCIV), Unidade do INCA especializada em suporte paliativo. O HCIV é referência na América Latina no tratamento de pacientes adultos com câncer fora de possibilidades de cura (ANCP, 2009).

Com a ANCP, ocorreu a regularização dos cuidados paliativos como especialidade e estabeleceram-se critérios de qualidade para a existência de um serviço de cuidados paliativos (ANCP, 2009).

A Câmara Técnica de Cuidados paliativos do Ministério da Saúde e a Câmara Técnica de Terminalidade e Cuidados de Fim de Vida do Conselho Federal de Medicina (CFM), importantes órgãos reguladores da atividade no Brasil, foram criadas em 2006; nesse mesmo ano, o CFM lançou a resolução de ortotanásia. Em 2009, houve um importante ganho para a especialidade, o CFM incluiu os cuidados paliativos em seu código de ética médica; porém, somente em 2011, os cuidados paliativos foram reconhecidos como especialidade médica no Brasil (PASTRANA et al., 2012).

Alguns dos principais fatores que dificultam os cuidados paliativos no Brasil podem ser enumerados como: diferenças socioeconômicas entre os estados; dificuldade de acesso ao sistema de saúde; não inclusão dos cuidados paliativos na maioria dos cursos de formação da área da saúde; resistência dos profissionais em aceitar que o paciente não tem mais possibilidade de cura; dificuldade dos profissionais em trabalhar de forma interdisciplinar (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

2.3 Cuidados paliativos e de fim de vida em Oncologia Pediátrica

Houve uma melhora dramática no resultado do tratamento do câncer pediátrico nos últimos 40 anos, graças ao esforço cooperativo de várias instituições no mundo, sendo que, nos países desenvolvidos, a cura do câncer infantojuvenil atingiu 80% e a mortalidade por câncer diminuiu em 50% (SMITH et al., 2010). Atribui-se grande parte desse avanço ao tratamento em centros especializados com equipes multidisciplinares, aos estudos clínicos

multi-institucionais, ao aprimoramento dos Protocolos de tratamento e das terapias de suporte, assim como aos novos conhecimentos em biologia molecular, melhorando os resultados, maximizando a cura e diminuindo as sequelas relacionadas à doença e ao tratamento.

Entretanto, mesmo nos países de alta renda, não são todas as crianças curadas. Ademais, 80% das crianças diagnosticadas anualmente com câncer encontram-se em países em desenvolvimento (países de baixa e média renda), o que requer ainda mais esforços cooperativos para que a cura alcance o mesmo patamar dos países de alta renda (RODRIGUEZ-GALINDO et al., 2015). No Brasil, apesar de muitos avanços no tratamento do câncer infantojuvenil, a mortalidade pela doença ainda não apresentou o mesmo progresso evidenciado em países de alta renda. Infelizmente, muitas crianças não ficarão curadas e evoluirão para o óbito, sendo importante também os esforços para aprimorar o cuidado prestado no fim de vida, a fim de minimizar o sofrimento do paciente e de sua família, como ocorre no resto do mundo (FERMAN et al., 2013; INCA, 2008).

Os cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica são importantes em todo o mundo, e aprimorá-los é prerrogativa de fundamental importância, pois são utilizados para melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes em qualquer fase de seu tratamento. O objetivo dos cuidados paliativos é prevenir ou tratar, tão cedo quanto possível, os sintomas e os efeitos colaterais da doença e do tratamento, enfocando também nos aspectos psicológicos, sociais e espirituais a eles relacionados. Os cuidados paliativos não têm como objetivo curar e sim cuidar, confortar e aliviar. Dessa forma, são também chamados de cuidados de conforto, cuidados de suporte e controle de sintoma (ZHUKOVSKY et al., 2009).

Wolfe et al., em sua pesquisa, demonstraram o sofrimento de crianças que morrem com câncer, a agressividade no tratamento recebido, o planejamento do cuidado inadequado e a necessidade de aprimorar os cuidados paliativos e de fim de vida (WOLFE et al., 2008).

Em Oncologia Pediátrica, a comunicação entre a equipe e a família é a base dos cuidados paliativos de excelência.

É necessário estabelecer um diálogo franco com os familiares e demais cuidadores em relação ao diagnóstico, prognóstico e terapêutica, para definir a melhor estratégia que atenda às necessidades da criança em fase final de vida (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

O cuidado paliativo pediátrico apresenta algumas peculiaridades, sendo a principal delas o fato de a morte de uma criança ser um processo antinatural. Isso dificulta o planejamento do cuidado devido à negação dos pais somada, em alguns casos, à negação dos próprios profissionais de saúde e à obstinação terapêutica da equipe. Muitos pais, baseando-se em fundamentos religiosos, mesmo conhecendo o prognóstico do seu filho, e se recusam a conversar sobre o planejamento do cuidado de fim de vida (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE, 2000).

Em 2002, foram revisados os óbitos ocorridos em três UTI pediátricas de referência de Porto Alegre, com o objetivo de avaliar o cuidado dado às crianças no fim de vida na UTI na região Sul do Brasil. Os autores concluíram que existem no Brasil importantes barreiras para limitação do suporte invasivo, sendo as principais delas: religiosas, legais e econômicas. Observaram que houve aumento da limitação do suporte de vida nas UTI, com diminuição da reanimação dos pacientes FPCA, mesmo com os obstáculos citados. Nesse trabalho, apenas 9,2% das famílias participaram ativamente do planejamento do cuidado de fim de vida, número muito inferior aos relatados em locais onde os cuidados paliativos pediátricos já são melhor estabelecidos (LAGO et al., 2005).

A Figura 2 mostra as principais barreiras para os cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica nos países em desenvolvimento: aceitação e entendimento dos pais quanto ao processo de doença e à morte da criança (capacidade cognitiva do cuidador), dificuldade de acesso, nível socioeconômico mais baixo, obstinação terapêutica e falta de equipe interdisciplinar na maioria dos serviços.

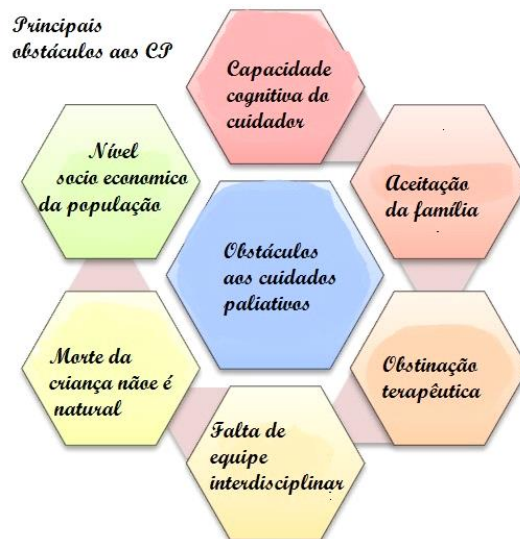


Figura 2 - Obstáculos aos cuidados paliativos em pediatria

Fonte: Adaptado de ZAMARA RAMOS, 2014. *Barreiras em cuidados paliativos*.

2.4 A importância do planejamento do cuidado de fim vida

Reafirmar a vida e a morte como processos naturais, realizando um cuidado de fim de vida com qualidade, só é possível com um planejamento cuidadoso. O objetivo desse planejamento é oferecer alternativas ao paciente e às suas famílias, dando-lhes subsídios para decisões mais acertadas e individualizadas. Uma vez definidas, em consenso com o paciente e seus familiares, a preferência sobre o local da morte e as medidas de suportes a serem utilizadas, estas devem ser escritas de forma a serem facilmente acessadas por outros profissionais, caso necessário. Os estudos mostram que os melhores resultados são obtidos quando o profissional é claro, honesto e não retarda o diálogo, assim que identifica que o paciente evoluirá para terminalidade (BERINGER; HECKFORD, 2012).

Nos Estados Unidos da América do Norte, verifica-se, em prontuário, documento específico de planejamento do cuidado de fim de vida, inclusive com orientação de não reanimar o paciente em caso de parada cardiorrespiratória, o conhecido *Do not attempt resuscitation* (DNAR), (BERINGER; HECKFORD, 2014).

No Brasil, em 1999, o político Mario Covas, sabidamente com adenocarcinoma de bexiga, sancionou a Lei dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo (nº. 10.241/99), que assegura em seu art. 2º: “são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida” (COVAS, 1999). A conhecida Lei Mario Covas abriu precedente para

discussão da ortotanasia e da obstinação terapêutica vista no cuidado de fim de vida. Dos debates posteriores à Lei Mario Covas, o CFM fez Resolução 1.805/06, publicada em 28/1/2006, na qual, em três Artigos, estabeleceu os princípios da ortotanasia, baseando-se em informar o médico que ele deveria respeitar o direito do paciente a não ser submetido a tratamento fútil (CFM, 2006); porém o Ministério Público revogou a resolução do CFM 2006, alegando que a ortotanasia e a eutanásia encontravam-se muito próximas, e isso poderia prejudicar o tratamento dado ao doente; essa resolução encontra-se suspensa até os dias atuais (BOMTEMPO, 2011).

Por não existirem leis que regulamentem a ortotanasia e as limitações de suporte invasivo, é necessário aprimorar a comunicação e o planejamento de cuidado de fim de vida.

O bom planejamento do cuidado de fim de vida pode permitir um maior conforto e bem-estar ao paciente e a seus familiares até o momento de sua morte (MICHELSON; STEINHORN, 2007). A comunicação entre a equipe de saúde, os pais e o paciente é de fundamental importância para o bom planejamento do cuidado de fim de vida. Quando os pais são informados que a criança tem uma doença incurável, eles valorizam o tempo de vida, priorizando a qualidade, com mais flexibilidade nas escolhas (HANNAN; GIBSON, 2005).

2.4.1 Participação da família e do paciente no planejamento do óbito

De acordo com a Academia Americana de Pediatria, é recomendado incluir os pacientes em discussões de cuidados sempre que possível, proporcionando o melhor cuidado possível para o paciente e sua família. Entretanto, existem momentos em que são necessárias conversas sigilosas entre a equipe e os familiares, não para promover uma “conspiração do silêncio” e enganar o paciente, mas com o objetivo de definir metas alcançáveis que abordam todos os aspectos do cuidado, físico, psicossocial e espiritual (MICHELSON; STEINHORN, 2007).

É difícil definir em que idade as crianças podem participar das decisões, pois depende do seu grau de amadurecimento, o que nem sempre acompanha a idade cronológica. No entanto, a autonomia da criança deve ser respeitada, sendo a avaliação do que pode ser compartilhado, individual. Em alguns casos, crianças muito jovens são capazes de tomar decisões mais acertadas do que os adolescentes; porém, via de regra, crianças com mais de 10 anos já possuem um grau cognitivo que permite um bom entendimento do seu quadro clínico,

e podem ser consultadas quanto ao planejamento do seu cuidado (BEALE; BAILE; AARON, 2005).

Kreicbergs et al. realizaram, em 2001, uma pesquisa qualitativa na qual os pesquisadores entraram em contato com pais que perderam crianças com câncer na Suécia, no período de 1992 a 1997, e concluíram que todos os pais que falaram sobre a morte com seus filhos não se arrependeram, enquanto 27% dos que evitaram falar se arrependeram e gostariam de ter feito diferente. Essa pesquisa mostrou a importância de responder aos questionamentos das crianças, e que muitas crianças percebiam que estavam morrendo, mas mesmo assim seus pais não falaram sobre o processo de morte. Os pais que tiveram a consciência da percepção do filho foram os que mais se arrependeram e gostariam de ter sido orientados a falar sobre o assunto com compaixão e sem medo (KREICBERGS et al., 2004).

Em outro estudo realizado em um serviço especializado em tratamento do câncer na Índia, foram entrevistados 20 pais de crianças com doença em franca progressão, concluindo que a maioria não desejava discutir a doença e muito menos a morte com o filho, acreditado que isso promoveria uma angústia antecipada ou que os filhos eram jovens demais para tal discussão. Nesse estudo, a ansiedade dos pais foi a principal barreira para conseguir um diálogo aberto com a criança (DIGHE M, JADHAV S, MUCKADEN MA, 2008).

A grande maioria dos programas de Oncologia Pediátrica oferece aos profissionais em formação pouca capacitação em como lidar com a terminalidade. A dificuldade em aceitar a perda de um filho é um importante obstáculo no planejamento e na comunicação no fim de vida. Constitui uma barreira adicional com a crença de que se a criança souber da sua situação clínica ela “não aguentará” e “desistira de viver” (BEALE; BAILE; AARON, 2005).

Foi realizado um questionário para os pais de crianças que faleceram com câncer no *Sick Children's Hospital*, Toronto - Canada, nos anos de 2005 a 2011, para estudar a qualidade do fim de vida destas crianças. Essa pesquisa evidenciou que os cuidadores afirmaram que o paciente recebeu um cuidado adequado sempre que o prognóstico foi dito de maneira antecipada, clara e com compaixão. Saber que a criança evoluirá para a terminalidade é importante para a programação do cuidado de fim de vida. As crianças receberam melhor a informação quando acompanhadas por uma equipe interdisciplinar especializada em cuidados paliativos (KASSAM et al., 2015).

2.5 Indicadores de análise do cuidado de fim de vida

Os indicadores da qualidade do cuidado de fim de vida são úteis para avaliar o atendimento prestado aos pacientes com doença incurável e melhorar os cuidados paliativos.

Com a finalidade de melhorar a qualidade do cuidado, há um grande interesse em saber se os pacientes e suas famílias estão recebendo cuidado paliativo adequado, em especial no fim de vida. Por essa razão, é necessário que se entenda primeiro o que é um cuidado adequado, para depois estabelecer formas de medi-lo. É um desafio desenvolver indicadores que possam de forma rápida e eficaz medir a qualidade do cuidado prestado nos diversos serviços existentes no mundo (LEEMANS et al., 2013).

Pasman et al., em uma revisão sistemática, reportaram a existência de 142 indicadores aplicáveis para análise dos cuidados paliativos em adultos (PASMAN et al., 2009).

Em 2013, De Roo et al., em outra revisão sistemática em cuidados paliativos em adultos, descreveram 17 domínios de 326 indicadores de qualidade, alguns destes abrangendo cuidados paliativos em geral, e outros, cuidados de fim de vida. Apesar da existência de um substancial número de indicadores, nota-se necessidade de melhorar a metodologia e a aplicabilidade na prática clínica (DE ROO et al., 2013).

É importante saber como são criados os indicadores de análise da qualidade de cuidado. Por esse motivo, Leemans et al. (2013), em um estudo realizado na Bélgica, descreveram as fases de criação de indicadores que possam ser utilizados em qualquer instituição do mundo. A primeira fase foi a identificação dos indicadores de qualidade existentes na literatura por meio de revisão sistemática, seguindo o modelo aplicado anteriormente por Pasmam (2007); a segunda fase estabeleceu domínios importantes para o estudo da qualidade dos cuidados paliativos, sendo eles: 1) físicos; 2) psicológicos, sociais e existencial; 3) informação/comunicação, planejamento do cuidado, tomada de decisão com o paciente; 4) informação/comunicação, planejamento do cuidado, tomada de decisão com a família; 5) informação/comunicação, planejamento do cuidado, tomada de decisão com outros cuidadores; 6) análise do cuidado de fim de vida; 7) coordenação do cuidado e continuidade do mesmo; 8) suporte de familiares, cuidadores e amigos; 9) estrutura do atendimento (local adequado, existência equipe interdisciplinar). Após o estabelecimento desses nove domínios, foi realizada uma consulta com especialistas (médicos de diversas especialidades, enfermeiros e outros profissionais de diversas especialidades), familiares

enlutados, liga de pacientes, representantes de pacientes idosos e líderes religiosos; e foi feito um questionário no qual era dada nota para os domínios, a ordem de relevância era graduada de um a cinco, com a criação de um painel cuja finalidade era de saber qual a importância dos temas descritos.

Como resultado, foi visto que os nove domínios eram importantes e, por isso, foram mantidos, assim como outros temas foram trazidos pelos especialistas e adicionados para estudo. A terceira fase (painel de especialistas) consistiu em selecionar os indicadores por meio de consulta a peritos; dessa vez, foi feito outro painel, como na fase 2, no entanto, os consultados foram especialistas em cuidados paliativos (equipe interdisciplinar). Na quarta fase, foram testados os indicadores na prática, para saber a viabilidade em aplicá-los. Os indicadores precisam ter relevância clínica e fácil aplicabilidade. Esse método em etapas bem definidas aumenta a força e torna os indicadores desenvolvidos mais abrangentes, não sendo aplicados somente aos pacientes adultos com câncer, mas atingindo populações vulneráveis como pacientes idosos, podendo ser aplicados em qualquer lugar do mundo (LEEMANS et al., 2013).

2.5.1 Indicadores de cuidado de fim de vida de Earle et al. em pacientes adultos

Earle et al. constataram que o uso adequado de intervenções agressivas e acesso a cuidados paliativos afetariam o cuidado dado no fim de vida. Expressaram sua preocupação com a falta de informação sobre a qualidade do atendimento dado no fim de vida dos pacientes com doenças incuráveis. Por essa razão, desenvolveram indicadores de análise da qualidade/planejamento do fim de vida. Para criar esses indicadores, foram necessárias três etapas distintas: a primeira foi a revisão de literatura das medidas existentes, suas metodologias e possíveis aplicabilidades clínicas. Posteriormente, foram realizadas entrevistas de grupos de pacientes com câncer e seus familiares para saber o que achavam relevante no cuidado, e baseado nas respostas formular novos indicadores. Por fim, foram consultados os especialistas para saber a relevância dos métodos criados. Foi realizado um painel para avaliar a importância de cada um dos indicadores, utilizando para essa análise o método de Delphi modificado. Então, foram estabelecidos três indicadores: 1) avaliação da instituição de nova QT ou continuidade do tratamento oncológico muito próximo a morte; 2) número elevado de visitas à emergência, internações em enfermaria ou em UTI perto do fim de vida; 3) análise do local da morte desses pacientes (EARLE et al., 2003).

Em 2004, os mesmos pesquisadores aplicaram os indicadores propostos de avaliação do cuidado de fim de vida em uma coorte de 28,777 pacientes com tumores sólidos, com mais de 65 anos, que faleceram nos Estados Unidos, entre os anos de 1993 e 1996. O estudo demonstrou uma tendência crescente de piora dos indicadores no período, concluindo que o tratamento dado ao paciente terminal estava mais agressivo com o passar dos anos. Em 1996, no último ano da pesquisa, um maior número de pacientes recebeu QT nos últimos 30 dias de vida, um novo esquema de QT nos últimos 14 dias de vida e/ou tiveram mais visitas na emergência e internações em UTI, em comparação com os anos anteriores. Os autores mostraram a necessidade de introdução das medidas benéficas de cuidados paliativos mais precocemente, bem como a necessidade de evitar os tratamentos que não traziam benefícios ou melhora na qualidade de fim de vida (EARLE et al., 2003).

Earle et al. (2005), com base nos dados obtidos da análise de 2004, estabeleceram valores de referência (*benchmarks*) para analisar a qualidade do cuidado de fim de vida dos pacientes que morriam com câncer. Os valores aceitos para dizer que um serviço especializado em tratamento de câncer não oferecia cuidado agressivo no final da vida de seus pacientes foram: menos de 10% dos pacientes receberam QT nos últimos 14 dias de vida; menos de 2% iniciaram um novo regime de QT nos últimos 30 dias de vida; menos de 4% tiveram número elevado de internações em enfermaria ou UTI, ou atendimentos de emergência no último mês de vida; e menos de 17% morreram na emergência ou UTI.

Os indicadores de Earle foram idealizados para adultos havendo necessidade de adaptá-los para aplicação em pacientes pediátricos (EARLE et al., 2005).

2.5.2 Indicadores de cuidado de fim de vida de Park et al. em pacientes pediátricos com câncer

Desde Earle, os indicadores de qualidade de vida no fim de vida têm sido desenvolvidos para adultos. Entretanto, o cuidado com o paciente pediátrico tem particularidades que o diferenciam do cuidado nos adultos. Devido à alta curabilidade do câncer na faixa etária pediátrica, o tratamento tem uma ênfase muito grande em tratamento curativo, sendo mais difícil para os pais e profissionais aceitarem quando é necessário limitar esforços curativos e intensificar tratamentos paliativos, assim como evitar a obstinação terapêutica. A morte de uma criança traz muita dor e sofrimento a toda a família, por ser

antinatural e abortar uma promessa de futuro. A criança doente e família constituem uma entidade única, e além do tratamento específico da doença e alívio de sintomas, é necessário apoio psicossocial e comunicação honesta e sincera da equipe multidisciplinar com a criança e seus familiares. Há necessidade de incluir a criança na tomada da decisão, entretanto, a autonomia da criança varia de acordo com a faixa etária e individualmente. Como a criança está em crescimento e desenvolvimento, as necessidades mudam de acordo com a faixa etária (COSTA & CEOLIM, 2010). Poucos estudos têm analisado a qualidade de vida no fim da vida em pacientes pediátricos com câncer. Em 2009, a Suprema Corte da Coreia delimitou uma legislação favorecendo o direito de o paciente morrer com dignidade, evitando tratamento agressivo, dito “fútil”, em pacientes pediátricos com câncer. Park et al. conduziram um estudo retrospectivo de base populacional em 5.203 pacientes pediátricos com câncer registrados no Registro Coreano Geral de Câncer, no período de janeiro de 2007 a dezembro de 2009. Posteriormente, analisaram a tendência de agressividade no cuidado de fim de vida de uma coorte de 696 pacientes que morreram, no período entre 2007 a 2010, na Coreia do Sul, utilizando os indicadores propostos por Earle et al. e modificados, foram eles: 1) início de um novo regime de QT no último mês de vida; 2) administração de QT dentro dos 30 dias anteriores à morte; 3) administração de QT dentro dos 14 dias anteriores à morte; 4) mais de uma internação nos últimos 30 dias; 5) internação em UTI nos últimos 30 dias que antecederam ao óbito; 6) mais de uma consulta na emergência nos últimos 30 dias de vida; 7) ventilação mecânica por mais de 14 dias no último mês de vida; 8) intubação orotraqueal nos últimos 30 dias de vida; e 9) reanimação no último mês de vida (EARLE et al., 2003; PARK et al., 2014).

A proporção dos pacientes com QT nos últimos 30 dias de vida diminuiu de 58,1% em 2007 para 28,9% em 2010 ($P < 0,001$); aqueles que receberam nova QT no mesmo período de 55,2% para 15,1% ($P < 0,001$); e aqueles que receberam novo esquema de QT nas últimas duas semanas de vida de 51,4% para 21,7% ($P = 0,001$). A proporção de pacientes cujo período de internação hospitalar foi de mais de 14 dias aumentou de 70,5% para 82,5% ($P = 0,03$), a proporção dos que receberam ressuscitação cardiopulmonar diminuiu de 28,6% para 9,6% ($P = 0,001$). Nesse estudo, em contraste com o de Earle, houve uma tendência de diminuição do tratamento agressivo no fim de vida dos pacientes pediátricos com câncer (PARK et al., 2014).

2.5.3 Outras análises do cuidado de fim de vida em pacientes pediátricos

Hongo et al. descreveram os principais sintomas apresentados por crianças com câncer no fim de vida, com a finalidade de desenvolver formas de abordar os mais frequentes, melhorando assim a qualidade do cuidado. Fizeram parte do estudo 28 pacientes com doenças oncoematológicas que foram a óbito no *Hamamatsu University Hospital* no período de 1994 a 2000. Dos pacientes estudados, 17 pacientes com tumores sólidos faleceram por progressão de doença, 5 dos 11 pacientes com leucemia foram a óbito por progressão de doença e 6 por toxicidade do tratamento. Ressuscitação cardiopulmonar foi realizada em 7 pacientes (25% dos casos), sendo que essa medida não foi realizada nos pacientes que morreram por progressão e sim naqueles que tiveram complicações devido ao tratamento oncológico. Os autores analisaram os principais sintomas que os pacientes tiveram próximo ao óbito, bem como os sofrimentos físicos e psicológicos relatados pelos pais. O número de pacientes que recebeu cuidados de fim de vida e que morreu em casa, no período de 1994 a 2000, foi comparado com um estudo semelhante realizado no mesmo hospital em um período anterior (1978 a 1993). Foi evidenciado que o número de crianças que recebeu cuidado de fim de vida e que conseguiu morrer em casa aumentou no segundo período, principalmente nos pacientes com tumores sólidos. Os autores concluíram que há relação entre o acompanhamento em cuidados paliativos e o planejamento do cuidado de fim de vida com melhor controle de sintomas e óbito em casa (HONGO et al., 2003).

Um estudo realizado nos Estados Unidos no *St Jude Children's Research Hospital*, por meio de uma análise retrospectiva de 145 crianças que evoluíram a óbito com tumores sólidos e doenças oncoematológicas, durante o período entre 2000 e 2001, demonstrou que as crianças com tumores sólidos morriam mais de progressão de doença, enquanto os com leucemias, por complicação do tratamento ou infecção. Os pacientes com tumor sólido apresentavam maior probabilidade de morrer em casa, o que demonstrou estreita relação entre o diagnóstico, a causa e o local da morte dessa população. Os autores salientaram dificuldades quanto à falta de dados nos prontuários relacionados ao tratamento, controle de sintomas e óbito. Observaram também que são necessárias condutas mais homogêneas de cuidados de fim de vida (BRADSHAW et al., 2005).

Por meio da análise da qualidade do cuidado de fim de vida de 102 crianças que faleceram com câncer no *Dana-Faber Cancer Institute e Children's Hospital*, Boston, no

período de 1990 a 1997, constatou-se substancial sofrimento das crianças e má qualidade dos cuidados paliativos (Wolfe 2000 e Wolfe 2000). Os médicos preocupados com o resultado do estudo, estabeleceram medidas para melhorar o atendimento. Em 1997, criaram o *Pediatric Advanced Care Team* (PACT), com o objetivo de melhorar a comunicação, o controle de sintomas e o suporte psicossocial dado aos pacientes e às suas famílias. Houve, também, investimento na educação continuada em cuidados paliativos, por meio de seminários, cursos e criação de uma revista mensal interdisciplinar sobre o tema. O PACT, com uma equipe de médicos, enfermeiros e assistentes sociais, oferece consultas em ambulatório e para os pacientes internados, com a finalidade de delimitar metas, planejar o cuidado e ajudar nas tomadas decisões. Wolfe et al. notaram a necessidade de estudar a evolução dos cuidados de fim de vida nas últimas décadas, para saber se ocorreu melhora após a criação do PACT. Com essa finalidade, realizaram um estudo de coorte retrospectivo, por meio de revisão de prontuário e entrevistas com os pais das crianças. Foram estudadas 119 crianças que faleceram com câncer, no período de 1997 a 2004, e comparadas com 102 crianças, no período de 1990 a 1997. No segundo período, devido às medidas instituídas, notou-se maior planejamento do cuidado, principalmente com uma definição mais precoce de incurabilidade, o que possibilita evitar medidas “fúteis” como reanimação. Por exemplo, ordens de não reanimar (DNR) foram escritas em prontuário com uma média de seis dias de antecedência, e as mortes em hospital diminuíram 16% no segundo período. Comparando as entrevistas dos pais dos dois períodos, concluiu-se que houve diminuição do sofrimento das crianças, pois estas tiveram melhor controle de sintomas, e notadamente menos dispnéia e dor. Também houve melhor controle dos sintomas psicológicos, uma vez que as crianças tiveram menos ansiedade e medo nos últimos dias de vida. Os pesquisadores concluíram que as medidas instituídas foram eficazes para melhorar o cuidado prestado no fim de vida das crianças que faleceram (WOLFE et al., 2008).

Para avaliar os cuidados paliativos e de fim de vida prestados a crianças com câncer nos Estados Unidos da América do Norte, o Comitê de Cuidados Paliativos do *Children's Oncology Group* (COG) criou um questionário para ser respondido, no ano de 2005, por 232 instituições com Serviço de Oncologia Pediátrica. A pesquisa foi concluída em 81% das instituições propostas, com o seguinte resultado: 58% possuíam serviço de cuidados paliativos; 90% clínica de dor; 80% serviço de psicologia; 60% *hospice*; 59% programa de acompanhamento ao luto. Após análise dos resultados, ficou evidente que, apesar de estar estabelecido o benefício de cuidados paliativos, era oferecido em somente 58% das

instituições COG. Ficou clara necessidade de aumentar o número de serviços com cuidados paliativos e, com essa medida, melhorar o cuidado prestado às crianças com câncer nos Estados Unidos da América do Norte (JOHNSTON et al., 2008).

2.5.4 Utilização previa dos indicadores de Earle no INCA

Na Oncologia Pediátrica do INCA, foi realizado estudo retrospectivo analisando 207 prontuários de pacientes com tumores sólidos que evoluíram a óbito, demonstrando os principais indicadores qualidade de cuidados de fim de vida de crianças com tumores sólidos no período de 1999 a 2004. Foram analisados, nesse estudo, os óbitos de crianças que faleceram por progressão de doença e também por toxicidade. Os dados foram comparados com os indicadores de qualidade de cuidado no fim de vida propostos por Earle et al., para pacientes adultos com câncer. A comparação dos resultados na população pediátrica com os indicadores propostos para adultos se deveu ao fato de não haver esses indicadores descritos para crianças na ocasião. Foi relatado que, dos 207 pacientes, 133 (64%) morreram na enfermaria; 37 (17,9%) na UTI; e somente 18 pacientes (8,7%) foram a óbito em casa. Os indicadores relacionados a supertratamento foram elevados em relação ao *benchmark*: 18% realizaram QT nos últimos 14 dias de vida e 9% iniciaram um novo esquema nos últimos 30 dias de vida. A frequência de indicadores de má qualidade do atendimento também foi elevada, em comparação com os indicadores de Earle: 53,6 % dos pacientes tiveram mais de uma consulta na emergência nos últimos 30 dias de vida; 23,7% tiveram mais de uma internação hospitalar no último mês de vida; e 23,2% tiveram admissão na UTI no último mês de vida (EARLE et al., 2005; ECKHARDT, 2007).

No estudo de Eckhardt (2007), ficou demonstrado que havia obstinação terapêutica, supertratamento e má qualidade o cuidado. Essa análise levou a mudanças na prática assistencial da Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I (HCI)/INCA a partir de 2008. Várias medidas assistenciais foram implementadas com o objetivo de melhorar a qualidade de atenção aos pacientes no fim de vida e diminuir a obstinação terapêutica, tais como:

- Criação do Ambulatório de Cuidados Paliativos em 2007.
- Visita do médico-paliativista durante a internação.
- Discussão dos casos em mesa-redonda para decidir quanto ao segundo esquema de quimioterapia e outros tratamentos oncológicos de resgate em 2007.

- Documentação mais rigorosa em prontuário da situação clínica do paciente quando este se encontrava FPCA.
- Reuniões mensais de Bioética para discutir possíveis conflitos e evitar tratamentos fúteis. Início em 2008.
- Criação do Ambulatório de Clínica da Dor em Pediatria
- Criação do programa de Visita Domiciliar (VD) para os pacientes pediátricos FPCA, em parceria com o HCIV. Início em junho de 2010.

3. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A análise dos indicadores de qualidade dos cuidados de fim de vida em um Centro Especializado em tratamento de câncer é importante para que se possa caracterizar se esse cuidado está sendo adequado ou se há necessidade de novas estratégias. Além disso, é importante mensurar a influência de medidas adotadas após o estudo de Eckhardt (2007) na qualidade do cuidado de fim de vida.

4. HIPÓTESE DO ESTUDO

Existe associação entre a implementação de programa de cuidado paliativo pediátrico e a melhor qualidade do cuidado de fim de vida em pacientes pediátricos com tumores sólidos no INCA.

5. OBJETIVOS

5.1 Geral

Avaliar o cuidado de fim de vida de pacientes com tumores sólidos que evoluíram a óbito por progressão de doença, no período de 2009 a 2013, no HCI/INCA.

5.2 Específicos

1. Identificar o perfil clinicoepidemiológico das crianças que evoluíram ao óbito com tumores sólidos no HCI/INCA.
2. Avaliar os indicadores de qualidade de cuidado no fim da vida dos pacientes que morreram por progressão de doença.
3. Comparar os *benchmarks* de Earle proposto para adultos com os indicadores observados em crianças que morreram por progressão de tumores sólidos.
4. Correlacionar a qualidade do cuidado no fim de vida dos pacientes que morreram por progressão de doença com as medidas de cuidados paliativos recebidas.

6. CASUÍSTICA E MÉTODOS

6.1 Desenho do estudo

Estudo observacional de coorte, com aferição retrospectiva de pacientes com tumores sólidos, acompanhados na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA, na cidade do Rio de Janeiro, que morreram em decorrência de progressão de doença e/ou complicações do tratamento no período de 2009 a 2013.

6.2 Local do estudo

Este estudo foi realizado na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA, que é referência em tratamento de câncer no país e presta atendimento especializado, participando de vários estudos clínicos, visando à melhora do índice de cura do câncer infantojuvenil e à diminuição das sequelas inerentes ao tratamento.

Em 2008, foi iniciado o programa de cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica, com as medidas descritas anteriormente. Sendo, então, um local adequado para estudar a associação dos cuidados paliativos com a qualidade do cuidado de fim de vida recebido pelas crianças com câncer.

6.3 Casuística

Constam, neste estudo, todos os pacientes que evoluíram a óbito na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA, durante o período de janeiro de 2009 a dezembro de 2013.

6.3.1 Critérios de inclusão

- a) pacientes de 0 a 18 anos de idade ao diagnóstico;
- b) diagnóstico de tumores sólidos;
- c) acompanhados na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA/RJ;
- d) morte entre janeiro de 2009 e dezembro de 2013.

6.3.2 Critérios de exclusão

- 1) pacientes cujos óbitos ocorreram com menos de 30 dias do período da matrícula;
- 2) paciente cujo prontuário não tenha disponíveis as informações sobre as circunstâncias do óbito;
- 3) pacientes previamente tratados em outra instituição;
- 4) pacientes que foram a óbito por causas externas.

6.4 Metodologia

6.4.1 Coleta de dados

A coleta dos dados foi realizada a partir dos prontuários dos pacientes utilizando uma ficha clínica de avaliação da qualidade de fim de vida elaborada pela pesquisadora (Anexo1). Essa ficha continha informações demográficas, relacionadas à doença, à causa e óbito, ao

tratamento e aos indicadores descritos por descritos por Earle et al. e Park et al. modificado, assim como as medidas de cuidado paliativos implementadas no Serviço (EARLE et al., 2003; PARK et al., 2014).

6.4.2 Variáveis do estudo

As variáveis analisadas no estudo incluem características demográficas, relacionadas à doença, ao tratamento, ao planejamento do cuidado de fim de vida e ao óbito propriamente dito, assim como às medidas de cuidados paliativos implementadas.

6.4.2.1 Variáveis demográficas e relacionadas à doença e causa de óbito

● Características demográficas

1. Idade ao diagnóstico

Descrita em meses para os pacientes na faixa etária de 0 a 11 meses, ou em anos de vida para os com idade igual ou maior que 12 meses.

2. Sexo:

Feminino; masculino

3. Cor da pele:

Branca; não branca

Inicialmente, separaram-se os pacientes de acordo com a raça encontrada nos prontuários ou no sistema informatizado da instituição - *Absolut* (branco, negro, pardo e amarelo), após agrupá-los em branco e não branco.

● Características relacionadas à doença e causa do óbito

1. Diagnóstico das neoplasias

Utilizou-se a Classificação Internacional de Câncer na Infância (CICI) 3 e dividiram-se os tumores de acordo com seu diagnóstico histopatológico ou por imagem (naqueles que não foram biopsiados). Somente foram analisados em nosso estudo os tumores sólidos (CICI-3, GRUOIS 3-12) (Eva Fouchet, 2005).

Diagnóstico de câncer primário – CICI 3:

- (1) Leucemia
- (2) Linfomas e neoplasias e neoplasias reticuloendoteliais
- (3) Neoplasias do Sistema Nervoso Central (SNC) e neoplasias intracranianas e intraespinhais mistas
- (4) Tumores do Sistema Nervoso Simpático
- (5) Retinoblastoma
- (6) Tumores renais
- (7) Tumores hepáticos
- (8) Tumores ósseos malignos
- (9) Sarcomas de partes moles
- (10) Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e gonadais
- (11) Carcinoma e outras neoplasias epiteliais malignas
- (12) Outras neoplasias malignas inespecíficas

2. Estadiamento inicial

Metastáticos – metástase a distância

Não metastáticos – doença localizada ou disseminação regional

3. Causa do óbito

a. Progressão de doença: óbito por recidiva ou progressão de doença, mesmo que tenham falecido pelas causas descritas a seguir.

b. Toxicidade ao tratamento: óbito relacionado à sepse, à intercorrência cirúrgica, a distúrbio hidroeletrólítico, a causas indefinidas em pacientes com doença estável, à remissão ou a controle.

6.4.2.2 Variáveis relacionadas ao tratamento, planejamento do cuidado de fim de vida e ao óbito

Neste estudo, foram analisados os indicadores de má qualidade de cuidado no fim da vida descritos por Earle et al. (2003) e Park et al. (2014) modificados:

a) Indicadores de má qualidade de cuidado no fim da vida em relação aos tratamentos utilizados, como supertratamento e/ou obstinação em tratar:

- Número de pacientes que recebeu QT nos últimos 14 dias, incluindo o dia da morte.
- Início de novo esquema de QT no último mês de vida.

b) Indicadores de má qualidade de planejamento do atendimento/cuidado:

- Mais de 1 consulta na emergência no último mês de vida.
- Mais de uma internação no último mês de vida.
- Número elevado de dias de internação no hospital no último mês de vida.

c) Indicadores de má qualidade de cuidado na morte propriamente dita.

- Morte na emergência ou UTI pediátrica.
- Admissão na UTI no último mês de vida (consideram-se, como último mês de vida, os últimos 30 dias, incluindo o dia da morte).
- Mais de uma intubação orotraqueal no último mês de vida.
- Reanimação antes do óbito (considera-se que o paciente foi reanimado quando, no prontuário, estão descritas as manobras de reanimação como uso de drogas vasoativas, intubação orotraquel e massagem cardíaca).

6.4.2.3 Descrição da coleta de dados das variáveis para análise dos indicadores

- **Características relacionadas ao tratamento**

1. Número de esquemas de QT

- Variáveis estratificadas:

a) 0 - 1

b) 1

c) ≥ 2

2. Tempo do início de um novo esquema de QT ao óbito medido por meio do cálculo: data do óbito menos a data do início do novo esquema QT.

- Variáveis estratificadas:

a) 0 a 14 dias

b) 15 a 30 dias

c) > 30 dias

3. Tempo da última aplicação de QT venosa ao óbito calculado por meio da data do óbito menos a data da última aplicação de QT.

- Variáveis estratificadas:

a) 0 a 14 dias

b) 15 a 30 dias

c) > 30 dias

4. QT oral paliativa - sim; não

Pacientes que receberam QT oral paliativa não foram considerados para avaliação de agressividade do cuidado, uma vez que os indicadores estão relacionados ao emprego de QT venosa próximo à morte.

● **Características do planejamento do cuidado de fim de vida**

1. Número de consultas na emergência no último mês de vida por paciente.

2. Número de dias internados no último mês de vida (foram somados os dias internados na enfermaria e na UTI).

3. Número de entubações orotraqueais no último mês de vida.

- Variável estratificada:

a) 0

b) 1

c) >1

6.4.2.4 Variáveis relacionadas às medidas implementadas de cuidados paliativos

1. Número de pacientes que foram diagnosticados como FPCA.

A definição de que o paciente está FPCA é feita após discussão em mesa-redonda ou após reunião multidisciplinar com os responsáveis pela criança, e documentado em prontuário, no sentido de evitar medidas fúteis de suporte como internação em UTI, intubação e reanimação cardiorrespiratória, de acordo com as boas práticas clínicas.

2. Tempo entre o diagnosticado de FPCA e o óbito calculado por meio da data do óbito menos a data da documentação do FPCA.

- Variável estratificada:

a) 0 a 14 dias

b) 15 a 30 dias

c) > 30 dias

3. Paciente recebeu visita do médico-paliativista na internação: não; sim.

4. Paciente recebeu acompanhamento com uma ou mais consultas no ambulatório de cuidado paliativos: não; sim.

O ambulatório de cuidados paliativos na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA funciona duas tardes por semana, onde são atendidos em média cinco pacientes por turno. Desde 2008, os pacientes com tumor de troncocerebral e com tumores sólidos com doença metastática são encaminhados ao ambulatório de cuidados paliativos ao diagnóstico. O ambulatório é conduzido por médico oncologista pediátrico com dedicação preferencial aos

cuidados paliativos, que encaminha os pacientes a outros profissionais da equipe multidisciplinar, de acordo com a necessidade.

4. Número de pacientes que tiveram acompanhamento do médico-paliativista durante a internação.

O médico-paliativista acompanha o paciente na enfermaria durante a internação, dando o suporte clínico e psicossocial, em conjunto com a equipe multidisciplinar.

● Características relacionadas ao óbito propriamente dito

1. Data do óbito

2. Reanimação

Não; Sim

3. Local do óbito

UTI, emergência e outros (casa, enfermaria, outra instituição)

6.5 Análise estatística

Foi realizada a análise descritiva utilizando a média e o desvio-padrão da idade (variável contínua), e a determinação de distribuição de frequência para as variáveis categóricas. A comparação entre as características demográficas e clínicas, de acordo com o grupo etário, foi realizada pelo teste de qui-quadrado. A associação entre variáveis independentes e os desfechos foi realizada por análise univariada, por meio de regressão logística, sendo estimadas *Odds Ratio* (OR) com os respectivos Intervalos com 95% de Confiança (IC95%). Os dados considerados clínica e estatisticamente relevantes (valor de $p < 0,20$) na análise univariada foram incluídos na análise de regressão logística múltipla pelo método *stepwise forward*, visando a controlar possíveis fatores de confusão. Em todas as análises, valores de $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significantes.

6.6 Aspectos éticos

Foram seguidas as boas práticas clínicas e as Diretrizes e Normas para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - Resolução CNS 466/2012 (publicada em 13/06/2013). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA em 24 de junho de 2015, cujo parecer favorável está contido no Anexo 2.

7. RESULTADOS

7.1 Caracterização da amostra

7.1.1 Características demográficas

Foram avaliadas 204 crianças e adolescentes de 0 a 18 anos de idade na ocasião do diagnóstico com tumores sólidos, matriculadas na Oncologia Pediátrica do HCI/INCA, que faleceram por progressão de doença ou complicação do tratamento no período entre janeiro de 2009 a dezembro de 2013.

Houve um predomínio do sexo masculino e da raça branca. A idade ao diagnóstico variou entre 0 a 16 anos, com média 6,7 anos e mediana de 5 anos. A idade ao óbito variou de 0-22 anos, com média de 8,2 anos e mediana de 5 anos (Tabela 7.1.1).

Tabela 7.1.1 - Número e porcentagem de pacientes segundo as características demográficas

Variáveis	Nº. Pacientes (%)
Sexo	
Masculino	111 (54,4)
Feminino	93 (45,6)
Raça	
Branca	116 (56,9)
Não branca	88 (43,1)
Idade ao diagnóstico	
0 – 1	32 (15,7)
2 – 5	72 (35,3)
6 – 11	49 (24,0)
12 – 16	51(25,0)
Idade ao óbito	
0 – 1	19 (9,3)
2 – 5	69 (33,8)
6 – 11	45 (22,1)
12 – 22	71 (34,8)
Total	204 (100)

7.1.2 Características da doença, estadiamento e causas de óbito

Dos 204 pacientes estudados, os diagnósticos mais frequentes foram: 57 (38%) com Tumor de Sistema Nervoso Central (TSNC); 43 (21,1%) com tumores ósseos; 34 (16,7%) com sarcomas de partes moles. A Tabela 7.1.2 mostra a distribuição quanto ao diagnóstico, conforme a CICI 3 e o estadiamento, na qual 103 (50,5%) dos pacientes eram metastáticos e 101 (49,5%) não metastáticos. Quanto à causa do óbito, 181 (88,7%) morreram por progressão da doença e 23 (11,6%) por toxicidade do tratamento.

Tabela 7.1.2 Número e porcentagem de pacientes segundo diagnóstico, estadiamento e causa de morte

Variáveis	Nº. Pacientes (%)
Diagnóstico	
Tumores de Sistema Nervoso Central	57 (27,9)
Tumores ósseos	43 (21,1)
Sarcoma de partes moles	34 (16,7)
Sistema Nervoso Simpático	
(neuroblastoma)	29 (14,2)
Retinoblastoma	18 (8,8)
Tumores renais	11 (5,4)
Tumores de células germinativas	5 (2,5)
Carcinoma e outras neoplasias epiteliais	4 (2)
Tumores hepáticos	3 (1,5)
Estadiamento	
Metastático	103 (50,5)
Não metastático	101 (49,5)
Causas de óbito	
Progressão de doença	181 (88,7)
Toxicidade	23 (11,3)
Total	204 (100)

7.1.3 Características relacionadas ao tratamento

Para a análise dos indicadores de qualidade de vida no fim da vida e as associações com as medidas de cuidados paliativos instituídas no Serviço, foram incluídos 183 pacientes

que foram a óbito por progressão de doença. Dois pacientes que faleceram por progressão de doença em outra instituição, com óbito relatado por telefone, foram excluídos do estudo por não ser possível extrair dados como reanimação e local preciso do óbito (emergência, enfermaria ou UTI).

Dos 181 pacientes que foram a óbito por progressão de doença no período analisado, 70 (38,7%) receberam somente uma linha de QT; 58 (32 %) receberam duas linhas; e 53 (25,9%) receberam três ou mais esquemas. Em nossa amostra, 32 (17,7%) pacientes receberam QT oral paliativa. Quanto ao tempo de início de um novo esquema de QT, 13 (7,2%) pacientes iniciaram novo esquema de QT no último mês de vida. Quando ao tempo entre a última infusão de QT e óbito, 23 (12,7%) tiveram um intervalo \leq 14 dias e 124 (68,5%) dos pacientes tiveram um intervalo maior do que 30 dias (Tabela 7.1.3).

Tabela 7.1.3 - Número e porcentagem de pacientes segundo tratamento recebido de acordo com os indicadores de Earle 2003 e Park 2014 modificados

Variáveis	Nº. Pacientes (%)
Número de linhas de quimioterapia	
0 – 1	70 (38,7)
2	58 (32,0)
\geq 3	53 (20,3)
QT oral	
Não	149 (82,3)
Sim	32 (17,7)
Iniciou QT nos últimos 30 dias de vida	
Não	168 (92,8)
Sim	13 (7,2)
Tempo entre a última QT e o óbito	
0 a 14 dia	23 (12,7)
15 a30 dias	34 (18,8)
>30 dias	124 (68,5)
Total	181 (100)

Legenda: QT – Quimioterapia

7.1.4 Características relacionadas ao planejamento do cuidado de fim de vida e ao óbito

Neste estudo, 15,5% pacientes não foram a emergência no último mês de vida; 44,2% somente uma vez; e 40,3 % foram atendidos duas ou mais vezes. Quanto às internações na

UTI no último mês de vida, 33,1% tiveram uma internação; 3,9% tiveram duas ou mais internações, sendo que a maioria dos pacientes, 63%, não se internou na UTI. O número de dias internado na UTI e/ou enfermaria no último mês de vida foi ≤ 14 dias em 61,3% pacientes. A reanimação cardiorrespiratória antes do óbito ocorreu em 12,2% pacientes (Tabela 7.1.4).

Tabela 7.1.4 - Número e porcentagem de pacientes segundo os indicadores de Earle 2003 e Park 2014 modificados, relacionados ao planejamento do cuidado de fim de vida e o óbito

Variáveis	Nº. Pacientes (%)
Número de consultas na emergência no último mês de vida	
0	28 (15,5)
1	80 (44,2)
≥ 2	73 (40,3)
Número de internações na UTI no último mês	
0	114 (63,0)
1	60 (33,1)
≥ 2	7 (3,9)
Número de dias internados no último mês de vida	
≤ 14 dias	111 (61,3)
>14 dias	70 (38,7)
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito	
Não	159 (87,8)
Sim	22 (12,2)
Intubação endotraqueal nos últimos 30 dias	
Não	132 (72,9)
Sim	49 (27,1)
Local do óbito	
UTI/emergência	55 (30,4)
Outros	126 (69,6)
Total	181 (100)

Legenda: UTI – Unidade de Terapia Intensiva

7.1.5 Características relacionadas às medidas de cuidados paliativos instituídas

Quarenta e quatro pacientes (24,3%) tiveram pelo menos uma consulta no ambulatório de cuidados paliativos e 25,4% foram acompanhados pelo médico-paliativista durante o

período de internação. A documentação do FPCA esteve presente em 71,3% dos casos, sendo o tempo entre FPCA e o óbito \leq 14 dias em 35,9% e 23,8% mais de 30 dias (Tabela 7.1.5).

Tabela 7.1.5 - Número e porcentagem dos pacientes que receberam medidas de cuidados paliativos instituídas na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA

Variáveis	Nº. Pacientes (%)
Consulta no ambulatório de cuidados paliativos	
Não	137 (75,7)
Sim	44 (24,3)
Visita do médico paliativista durante a internação	
Não	135 (74,6)
Sim	46 (25,4)
FPCA	
Não	52 (28,7)
Sim	129 (71,3)
Tempo entre o FPCA e o óbito	
0 a 14 dia	65 (35,9)
15 a30 dias	21 (11,6)
>30 dias	43 (23,8)
Não houve documentação FPCA	52 (28,7)
Total	181 (100)

Legenda: FPCA – Fora de possibilidade de cura atual

7.2 Associação entre os indicadores de qualidade de cuidados de fim de vida e as medidas de cuidados paliativos nos 181 casos que foram a óbito por progressão de doença

A associação dos indicadores de má qualidade do cuidado de fim de vida com a medida “documentação do FPCA” teve significância estatística na análise da qualidade da morte propriamente dita: 82,2% dos pacientes com documentação FPCA não morreram na UTI ou em emergência; 82,2% pacientes com documentação FPCA não foram submetidos à intubação endotraqueal; 97,7% pacientes com documentação FPCA não foram reanimados antes do óbito, conforme a Tabela 7.2.1

Tabela 7.2.1 - Associação dos indicadores de má qualidade e documentação de FPCA no prontuário

	FPCA		Valor de <i>p</i>
	Não N (%)	Sim N (%)	
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado			
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida			
Não	34 (65,4)	74 (57,4)	0,320
Sim	18 (34,6)	55 (42,6)	
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida			
Não	49 (94,2)	125 (96,9)	0,400
Sim	3 (5,8)	4 (3,1)	
Mais de 14 dias internados na enfermaria + UTI no último mês de vida			
≤ 14 dias	29 (55,8)	82 (63,6)	0,330
> 14 dias	23 (44,2)	47 (36,4)	
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)			
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte			
Não	4 (7,7)	19 (14,7)	0,198
Sim	48 (92,3)	110 (85,3)	
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores à morte			
≤ 30 dias	18 (34,6)	31 (24,0)	0,147
> 30 dias	34 (65,4)	98 (76,8)	
Iniciou novo esquema de QT nos últimos 30 dias de vida			
Não	50 (96,2)	118 (91,5)	0,354
Sim	2 (3,8)	11 (8,5)	
Indicadores da morte propriamente dita			
Morte na UTI/emergência			
Não	20 (38,5)	106 (82,2)	< 0,001
Sim	32 (61,5)	23 (17,8)	
Intubação endotraqueal no último mês de vida			
Não	26 (50,0)	106 (82,2)	< 0,001
Sim	26 (50,0)	23 (17,8)	
Reanimação cardiopulmonar antes do óbito			
Não	33 (63,5)	126 (97,7)	< 0,001
Sim	19 (36,5)	3 (2,3)	
Total	52	126	181 (100%)

Legenda: FPCA – Fora de possibilidade de cura atual; QT – Quimioterapia; UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Na Tabela 7.2.2, foi demonstrada a associação do “acompanhamento do médico-paliativista na enfermaria” com os indicadores. Houve associação estatisticamente significativa no indicador de planejamento do cuidado: 60,9% dos pacientes, que tiveram acompanhamento pelo médico-paliativista na internação, foram a mais de uma consulta na

emergência no último mês de vida. Os indicadores de qualidade da morte propriamente dita também foram estatisticamente significantes quando associados aos pacientes que tiveram acompanhamento com médico-paliativista na internação: 84,8% dos pacientes não morreram na UTI ou emergência; 84,8% pacientes não foram submetidos à intubação endotraqueal no último mês de vida; 97,8% não foram submetidos à reanimação cardiopulmonar antes do óbito.

Tabela 7.2.2 - Associação entre indicadores de má qualidade e acompanhamento do médico-paliativista durante a internação

	Acompanhamento do médico paliativista durante internação		Valor de <i>p</i>
	Não	Sim	
	N (%)	N (%)	
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado			
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida			
Não	90 (66,7)	18 (39,1)	0,001
Sim	45 (33,3)	28 (60,9)	
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida			
Não	129 (95,6)	45 (97,8)	0,680
Sim	6 (4,4)	1 (2,2)	
Mais de 14 dias internados na enfermaria + UTI no último mês de vida			
≤14 dias	79 (58,5)	32 (68,6)	0,184
> 14 dias	56 (41,5)	14 (30,4)	
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)			
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte			
Não	16 (11,9)	7 (15,2)	0,554
Sim	119 (88,1)	39 (84,8)	
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores a morte			
≤ 30 dias	41 (30,4)	8(17,4)	0,087
> 30 dias	94 (69,2)	38(82,6)	
Iniciou novo esquema de QT nos últimos 30 dias de vida			
Não	125 (92,6)	43 (93,5)	1,000
Sim	10 (7,4)	3(6,5)	
Indicadores da má qualidade da morte propriamente dita			
Morte na UTI/emergência			
Não	87 (64,4)	39 (84,8)	0,010
Sim	48 (35,6)	7 (15,2)	
Intubação endotraqueal no último mês de vida			
Não	93 (68,9)	39 (84,8)	0,036
Sim	42 (31,1)	7 (15,2)	
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito			
Não	114 (84,8)	45 (97,8)	0,016
Sim	21 (15,6)	1 (2,2)	
Total	135	46	181 (100%)

Legenda: QT – Quimioterapia; UTI – Unidade de Terapia Intensiva

A Tabela 7.2.3 mostra a associação das “consultas no ambulatório de cuidados paliativos” e os indicadores. Houve associação estatisticamente significativa nos indicadores de planejamento do cuidado: 56,8% dos pacientes tiveram mais de uma consulta na emergência no último mês de vida; 75% dos pacientes tiveram menos de 14 dias internados no último mês de vida. Quanto aos indicadores de qualidade da morte propriamente dita foi estatisticamente significativa quando associados aos pacientes que tiveram consulta no ambulatório de cuidados paliativos: 88,6% não foram submetidos à intubação endotraqueal no último mês de vida.

Tabela 7.2.3 - Associação entre indicadores de má qualidade e consulta no ambulatório de cuidados paliativos

	Consulta no ambulatório de cuidados paliativos		Valor de <i>p</i>
	Não N (%)	Sim N (%)	
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado			
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida			
Não	89 (65,0)	19 (43,2)	0,010
Sim	48 (35,0)	25 (56,8)	
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida			
Não	130 (94,9)	44 (100)	0,198
Sim	7 (5,1)	0 (0)	
Mais de 14 dias internados na enfermaria + UTI no último mês de vida			
≤ 14 dias	78 (56,9)	33 (75,0)	0,032
> 14 dias	59 (43,1)	11 (25,0)	
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)			
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte			
Não	17 (12,4)	6 (13,6)	0,832
Sim	120 (87,6)	38 (86,4)	
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores à morte			
≤ 30 dias	40 (29,2)	9 (20,5)	0,256
> 30 dias	97 (70,8)	35 (79,5)	
Iniciou novo esquema de QT nos últimos 30 dias de vida			
Não	125 (91,2)	43 (97,7)	0,193
Sim	12 (8,8)	1 (2,3)	
Indicadores de má qualidade da morte propriamente dita			
Morte na UTI/emergência			
Não	92 (67,2)	34 (77,3)	0,204
Sim	45 (32,8)	10 (22,7)	
Intubação endotraqueal no último mês de vida			
Não	93 (67,9)	39 (88,6)	0,007
Sim	44 (32,1)	5 (11,4)	
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito			
Não	118 (86,1)	41 (93,6)	0,213
Sim	19 (13,9)	3 (6,8)	
Total	137	44	181(100%)

Legenda: QT – Quimioterapia; UTI – Unidade de Terapia Intensiva

7.3 Medida da força da associação – análise univariada

A seguir, verificam-se os resultados das análises univariadas, calculando a razão de chance entre os indicadores de má qualidade de cuidado e as medidas de cuidados paliativos instituídas.

A Tabela 7.3.1 mostra as razões de chance (*Odds Ratio*) brutas e os respectivos IC (95%) da associação entre os indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e a medida "documentação de FPCA no prontuário".

A "documentação de FPCA" foi associada com óbito na UTI/emergência, com intubação orotraqueal no último mês de vida e com a reanimação cardiorrespiratória antes do óbito. As crianças que tinham "documentação de FPCA" no prontuário apresentaram 80% de chance de não morrer na UTI/emergência; 80% de chance de não serem submetidas à intubação endotraqueal; e 96% de chance de não serem submetidas à reanimação cardiorrespiratória no momento do óbito.

Tabela 7.3.1 Análise univariada entre os indicadores de má qualidade e a documentação de FPCA, n=181

	OR bruta	IC 95%	Valor de p
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado			
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida	1,4	0,7-2,7	0,321
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida	0,5	0,1-2,6	0,407
Mais de 14 dias internados no último mês de vida	0,7	0,4-1,4	0,331
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)			
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte	0,5	0,2-1,5	0,206
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores à morte	1,7	0,8-3,4	0,149
Iniciou novo esquema de QT venosa nos últimos 30 dias de vida	2,3	0,5-10,9	0,282
Indicadores de má qualidade da morte propriamente dita			
Morte na UTI/emergência	0,2	0,07-0,3	<0,001
Intubação orotraqueal no último mês de vida	0,2	0,1-0,4	<0,001
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito	0,04	0,01-0,2	<0,001

Legenda: OR – Odds Ratio; IC – Intervalo de confiança

A Tabela 7.3.2 demonstra as razões de chance (*Odds Ratio*) brutas e respectivos IC (95%) da associação entre os indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e o "acompanhamento do médico-paliativista" durante a internação. O "acompanhamento do médico-paliativista" foi associado com mais de uma consulta na emergência no último mês de vida, isto é, as crianças que tiveram "acompanhamento do médico-paliativista" apresentaram uma chance de três vezes maior de ter mais de uma consulta na emergência. Essa medida foi fator protetor em relação aos indicadores relacionados à morte propriamente dita, isto é, 70 % de chance de não morrer na emergência; 60% de não serem submetidos à intubação endotraqueal; e 90% de chance não serem submetidos à reanimação cardiorrespiratória.

Tabela 7.3.2 - Análise univariada entre os indicadores e acompanhamento do médico-paliativista durante a internação

	OR bruta	IC 95%	Valor de p
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado			
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida	3,1	1,6-6,2	<0,001
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida	0,5	0,06-4,1	0,500
Mais de 14 dias internados no último mês de vida	0,6	0,3-1,3	0,186
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)			
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte	0,8	0,3-2,0	0,555
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores à morte	2,1	0,9-4,8	0,092
Iniciou novo esquema de QT venosa nos últimos 30 dias de vida	0,9	0,2-3,3	0,841
Indicadores da morte propriamente dita			
Morte na UTI/emergência	0,3	0,1-0,8	0,012
Intubação orotraqueal no último mês de vida	0,4	0,2-0,96	0,041
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito	0,1	0,02-0,9	0,042

Legenda: OR – Odds Ratio; IC – Intervalo de confiança

Conforme a Tabela 7.3.3, houve associação entre a "consulta no ambulatório de cuidados paliativos" e a presença de mais de uma consulta na emergência, permanência de mais de 14 dias de internação e intubação orotraqueal. As crianças que tiveram consulta no ambulatório de cuidados paliativos tiveram um risco de 2,4 vezes maior de ter mais de uma consulta na emergência no último mês de vida. A consulta no ambulatório de cuidados foi

fator protetor para a não permanência mais de 14 dias internado e não ser submetido à intubação endotraqueal.

Tabela 7.3.3 - Análise univariada entre os indicadores e a consulta no ambulatório de cuidados paliativos

	OR bruta	IC 95%	Valor de <i>p</i>
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado			
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida	2,4	1,2-4,9	0,012
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida	0	*	0,999
Mais de 14 dias internados no último mês de vida	0,4	0,2-0,9	0,035
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)			
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte	0,9	0,3-2,4	0,832
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores à morte	1,6	0,7-3,6	0,259
Iniciou novo esquema de QT venosa nos últimos 30 dias de vida	0,2	0,03-1,9	0,179
Indicadores de má qualidade da morte propriamente dita			
Morte na UTI/emergência	0,6	0,3- 1,3	0,207
Intubação endotraqueal no último mês de vida	0,3	0,1-0,7	0,010
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito	0,5	0,1-1,6	0,223

Legenda: QT – Quimioterapia; UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Nota: * Não foi possível calcular

7.4 Análise multivariada – variáveis independentes da associação entre os indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e as medidas de cuidados paliativos

Em relação aos fatores associados à "documentação de FPCA", dois fatores permaneceram independentes. Quando a "documentação de FPCA" foi analisada, houve 70% de chance de não morrer na UTI/emergência e 90% de chance de não ser reanimado (Tabela 7.4.1).

Tabela 7.4.1 - Variáveis independentes entre a associação dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e o FPCA

Variáveis independentes	ORaj IC 95%	Valor de p
Morte na UTI/emergência	0,3 (0,1-0,7)	0,004
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito	0,1 (0,03-0,4)	0,001

Legenda: UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Em relação ao "acompanhamento do médico-paliativista" durante a internação, dois fatores permaneceram independentes. As crianças que tiveram acompanhamento do médico-paliativista apresentaram chance três vezes maior de ter mais de uma consulta na emergência no último mês de vida. Entretanto, o acompanhamento do médico-paliativista na internação foi fator protetor para morrer na UTI/emergência (Tabela 7.4.2).

Tabela 7.4.2 - Variáveis independentes entre a associação dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e consulta do médico-paliativista na internação

Variáveis independentes	ORaj IC 95%	Valor de p
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida	3,0 (1,5-6,1)	0,002
Morte na UTI/emergência	0,4 (0,1-0,8)	0,018

Legenda: UTI – Unidade de Terapia Intensiva

Os fatores independentes associados à "consulta no ambulatório de cuidados paliativos" foram mais de uma consulta na emergência e intubação orotraqueal. As crianças que foram à consulta no ambulatório de cuidados paliativos tiveram uma chance duas a três vezes maior de ter mais de uma consulta na emergência no último mês de vida. E, como fator protetor, tiveram 70% de chance de não serem intubadas antes do óbito (Tabela 7.4.3).

Tabela 7.4.3 - Variáveis independentes entre a associação dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida e o acompanhamento do médico-paliativista durante a internação

Variáveis independentes	ORaj IC 95%	valor de p
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida	2,3 (1,1-4,6)	0,024
Intubação endotraqueal no último mês de vida	0,3 (0,1-0,8)	0,017

Tabela 7.5 - Comparação dos indicadores de qualidade do cuidado descritos na literatura com dois períodos de análise no INCA

	Earle 2005	Park 2014	Eckhardt 2007	INCA 2016
Indicadores de má qualidade do planejamento do cuidado				
Mais de uma consulta na emergência no último mês de vida	4%	11,78%	53,6%	40,3%
Mais de uma internação na UTI no último mês de vida	4%	41,38%	-----	3,9%
Mais de 14 dias internados na enfermaria + UTI no último mês de vida	4%	77,44%	23,7%	38,7%
Indicadores de má qualidade do tratamento (supertratamento)				
Última infusão de QT até 14 dias anteriores à morte	10%	41,95%	18%	12,7%
Última infusão de QT com mais de 30 dias anteriores à morte	-----	48,28%	-----	7,3%
Iniciou novo esquema de QT nos últimos 30 dias de vida	2%	37,21%	9%	7,2%
Indicadores de má qualidade da morte propriamente dita				
Morte na UTI/emergência	17%	-----	22,7%	30,4%
Intubação endotraqueal no último mês de vida	-----	8,76%	-----	27,1%
Reanimação cardiorrespiratória antes do óbito	-----	16,24%	-----	12,2%

Legenda: QT – Quimioterapia; UTI – Unidade de Terapia Intensiva

8. DISCUSSÃO

Os pacientes pediátricos portadores de neoplasias consistem em um grupo heterogêneo com relação à sua doença e prognóstico. Apesar do alto índice de cura, 30% dos pacientes evoluem ao óbito, tornando os cuidados paliativos de fundamental importância para aprimorar a qualidade do cuidado de fim de vida. Diminuir a agressividade do tratamento dado no fim de vida continua sendo um grande desafio. Medidas para melhorar a qualidade de fim de vida devem ser constantemente instituídas e reavaliadas quanto à sua eficácia. Na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA, desde 2008, priorizou-se melhorar a qualidade de fim de vida desses pacientes. Com esse objetivo, foram instituídas medidas de cuidados paliativos avaliadas neste estudo.

Em nossa pesquisa, a idade média ao diagnóstico foi 6,7 anos. Em estudo anterior, realizado em nossa Instituição, no período de 1999 a 2004, a média de idade ao diagnóstico foi de 4,3 anos (ECKHARDT, 2007). Já no estudo de Wolfe et al., a idade média foi de 6,7 anos, semelhante à nossa população (WOLFE, 2000). Em nosso estudo, a idade média ao óbito foi de 8,2 anos e a mediana de 5 anos. No estudo de Hongo et al., a idade mediana ao óbito foi de 11,5 anos, entretanto, a idade ao óbito variou de 2,8 a 22,2 anos (HONGO et al., 2003). Na coorte de Wolfe, a idade média ao óbito foi de 6,7 anos (WOLFE et al., 2000).

Entre os pacientes que evoluíram para óbito, o tumor sólido mais frequente foi o de TSNC, correspondendo a 27,9% dos casos, resultado semelhante ao de Eckhardt em que 26,6% dos pacientes tinham esse tumor (ECKHARDT, 2007). Esses dados estão de acordo com os relatados pelo *The Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER)*, nos Estados Unidos da América, publicados em 2014, em que TSNC representa a principal causa de morte por tumor sólido em crianças (WARD et al., 2014). No presente estudo, 50,1% dos pacientes que evoluíram a óbito tinham doença metastática ao diagnóstico. Esse resultado foi semelhante ao encontrado por Eke et al., em seu estudo retrospectivo de crianças que faleceram com câncer no *University of Port Harcourt Teaching Hospital (UPTH)*, na Nigéria, em um período de dois anos, 60% dos pacientes eram metastáticos ao diagnóstico (EKE; AKANI, 2016). Quanto a causas de óbito, em nossa coorte, 88,7% dos pacientes morreram por progressão de doença. A nossa coorte era representada apenas por pacientes com tumores sólidos, sendo que, nas doenças hematológicas, a toxicidade é relatada como causa mais comum de óbito. No estudo realizado por Wolfe et al., das 103 crianças que foram a óbito por câncer, 51% possuíam tumores sólidos e 49% doenças hematológicas, sendo que 81 (79%)

pacientes foram a óbito por progressão de doença e 21 (21%) por toxicidade (WOLFE et al., 2000). Da mesma forma, na pesquisa de Hongo et al., 78% dos pacientes faleceram devido à evolução do câncer (HONGO et al., 2003).

Os cuidados de fim de vida dos pacientes pediátricos no INCA, que evoluíram a óbito por progressão de doença, no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2013, foram analisados. Nesses pacientes, estudaram-se os indicadores propostos por Earle et al. acrescentando variáveis estudadas por Park et al., que aplicaram os indicadores de qualidade de cuidado de fim de vida em população pediátrica com câncer que evoluiu para óbito. Importante ressaltar que os indicadores de Earle foram desenhados para adultos e que, nos últimos anos, começaram a surgir estudos de indicadores na população pediátrica, facilitando a comparação dos resultados (BRADLEY et al., 2013a, 2013b; EARLE et al., 2003; PARK et al., 2014). Os resultados da Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA, no período de 2009 a 2013, foram comparados com os *benchmarks* propostos por Earle (2003) & Park (2014), (consideram-se os valores médios no período de estudo) e os resultados encontrados por Eckhardt (2007), em estudo prévio no INCA, no período de 1999 a 2004. Em nossa análise, foram incluídos somente os pacientes que faleceram por progressão de doença, pois o objetivo era estudar a associação entre esses indicadores com as medidas de cuidados paliativos instituídas no nosso Serviço, como a documentação no prontuário de que o paciente era FPCA, acompanhamento pelo médico-paliativista na internação e consulta no ambulatório de cuidados paliativos. Nos estudos de Earle, Park e Eckhardt, foram incluídos pacientes com morte por progressão de doença e toxicidade. Entretanto, o número de pacientes que evoluiu a óbito por toxicidade na nossa coorte era relativamente pequeno; por isso, chegou-se à conclusão de que era ideal utilizar os dados na análise comparativa.

Analisando os indicadores relacionados ao tratamento (supertratamento), observou-se, em nosso estudo, que 12% dos pacientes receberam QT nos últimos 14 dias de vida. No estudo realizado anteriormente em nossa Instituição, esse percentual era maior, com 18% de pacientes recebendo QT nos últimos 14 dias de vida (ECKHARDT, 2007). Outros centros também apresentaram resultados superiores, como demonstrado por Barbera et al., que realizaram um estudo de base populacional em Ontário e evidenciaram que 15,8% dos pacientes receberam QT nos últimos 14 dias de vida (BARBERA LISA, PASZAT LAWRENCE, 2006). Park et al., em seu estudo, avaliaram a tendência da agressividade do cuidado de fim de vida, no período de 2007 a 2010; esse percentual caiu de 58,1% para 28,9% (PARK et al., 2014). O nosso resultado encontra-se próximo ao *benchmark*

estabelecido por Earle, que considera que não houve tratamento agressivo no fim de vida, quando 10% dos pacientes receberam QT até 14 dias antes do óbito (EARLE et al., 2005).

Mack et al. realizaram um estudo transversal utilizando os registros de câncer e base de dados da Califórnia (EUA), incluíram 663 pacientes com idade ao óbito entre 15 e 39 anos, que faleceram no período de 2001 a 2010. Observaram que 11% deles receberam QT nos últimos 14 dias de vida, resultado semelhante ao nosso, apesar de a nossa população ser pediátrica e a de Mack ser composta por adolescentes e adultos jovens (MACK et al., 2015).

De acordo com a literatura, ainda há muita dificuldade na decisão entre iniciar novo esquema de QT em pacientes com câncer e múltiplas recidivas, ou mantê-los exclusivamente em cuidados paliativos. Nesses casos, a opinião de um especialista em cuidados paliativos é importante. Existe uma expectativa de que a QT controle a doença ou mesmo que melhore os sintomas. Em estudo realizado em pacientes adultos sobre agressividade do cuidado, não foi observado benefício em QT feita próxima aos últimos 14 dias de vida (EARLE et al., 2008).

Earle et al. estabeleceram *benchmarks* para afirmar que um serviço não oferecia tratamento agressivo quando somente 2 % iniciasse um novo regime de QT nos últimos 30 dias de vida (EARLE et al., 2005). Em nossa pesquisa, 13 (7,2%) pacientes iniciaram novo esquema, ocorrendo melhora desse indicador quando comparado com os 9% dos pacientes que iniciaram QT no último mês no estudo realizado por Eckhardt (ECKHARDT, 2007). Apesar da melhora no resultado, ainda existem índices superiores ao *benchmark*, estabelecido para pacientes adultos. Atribui-se esse resultado ao maior emprego de QT paliativa nos últimos anos. Em adultos, o uso de QT em pacientes com doença avançada com a finalidade de aumentar a qualidade de vida vem sendo questionado. Em uma coorte longitudinal de estudo multicêntrico realizada, no período de 2002 a 2008, nos Estados Unidos da América, não houve benefício na qualidade de fim de vida dos pacientes com doença em progressão que receberam QT paliativa e, quando utilizada próximo à morte, mostrou-se prejudicial (PRIGERSON et al., 2015). Entretanto, quando comparados os nossos indicadores com estudo aplicado em estudo em população pediátrica, nossos resultados foram melhores. Park et al. (2010), 15,1% dos pacientes pediátricos com câncer iniciaram um novo esquema de QT nos últimos 30 dias no último ano do estudo; porém, a média durante o período foi de 37,21% (PARK et al., 2014), o que nos faz pensar que há diferença no tratamento proposto para criança e adultos no que tange ao número de esquemas de QT e à dificuldade em aceitar a morte da criança pode estar relacionada a isso. Cabe ressaltar que, no estudo de Park, dos 606

pacientes estudados, a maioria tinha diagnóstico de leucemia/linfoma (variando de 55,2% em 2007 a 42,7% em 2010) (PARK et al., 2014), essas patologias possuem tratamento mais intenso. Muitos pacientes fazem quimioterapia enquanto aguardam doador para transplante, por exemplo, indo a óbito nesse período, o que justificaria tanto o início de novo esquema de quimioterapia quanto a última infusão próxima ao óbito. Porém, Park aplicou os indicadores de Earle que também tem uma coorte composta por pacientes que faleceram com diagnóstico de tumores sólidos, o que nos possibilita a comparação.

Quanto às características relacionadas ao planejamento do cuidado de fim de vida, 40,3% dos pacientes foram em duas ou mais consultas na emergência no último mês de vida. Número menor do que os 53,6% de pacientes do estudo anterior (ECKHARDT, 2007). Ao comparar com o *benchmark* estabelecido por Earle et al., que indica que um bom planejamento do cuidado ocorre quando até 4% dos pacientes vão a mais de uma consulta na emergência no último mês de vida, obteve-se resultado muito acima do esperado (EARLE et al., 2005). Atribui-se isso ao fato de a nossa população de pacientes ser pediátrica e do Brasil ser um país em desenvolvimento, onde o nível socioeconômico, assim como as condições de moradia e o nível cognitivo dos cuidadores dificultam o cuidado domiciliar. Estudo realizado por Silva, em 2010, sobre as necessidades sociais da criança e adolescentes com câncer no Brasil, mostrou que há maior vulnerabilidade no que diz respeito à constituição das famílias e à condição socioeconômica do nosso país (SILVA, 2010). Nesses casos, considera-se o acesso à emergência em situações de maior fragilidade, um facilitador do cuidado, fazendo com que se sintam mais seguros sendo avaliados no hospital. Cabe ressaltar que o papel do serviço de emergência nos cuidados paliativos e de fim de vida vem sendo objeto de estudo de diversos autores. Quest et al. identificaram um crescente aumento de pacientes com doenças incuráveis nos Estados Unidos da América, que frequentam serviços de emergência, demonstrando com isso a importância de mais literatura e formação voltada para os cuidados paliativos para os médicos que atuam na emergência. Essas medidas são importantes para melhorar a qualidade do cuidado e aumentar a segurança dos profissionais, em que uma parcela ainda se sente despreparada para dar suporte de fim de vida (QUEST et al., 2011).

No presente estudo, 38,7% dos pacientes ficaram mais de 14 dias internados no último mês de vida. No estudo de Park, que avaliou a tendência da agressividade do cuidado de fim de vida em pacientes pediátricos com câncer ao longo dos anos 2007 a 2010, verificou-se que o percentual mediano de pacientes que ficaram mais de 14 dias internados no último mês foi de 77,44% (variou de 70% para 82,5%), bem superior ao nosso. Os autores atribuíram essas

alterações à mudança do ambiente social na Coreia, mais mulheres trabalhando e número insuficiente de *hospices* (PARK et al., 2014). Quanto à comparação com a nossa população, crianças com doenças hematológicas (média de 52% dos pacientes do estudo de Park) possuem mais toxicidade ao tratamento o que ocasiona maior número de dias internadas.

Quanto aos indicadores relacionados ao planejamento da morte propriamente dita, Park et al. estabeleceram, como indicador de má qualidade do cuidado, mais de uma internação na UTI no último mês de vida (PARK et al., 2014). Em nosso estudo, 33,1% dos pacientes foram internados mais de uma vez na UTI nos últimos 30 dias de vida. Earle considera má qualidade do planejamento da morte mais de 4% dos pacientes serem admitidos na UTI no último mês de vida. Esse resultado foi inclusive superior ao período analisado por Eckhardt, no qual 23,2% dos pacientes foram admitidos na UTI nos últimos 30 dias de vida (EARLE et al., 2005; ECKHARDT, 2007). No estudo de Park et al., na população pediátrica, o percentual mediano de admissão na UTI no último mês, no período de 2007-2010, foi de 44,11%, superior ao evidenciado por nós (PARK et al., 2014). Acredita-se que esse número está relacionado ao percentual elevado de pacientes (41,95%) que receberam QT, no último mês de vida, conforme demonstrado por Park et al., dessa forma, as intercorrências do tratamento foram tratadas em UTI (supertratamento interferindo no local da morte). Park et al. relatam, ainda, haver muita interferência da família quanto ao tratamento e cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com câncer na Coreia (PARK et al., 2014).

Park et al. (2014) consideraram indicador de agressividade no cuidado relacionado à morte quando os pacientes eram submetidos à intubação endotraqueal em seus últimos 30 dias de vida e receber medidas de reanimação cardiorrespiratória antes do óbito. Observou-se que 27,1% das crianças, em nossa amostra, foram submetidas à intubação endotraqueal e 12,2% foram reanimadas no último mês. Para Park et al. (2014), esses números percentuais médios, no período de 2007-2010, foram de 8,76% e 16,24%, respectivamente. Park relata que a diminuição em alguns indicadores de agressividade no fim de vida (relacionados ao tratamento fútil) está relacionada às mudanças que ocorreram nos seguros de saúde da Coreia a partir de 2009, onde o pagamento passou a ser autorizado somente para o tratamento câncer com eficácia cientificamente comprovada.

A literatura mostra uma tendência à limitação de suporte mesmo nos pacientes que se encontram internados em UTI próximo ao óbito (LAGO et al., 2005). Com o intuito de melhorar a qualidade do fim de vida, vários estudos mostram as tentativas de desmobilização

de aparelhos e medicações, acordando com os familiares a não reanimação em caso de parada cardiorrespiratória, evitando maior agressividade no cuidado de fim de vida de pacientes com doenças incuráveis que se encontram em unidades de terapia intensiva (TRUOG et al., 2008).

Quanto ao local do óbito, 55 (30,4 %) pacientes faleceram na UTI/emergência e 126 (69,6 %) em outros locais (enfermaria, casa ou outra instituição). Houve um número maior de óbitos na UTI e emergência do que no período anterior estudado por Eckhardt 47/207 (22,7%) pacientes, a diferença que podemos ressaltar entre os dois períodos é o aumento do número de profissionais trabalhando na UTI do INCA, o que poderia facilitar as internações (em 2010 tivemos concurso para médicos e demais profissionais de terapia intensiva), porém não houve alteração quanto ao número de leitos e não podemos justificar as internações por toxicidade ao tratamento, já que o número de pacientes que realizou quimioterapia nos últimos dias de vida foi menor em nosso estudo. Quando comparado ao *benchmark* de Earle, para adultos, a diferença é ainda maior, uma vez que se considera como indicador de má qualidade da morte propriamente dita quando mais de 17% dos pacientes evoluem para óbito em UTI ou em emergência. Esse aumento não acompanha a tendência mostrada na literatura mundial, como demonstra o estudo de Earle et al., que dividiram os hospitais dos Estados Unidos da América do Norte por região de localização e estudaram a agressividade do cuidado de fim de vida. Esses pesquisadores fizeram uma análise de tendência do período de 1991 a 2000 e identificaram que o número de pacientes adultos com câncer que são internados na UTI no último mês de vida vem caindo ao longo dos anos (EARLE et al., 2008).

Um estudo realizado na Inglaterra com adultos com câncer demonstrou que 70% dos pacientes gostariam de morrer em casa. No entanto, somente 25% dos óbitos ocorrem em casa, mostrando que ainda há uma divergência entre a vontade do paciente quanto ao local do óbito e ao que realmente ocorre. O principal fator para isso é a dificuldade dos familiares em lidar com o paciente em casa devido à sua grave condição (WHEATLEY; BAKER, 2007).

Nos pacientes pediátricos, existe estreita relação entre o bom planejamento do cuidado de fim de vida e o óbito em casa. Um fator importante para atingir esse objetivo é o centro de tratamento possuir serviço de VD da equipe de cuidado paliativo e a possibilidade de realizar *home care* em alguns casos. Baker et al. mostraram a importância de um planejamento individualizado para o cuidado paliativo e de fim de vida em crianças, iniciado ao diagnóstico e com intervenções precoces, facilitando o entendimento e a aceitação das famílias de todo o

processo. Este estudo também aponta o *hospice* como facilitador de cuidado de fim de vida em crianças (BAKER et al., 2008). Em nossa Instituição, ainda não há *hospice*; entretanto, acredita-se que deverá ser uma intervenção futura e que diminuirá o número de óbitos em internação hospitalar, principalmente em emergência e em UTI.

Em 2009, em parceria com o HCIV, iniciou-se o serviço de VD em pediatria. Esse programa foi interrompido em 2015 devido a recursos humanos em número insuficiente para oferecer atendimento fora do hospital. Acredita-se que a reestruturação da VD terá impacto positivo nos indicadores de planejamento do cuidado de fim de vida. Apesar de ser citado frequentemente que o melhor local para o óbito é em casa, ainda há necessidade de mais estudos para estabelecer qual o melhor lugar para a morte de uma criança gravemente doente, lembrando que há controvérsias entre opiniões de familiares e também diferentes pensamentos, de acordo com países e culturas (BLUEBOND-LANGNER et al., 2013).

A partir de 2008, várias medidas de cuidados paliativos foram implementadas na Seção de Oncologia Pediátrica do HCI/INCA. Correlacionaram-se os indicadores de qualidade de cuidado no fim de vida com algumas medidas de cuidados paliativos implementadas nos pacientes que evoluíram para óbito por progressão de doença no período do estudo. As medidas avaliadas foram: documentação no prontuário de FPCA; acompanhamento do médico-paliativista durante a internação; e consulta no ambulatório de cuidado paliativo. O número de pacientes beneficiados por essas medidas foi relativamente pequeno, pode ter sido devido ao fato de não se dispor de uma equipe dedicada exclusivamente aos cuidados paliativos na ocasião do estudo. Entretanto, se conseguiu demonstrar um efeito benéfico na qualidade de fim de vida dos pacientes alcançados, especificado a seguir:

A **documentação de FPCA** em prontuário foi efetuada em 71,3% dos pacientes, no entanto, a documentação foi tardia e, em um grande número dos casos (35,9% dos pacientes), ocorreu em menos de duas semanas antes do óbito. Importante ressaltar que a documentação de FPCA no prontuário se correlacionou com a melhora de quase todos os indicadores de análise de qualidade de cuidado de fim de vida; porém, não reduzindo o número de consultas na emergência nos últimos 30 dias antes do óbito. A documentação de FPCA esteve associada a 70% menos morte na UTI/Emergência, bem como 90% menos reanimação cardiorrespiratória antes do óbito, quando comparado aos pacientes não alcançados pela medida. No Brasil, não se coloca DNR no prontuário, devido à legislação vigente. Por essa

razão, considera-se de fundamental importância a documentação da incurabilidade da doença no prontuário do paciente (FPCA). Nos Estados Unidos da América, é cada vez mais frequente a documentação da DNR, indicando que, para esse paciente, não é indicado reverter a parada cardiorrespiratória devido à condição da doença de base. Um estudo realizado com 101 crianças que faleceram com câncer em um hospital terciário dos Estados Unidos mostrou que 54% tiveram DNR e não foram reanimados na ocasião do óbito e os 46% que não tinham a documentação no prontuário passaram por reanimação cardiorrespiratória antes do óbito, concluindo a necessidade de maior documentação em prontuário de pacientes com tumores sólidos e doença refratária (JAING et al., 2007). Conclui-se que a documentação, dizendo que o paciente se encontra sem possibilidade de cura efetiva da doença, acompanhada da orientação de evitar medidas fúteis de suporte, tem relação direta com a diminuição da agressividade do cuidado relacionada à morte propriamente dita. Acredita-se que essa documentação do prognóstico do paciente deva ser feita o mais precoce possível, para que tenha impacto na qualidade do cuidado de fim de vida. Devemos incentivar os nossos colegas a fazer esse registro assim que a doença seja diagnosticada incurável, pois é uma medida simples que demonstrou ser bastante eficaz.

O **acompanhamento do médico-paliativista** durante a internação foi observado em 25,4% dos pacientes. Da mesma forma que na medida anterior, observou-se melhora dos indicadores de qualidade do cuidado de fim de vida dos pacientes que receberam a intervenção comparados com os que não foram alcançados. O acompanhamento por médico-paliativista durante a internação aumentou em três vezes a chance de se ter mais de uma consulta na emergência no último mês de vida, enquanto diminuiu em 60% o risco de morte na UTI/emergência. Apenas um paciente (2,2%) previamente acompanhado pelo médico-paliativista foi reanimado antes do óbito. Entre as crianças acompanhadas pelo médico dos cuidados paliativos na internação, 84,8% das crianças não foram entubadas nos últimos 30 dias de vida. Considera-se que essa medida obteve importante associação positiva com os indicadores da qualidade de morte propriamente dita; porém o número de pacientes alcançados pelas medidas de cuidados paliativos ainda foi pequeno.

A medida **consulta no ambulatório de cuidados paliativos** foi observada em 24,3% dos pacientes. A consulta no ambulatório de cuidados paliativos aumentou em duas a três vezes a chance de ter mais de uma consulta na emergência no último mês de vida, enquanto diminuiu em 70% a chance de intubação orotraqueal no último mês de vida. A observação, em nosso estudo, de que os pacientes que tiveram acompanhamento pelo paliativista na

internação e no ambulatório foram a mais consultas na emergência no último mês nos leva a uma reflexão quanto à particularidade do cuidado paliativo em pediatria; a população pediátrica tem suas peculiaridades quando comparada ao adulto, a autonomia reduzida das crianças e a insegurança dos pais em mantê-las em casa nos leva a questionar se os *benchmarks* estabelecidos por Earle são aplicáveis, uma vez que tanto o nosso estudo quanto o de Park et al. (2014) tiveram resultados mais elevados. Deve-se também mencionar particularidades do nosso serviço para explicar esse resultado, equipe de cuidados paliativos reduzida, com número de profissionais insuficiente para atender à demanda. O médico-paliativista fica à disposição para atendimento por telefone e orienta as famílias a procurarem a emergência fora do horário de ambulatório, quando os familiares relatam que a criança não está com bom controle de sintomas. A emergência pediátrica do INCA tem como característica a continuação do atendimento tanto curativo, quanto paliativo. O aumento do número de profissionais da equipe de cuidados paliativos e, conseqüentemente, os dias de atendimento de ambulatório pode interferir positivamente nesse indicador. Outros autores, como Michelson e Steinhorn, mostraram a importância da integração do setor de emergência com a equipe de cuidados paliativos, ajudando a dar suporte ao paciente, melhor controle de sintomas e participando no planejamento do cuidado (MICHELSON; STEINHORN, 2007).

Para que se possa analisar melhor a associação dos indicadores com as medidas instituídas, há necessidade de que um número maior de paciente seja acompanhado de forma sistemática e integrada no ambulatório de cuidados paliativos e que as consultas sejam mais frequentes. Segundo a Academia Americana de Pediatria, crianças acompanhadas pelo programa de cuidados paliativos têm melhor controle de sintomas e menor agressividade no cuidado de fim de vida (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS - COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON, 2000). No estudo de Michelson e Steinhorn, também foi evidenciado o melhor cuidado de fim de vida de crianças com acesso aos cuidados paliativos (MICHELSON; STEINHORN, 2007).

De acordo com a literatura, são importantes, para o planejamento do cuidado, o acompanhamento no ambulatório de cuidado paliativo e o estabelecimento de vínculo com a equipe de cuidados paliativos. A atuação conjunta com um especialista em cuidados paliativos é importante para que sejam tomadas algumas decisões para evitar tratamento agressivo no fim de vida (EARLE et al., 2008). Apesar da demonstração do benefício das medidas de cuidados paliativos, apenas 24,3% das crianças foram alcançadas por elas.

Observam-se algumas limitações comuns a um estudo retrospectivo, como falta de algumas informações e a dificuldade de localização de alguns prontuários no arquivo médico. Utilizou-se o prontuário eletrônico para complementar as informações necessárias. As consultas na emergência, em alguns casos, foram anotadas como consulta de rotina. Nesses casos, utilizaram-se alguns métodos para checar, como, por exemplo, o nome do médico que realizou o atendimento, quem fez a receita, e também foram comparados com os dados do prontuário eletrônico. Consideramos como limitação a falta de indicadores de qualidade de fim de vida propostos para crianças e adolescentes e também por não termos na literatura trabalhos que aplicam esses indicadores para crianças que faleceram somente por progressão de tumores sólidos. O número de estudos existentes relacionados diretamente a nossa pesquisa também não é grande; por ser um tema ainda pouco explorado, a revisão bibliográfica também foi um fator que dificultou esta pesquisa.

Outro estudo com desenho semelhante ao nosso; porém em adultos, nos aponta para que os cuidados paliativos sejam a chave para melhorar o cuidado de fim de vida. Hassan et al., por meio de um estudo retrospectivo do Registro de Base de Câncer do Qatar, aplicaram os indicadores de Earle em pacientes adultos que faleceram com câncer no período de 2009 a 2013 e observaram em sua análise de tendência que a agressividade no cuidado vem diminuindo no decorrer dos anos; porém, ainda é maior que os índices internacionais. Os autores acreditam que uma maior integração entre tratamento curativo e paliativo pode melhorar ainda mais esses resultados (HASSAN et al., 2015).

Em nossa análise, confirmou-se a eficácia das medidas de cuidados paliativos em melhorar a qualidade de fim de vida das crianças com câncer. A instituição do programa de cuidados paliativos resultou em melhora significativa dos indicadores de qualidade do planejamento do cuidado, qualidade do tratamento (supertratamento), e da morte propriamente dita. No entanto, uma parcela pequena dos pacientes foi alcançada pelas medidas, principalmente pelo acompanhamento do médico em ambulatório e enfermaria; por isso, nossos indicadores não melhoraram quando comparados com o estudo anterior realizado em nossa Instituição e com os *benchmarks* propostos por Earle para adultos. Entretanto, quando comparados com os indicadores aplicados por Park na população pediátrica, nossos resultados são semelhantes. Uma questão que fica em aberto é se, devido às particularidades da Oncologia Pediátrica, esse *benchmark* não seria com números mais elevados, assim como diferenças de acordo com aspectos socioeconômicos e cultural dos países onde são realizadas as análises.

A hipótese de que as medidas de cuidados paliativos instituídas em nosso serviço possuem estreita relação com a melhora na qualidade do cuidado de fim de vida das crianças foi confirmada neste estudo. Acredita-se que o programa de cuidados paliativos alcançará maior número de pacientes e, conseqüentemente, resultará na melhora dos indicadores para os próximos anos. É importante que esses indicadores continuem sendo monitorados e que sejam estabelecidos *benchmarks* para a população pediátrica.

9. CONCLUSÃO

Após a análise da associação entre as medidas instituídas de cuidados paliativos e os indicadores de má qualidade de cuidado de fim de vida, conclui-se que as medidas representam um importante caminho para melhorar da qualidade no fim da vida de crianças com câncer.

Em nossa amostra, os indicadores de cuidados de fim de vida demonstraram maior agressividade do que os relatados por Earle e semelhantes aos relatados por Park, analisados em pacientes pediátricos com câncer;

Quando comparados com os *benchmarks* propostos para adultos por Earle 2005, observou-se uma maior agressividade do cuidado de fim de vida na nossa coorte, porém as peculiaridades do câncer infantojuvenil nos mostram que se faz necessário propor *benchmarks* específicos para a essa população. Nossos resultados foram semelhantes ao relatado por Park na população pediátrica, mesmo com as diferenças entre as duas coortes no que tange aos diagnósticos (predominância de doença hematologia no estudo de Park).

As medidas dos cuidados paliativos foram importantes para melhorar a qualidade de cuidado de fim vida das crianças que faleceram por progressão de tumor sólido no INCA, apesar de um número pequeno de pacientes ter sido alcançado. A documentação do FPCA, medida simples, teve correlação direta com a menor agressividade no cuidado relacionado à morte propriamente dita e deve ser incentivado o registro no prontuário assim que o tratamento curativo seja interrompido; o acompanhamento do médico-paliativista durante a internação e a consulta no ambulatório de cuidados paliativos também obtiveram resultados positivos, no entanto ainda precisamos desenvolver estratégias para diminuir o número de visitas na emergência no último mês de vida, mantendo, dessa maneira, o paciente por mais tempo em casa o que melhorará a sua qualidade de fim de vida.

10. RECOMENDAÇÕES

1. Desenvolver um programa de cuidados paliativos que atue em 100% das crianças e seja iniciado ao diagnóstico.
2. Formar uma equipe interdisciplinar que atue só com cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica do INCA, para que os profissionais possam dedicar-se à especialidade.
3. Criar a rotina de cuidados paliativos e suporte de fim de vida na Seção de Oncologia Pediátrica.
4. Propiciar maior integração do médico-paliativista na enfermaria de oncologia Pediátrica, aumentando o número de pacientes acompanhados durante a internação.
5. Conscientizar a equipe multiprofissional da importância dos cuidados paliativos e do planejamento do cuidado de fim de vida.
6. Estudar os benefícios e malefícios de tratamento agressivo, como QT venosa paliativa, com a finalidade de melhorar a qualidade no fim de vida de crianças com câncer.
7. Aumentar as VD para pacientes pediátricos, por meio de maior interação com o HCIV.
8. Estabelecer maior conexão com a rede de assistência básica para que o paciente possa ser atendido próximo ao domicílio.
9. Monitorar continuamente os indicadores de qualidade de vida no fim da vida, para avaliar se as medidas implementadas estão sendo eficazes ou se há necessidade de novas intervenções.

11. REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **O que são Cuidados Paliativos?** Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 19 maio. 2016.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Palliative Care for Children. **Pediatrics**, v. 106, n. 2, p. 351-357, 2000.

BAKER, J. N. et al. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer: Individualized Care Planning and Coordination. **Pediatric Clinics of North America**, v. 55, n. 1, p. 223-250, fev. 2008.

BAKITAS, M. A. et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 13, p. 1438-1445, 2015.

BARBERA, L.; PASZAT, L.; CHARTIER C. Indicators of Poor Quality End-of-Life Cancer Care in Ontario. **Journal of Palliative Care**, Toronto, v. 22, n. 1, p. 12-17, 2006.

BEALE, E. A.; BAILE, W. F.; AARON, J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. **Journal of clinical oncology**: official journal of the American Society of Clinical Oncology, New York, v. 23, n. 15, p. 3629-3631, 2005.

BERINGER, A. J.; HECKFORD, E. J. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: A review of multi-service healthcare records. **Child: care, health and development**, Oxford, v. 40, n. 2, p. 176-183, 2014.

BLUEBOND-LANGNER, M. et al. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. **Palliative medicine**, London, v. 27, n. 8, p. 705-713, 2013.

BOMTEMPO, T. V. **Resolução n. 1.805/2006 do conselho federal de medicina: efetivação do direito de morrer com dignidade**. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9646&revista_caderno=4>. Acesso em: 2 jul. 2016.

BRADLEY, N. M. E. et al. Measuring the Quality of a Childhood Cancer Care Delivery System: Assessing Stakeholder Agreement. **Value in Health**, v. 16, n. 4, p. 639-646, jun. 2013a.

_____. Measuring the Quality of a Childhood Cancer Care Delivery System: Quality Indicator Development. **Value in Health**, v. 16, n. 4, p. 647-654, jun. 2013b.

BRADSHAW, G. et al. Cancer-related deaths in children and adolescents. **Journal of palliative medicine**, v. 8, n. 1, p. 86-95, 2005.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1805/2006**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>.

DE ROO, M. L. et al. Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 46, n. 4, p. 556-572, 2013.

DIGHE, M. et al. Parental concerns in children requiring palliative care. **Indian journal of palliative care**, Mumbai, v. 14, n. 1, p. 16-22, 2008.

EARLE, C. C. et al. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. **Journal of clinical oncology**: official journal of the American Society of Clinical Oncology, New York, v. 21, n. 6, p. 1133-1138, 2003.

_____. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 17, n. 6, p. 505-509, 2005.

_____. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? **Journal of clinical oncology**: official journal of the American Society of Clinical Oncology, v. 26, n. 23, p. 3860-3866, 2008.

ECKHARDT, Maria Beatriz Ribeiro. **Avaliação de indicadores de cuidado de pacientes pediátricos terminais com tumores sólidos no Instituto Nacional de Câncer**. 2007. 76 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

EKE, G. K.; AKANI, N. A. Outcome of childhood malignancies at the University of Port Harcourt Teaching Hospital : a call for implementation of palliative care . **African Health Sciences**, v. 16, n. 1, p. 75-82, 2016.

FERMAN, S. et al. Childhood cancer mortality trends in Brazil, 1979-2008. **Clinics**, v. 68, n. 2, p. 219-224, 28 fev. 2013.

HANNAN, J.; GIBSON, F. Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 11, n. 6, p. 284-292, 2005.

HASSAN, A. A. et al. Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the State of Qatar. **Journal of Global Oncology**, Alexandria, v. 2, n. 2, p. 68-75, 2016.

HONGO, T. et al. Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: Symptoms, suffering and acceptance. **Pediatrics International**, v. 45, p. 60-64, 2003.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

JAING, T.H. et al. “Do-not-resuscitate” orders in patients with cancer at a children’s hospital in Taiwan. **Journal of medical ethics**, v. 33, n. 4, p. 194-196, 2007.

JOHN V. JURICA, JANE C. NORMAN, A. Y. F. **Palliative Care and Pain Management at the End of Life**. Disponível em: <<http://www.netce.com/coursecontent.php?courseid=1264>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

JOHNSTON, D. L. et al. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 28, p. 4646-4650, 2008.

KASSAM, A. et al. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 62, n. 8, p. 1409-1413, 2015.

KREICBERGS, U. et al. Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. **New England Journal of Medicine**, v. 351, n. 12, p. 1175-1186, 2004.

LAGO, P. M. et al. Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil. **J Pediatr**, v. 81, n. 2, p. 111-117, 2005.

LEEMANS, K. et al. Towards a standardized method of developing quality indicators for palliative care: protocol of the Quality indicators for Palliative Care (Q-PAC) study. **BMC Palliative Care**, London, v. 12, n. 6, 2013.

MACK, J.W. et al. End-of-Life Care Intensity among Adolescent and Young Adult Cancer Patients in Kaiser Permanente Southern California. **JAMA Oncol**, v. 1, n. 5, p. 592-600, 2015.

MICHELSON, K. N.; STEINHORN, D. M. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care Kelly. **Clin Pediatr Emerg Med.**, v. 8, n. 3, p. 212-219, 2007.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION. **History of Hospice Care**. Disponível em: <<http://www.nhpc.org/history-hospice-care>>. Acesso em: 19 maio. 2016.

PARK, J. D. et al. Trends in the aggressiveness of end-of-life care for Korean pediatric cancer patients who died in 2007-2010. **PLoS One**, v. 9, n. 6, p. 1-5, 2014a.

_____. Trends in the aggressiveness of end-of-life care for Korean pediatric cancer patients who died in 2007-2010. **PLoS One**, San Francisco, v. 9, n. 6, p. e99888, 12 jun. 2014b.

PASMAN, H. R. W. et al. Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 38, n. 1, p. 145-156, 2009.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica Brasil**. Disponível em: <[http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas Portugues.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf)>. Acesso em: 20 mar. 2016.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev Bras Ter Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

PRIGERSON, H. G. et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. **JAMA Oncol**, v. 1, n. 6, p. 778-784, 2015.

QUEST T.E. et al. Research Priorities or Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Setting. **Acad Emerg Med**, v. 18, n. 6, p. e70-e76, 2011.

RAMOS DEL CID, Z. **Vulnerabilidad y cuidados paliativos**. Disponível em: <<http://www.dolorypaliativos.org/art69.asp>>. Acesso em: 21 mar. 2016.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 0, p. 136-141, 2009.

RODRIGUEZ-GALINDO, C. et al. Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: Pediatric oncology as a global challenge. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 27, p. 3065-3073, 2015.

SÃO PAULO (Estado). Lei nº 10.241, de 17 de Março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 109, n. 51, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

SILVA, T. Crianças e Adolescentes em Cuidados Paliativos Oncológicos: a intervenção do Serviço Social junto às suas famílias. **Rev. Pol. Publ.**, São Luís, v. 14, n. 1, p. 139-146, 2010.

SMITH, M. A. et al. Outcomes for Children and Adolescents With Cancer: Challenges for the Twenty-First Century. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 15, p. 2625-2634, 2010.

TRUOG, R. D. et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. **Critical Care Medicine**, v. 36, n. 3, p. 953-963, 2008.

WARD, E. et al. Childhood and Adolescent Cancer Statistics , 2014. **Ca Cancer J Clin**, v. 64, n. 2, p. 83-103, 2014.

WHEATLEY, V. J.; BAKER, J. I. "Please, I want to go home": ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. **Postgraduate medical journal**, v. 83, n. 984, p. 643-648, 2007.

WOLFE, J. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 342, n. 5, p. 326-333, 2000.

_____. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 10, p. 1717-1723, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer WHO Definition of Palliative Care**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 2 jul. 2016.

ZHUKOVSKY, D. S. et al. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 4, p. 343-349, 2009.

12. ANEXOS

Anexo 1

FICHA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE FIM DE VIDA EM CRIANÇAS COM TUMOR SÓLIDO DO INCA

IDENTIFICAÇÃO

Número codificado do paciente (NUMCODIF) _____

Sexo: (1) Feminino (2) Masculino

Data de matrícula (DATAMATR): ___ / ___ / ___

Data de nascimento (DATANASCI): ___ / ___ / ___

Raça/Cor/Etnia: (1) branca (2) preta (3) amarela (4) parda (5) indígena (9) sem inform.

Escolaridade do cuidador (NIVELESCOL): (1) analfabeto (2) alfabetizado

DIAGNÓSTICO

Diagnóstico de câncer primário (CICI3):

- (1) Leucemia
- (2) Linfomas e neoplasias e neoplasias reticuloendoteliais
- (3) Neoplasias do Sistema Nervoso Central e neoplasias intracranianas e intraespinhais mistas
- (4) Tumores do Sistema Nervoso Simpático
- (5) Retinoblastoma
- (6) Tumores renais
- (7) Tumores hepáticos
- (8) Tumores ósseos malignos
- (9) Sarcomas de partes moles
- (10) Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e gonadais
- (11) Carcinoma e outras neoplasias epiteliais malignas
- (12) Outras neoplasias malignas inespecíficas

Estadiamento simplificado (ESTAD): (1) Não metastático (2) Metastático

Data do diagnóstico (DATADIAG) ___ / ___ / ___

Data do início do tratamento (DATAINIC): ___ / ___ / ___

Número de esquemas de TTO (NUMEQT): _____

TRATAMENTO (últimos 3 meses)

Iniciou novo esquema QT: (1) não (2) sim (999) não se aplica

Data início novo esquema QT (INULTQT) ___ / ___ / ___

Data da última QT (DATAULTQT) ___ / ___ / ___

Radioterapia curativa: (1) não (2) sim

Radioterapia paliativa: (1) não (2) sim

Cirurgia: (1) não (2) sim

INFORMAÇÕES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Foi documentado no prontuário que o paciente foi considerado fora de possibilidade de cura atual (FPCA): (1) não (2) sim, data: ___ / ___ / ___

Consulta no ambulatório de cuidados paliativos: (1) não (2) sim

Data da primeira consulta no ambulatório de cuidados paliativos (DATAPAL): ___ / ___ / ___

Visita domiciliar: (1) não (2) sim

Acompanhamento do médico-paliativista durante internação: (1) não (2) sim

INFORMAÇÕES SOBRE ÓBITO

Data do óbito: ___ / ___ / ___

Houve reanimação cardiorrespiratória antes do óbito: (1) não (2) sim

Causa do óbito: (1) Progressão de doença (2) Toxicidade do tratamento

Local do óbito: (1) casa (2) enfermaria (3) emergência (4) UTI (5) outros

INDICADORES DE QUALIDADE DO CUIDADO DE FIM DE VIDA

	Nos últimos 30 dias	Nos últimos três meses
Nº. de dias hospitalizado		
Nº. de episódios de hospitalização		
Nº. consultas na emergência		
Nº. de dias no CTI		
Nº. de dia entubado		
Nº. consultas clínica da dor		

Número de internações no último mês: _____; nos últimos 3 meses _____

Número de internações no último mês: _____; nos últimos 3 meses _____

Interação 1: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Interação 2: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Interação 3: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Interação 4: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Número de internações na UTI no último mês _____; nos últimos 3 meses: _____

Número de internações na UTI no último mês _____; nos últimos 3 meses: _____

Interação 1: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Interação 2: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Interação 3: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Interação 4: DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

Intubação: (1) não (2) sim

DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

DI: ___/___/___ DT: ___/___/___

DI: ___/___/___ DT: ___/___/___



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER/ INCA/ RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA TENDÊNCIA DA AGRESSIVIDADE DO CUIDADO DE FIM DE VIDA DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM TUMORES SÓLIDOS NO INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - HCI - INCA

Pesquisador: Sima Esther Ferman

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45998915.5.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer I

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.122.386

Data da Relatoria: 24/06/2015

Apresentação do Projeto:

Conforme apresentado no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA, de número 1.117.994, datado de 22 de junho de 2015.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme apresentado no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA, de número 1.117.994, datado de 22 de junho de 2015.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme apresentado no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA, de número 1.117.994, datado de 22 de junho de 2015.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme apresentado no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA, de número 1.117.994, datado de 22 de junho de 2015.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme apresentado no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA, de número 1.117.994, datado de 22 de junho de 2015.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 1.122.386

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das respostas às considerações apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA, de número 1.117.994, datado de 22 de junho de 2015:

1 - Quanto a Folha de Rosto:

1.1 - No campo correspondente ao compromisso do investigador, não há a identificação do nome junto à assinatura.

RESPOSTA:

Foi incluído na folha de rosto, no campo correspondente ao compromisso do investigador, o carimbo do investigador principal onde consta a informação solicitada. Segue a folha de rosto com a referida modificação.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

2 - Quanto ao Projeto:

2.1 - No item Benefícios previstos com o estudo, segundo informação do investigador consta que:

"Considerando a revisão de literatura e a escassez de estudos analisando a qualidade de fim de vida de crianças, faz-se necessário avaliar características do cuidado dado no fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos. Além disto, é importante mensurar a influência de medidas adotadas ao longo dos últimos anos (como por exemplo a criação do ambulatório de cuidados paliativos e a implementação do programa de visita domiciliar para pacientes pediátricos) na qualidade do cuidado de fim de vida."

De acordo com a Resolução 466/12, item II.4, benefícios da pesquisa significa "proveito direto ou indireto, imediato ou posterior, auferido pelo participante e/ou sua comunidade em decorrência de sua participação na pesquisa". Desta forma, a pesquisa em questão apesar de não oferecer benefícios diretos aos participantes de pesquisa, os oferece benefícios indiretos, pautados da relevância social do estudo. Dessa forma, solicita-se a anteposição da seguinte frase no presente item, que ficará com a

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 1.122.386

seguinte redação: "Não haverá benefícios previstos para o sujeito da pesquisa no presente estudo. Entretanto, considerando a revisão de literatura...".

RESPOSTA:

De acordo com a orientação do presente CEP, foi incluída a frase "Não haverá benefícios previstos para o sujeito da pesquisa no presente estudo. Entretanto, considerando a revisão de literatura...", no projeto de pesquisa e na Plataforma Brasil, no item correspondente. Segue a nova versão do projeto de pesquisa, com a referida modificação em destaque.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

RIO DE JANEIRO, 24 de Junho de 2015

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador)

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br