

**AVALIAÇÃO DE FATORES QUE INTERFEREM NA
PREDIÇÃO DA SOBREVIDA EM PACIENTES
PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS FORA DE
POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS CURATIVAS**

ANDRÉA YAMAGUCHI KURASHIMA

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente
para a obtenção do título de Mestre em Ciências.**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Prof. Dra. Beatriz de Camargo

**São Paulo
2002**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca do Centro de Tratamento e Pesquisa
Hospital do Câncer A.C. Camargo

Kurashima, Andréa Yamaguchi.

Avaliação de fatores que interferem na predição da sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas / Andréa Yamaguchi Kurashima. -- São Paulo, 2002.

133p.

Dissertação (mestrado)—Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências-Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Beatriz de Camargo.

Descritores: 1. CUIDADOS PALIATIVOS. 2. MODELOS DE PREDIÇÃO. 3. ONCOLOGIA/criança. 4. MORTE COM DIGNIDADE.

***À minha mãe Luly,
com todo o meu amor e saudade.***

AGRADECIMENTOS

À **minha avó Toku Kurashima** e **minha Tia Junko** pelo significado que deram à minha vida e toda dedicação com que me criaram.

À **toda minha família**, pelo exemplo de compreensão, carinho, responsabilidade e integridade.

À **Dra. Beatriz de Camargo**, orientadora e principalmente amiga, pelo constante estímulo tanto profissional quanto à busca de novos sonhos. Pela paciência e dedicação com que me orientou neste trabalho. E principalmente, pela credibilidade que deposita na equipe de enfermagem estimulando sempre o nosso aprimoramento.

Ao **Dr. Alois Bianchi**, pelo exemplo de dedicação, sua confiança e todo o carinho com que me cerca todos os dias.

Aos **meus queridos amigos**, em especial à **Sharon**, pela sua amizade incondicional, além da compreensão e estímulo durante todos os momentos da minha vida.

Aos **titulares e residentes do Departamento de Pediatria** aqui representados pela amiga **Cecília Maria Lima da Costa**, agradeço pela amizade e por todo o aprendizado pessoal e profissional.

Ao amigo **Dr. Marcelo Rizzatti**, por ter acreditado e iniciado comigo o Grupo de Cuidados Paliativos.

Ao setor administrativo do **Departamento de Pediatria**, pela amizade e profissionalismo, pelo apoio para realização deste trabalho e pela confiança que em mim depositam todos os dias: **Cida, Michele, Débora, Renato e Charline**.

Ao **Serviço de Enfermagem do Hospital do Câncer**, pelo exemplo de competência e profissionalismo e pelo orgulho em fazer parte desta equipe. Um agradecimento especial para a Gerente de Enfermagem **Patrícia Gigliotte** e Supervisora de Enfermagem **Ana Lúcia Caetano** por permitirem que eu buscasse mais este desafio; para as enfermeiras **Sandra Shimoda e Janaína Haidê Rodrigues Belem** pela amizade e apoio constantes e para a

Auxiliar de Enfermagem **Maria de Fátima e Silva**, meu anjo da guarda no ambulatório.

Às enfermeiras **Julia Challinor** e **Janet Veatch** pelo exemplo de profissionalismo na carreira de Enfermagem e pelo constante incentivo a aprimorá-la.

A todos os setores do Hospital do Câncer envolvidos na assistência ao paciente em cuidados paliativos, por toda dedicação e empenho em melhorar a qualidade de vida de nossos pacientes. Um agradecimento especial ao Serviço Social, nas pessoas de **Elizete e Silvia**; à Central da Dor, pelo trabalho da **Dra. Sandra Caires Serrano** e ao Departamento de Psiquiatria e Psicologia, aqui representado pela **Dra. Célia Lúcia da Costa**.

À **Dra. Maria do Rosário Latorre** e **Dra. Karina Braga Ribeiro**, pela extrema paciência na orientação da análise estatística deste trabalho.

À pós-graduação, especialmente ao **Dr. Luiz Fernando Lima Reis**, **Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari** e **Márcia Miwa Hiratani**, por todo o suporte e possibilidade de desenvolver e divulgar este trabalho nos eventos da área.

À **Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari** pela revisão do texto, estímulo e confiança.

À **Suely Francisco** e à toda a equipe da Biblioteca do Hospital do Câncer, pela paciência e pelo auxílio na obtenção e revisão das referências bibliográficas.

À **Leda** por todas as palavras de incentivo e compreensão em todos os momentos.

O meu mais profundo agradecimento a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho.

*Aos meus queridos pacientes e
suas famílias, agradeço por todo o
aprendizado de esperança e
valentia e por cada momento
compartilhado ...*



RESUMO

Kurashima AY. **Avaliação de fatores que interferem na predição da sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas.** São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

O câncer infantil é considerado uma doença potencialmente curável, porém, em alguns casos, mesmo utilizando-se de todas as armas terapêuticas disponíveis a cura não é possível; cabendo à equipe multidisciplinar oferecer conforto e dignidade ao paciente e sua família através de uma assistência tão importante quanto a curativa: os cuidados paliativos. No Departamento de Pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A. C. Camargo 87 crianças foram acompanhadas em cuidados paliativos durante o período de Maio de 1999 a Dezembro de 2001. Nosso objetivo foi caracterizar os pacientes em cuidados paliativos e avaliar quais fatores interferiram na predição de sobrevida destes pacientes, estudando variáveis sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais. Fatores que influenciaram o local do óbito foram também analisados. A partir dos Escores de Performance *Status* descritos pelo médico, enfermeiro e cuidador, realizou-se uma análise da concordância entre estes escores (Kappa ponderado) e curva ROC para a análise da capacidade preditiva do óbito. A partir da análise com 35 variáveis, foram selecionadas àquelas com significado estatístico em análise múltipla, permanecendo em relação ao tempo de sobrevida as seguintes: diagnóstico (leucemia/linfoma e tumor sólido/SNC), principal cuidador domiciliar (mãe ou outros), presença de anemia (nível de Hemoglobina < 8,0g/dL) à transição para cuidados paliativos e escore de performance *status* do paciente referido pelo cuidador domiciliar. Construiu-se então um modelo que permitiu a subdivisão da população em estudo em 3 grupos de acordo com o risco de óbito: Grupo A, escore 0 e probabilidade de vivo em 60 dias

igual a 84,4%; Grupo B, escore 1,0 - 1,5 e probabilidade de vivo em 60 dias igual a 57,8% e Grupo C, escore 2,0 - 6,5 e probabilidade de vivo em 60 dias igual a 15,4%. Em relação ao local do óbito, 59% dos pacientes faleceram em casa de acordo com seu desejo. O sexo foi uma das variáveis associadas com o local do óbito: a maioria dos pacientes (73,7%) do sexo masculino morreram em casa ($p=0,008$). Quanto à categoria, 65,0% dos pacientes que pertenciam à categoria SUS morreram em casa ($p=0,019$). Os pacientes cujo cuidador domiciliar não era alfabetizado/primário incompleto ou àqueles que possuíam curso superior morriam hospitalizados 8(80,0%) e 4(66,7%), respectivamente ($p=0,003$). Pela análise da Curva Roc, apesar dos valores demonstrarem que nenhum dos escores de performance status (do médico, enfermeiro e cuidador) testados teve um bom desempenho na predição do óbito, o escore atribuído pelo cuidador foi o que apresentou a melhor habilidade preditiva, seguido pelo do enfermeiro e pelo médico. O aprimoramento da predição de sobrevida através da inclusão e teste de outras variáveis se fazem necessários para oferecer o melhor cuidado ao paciente e sua família neste momento tão difícil.

SUMMARY

Kurashima AY. **[Factors associated with length of survival among children in palliative care]**. São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Besides the advances in pediatric oncology and the technological resources available for treating childhood cancer about 25 percent of children with cancer eventually die of their disease. The primary task of the multidisciplinary team for these patients and their families is to offer comfort and dignity by incorporating palliative care assistance. At the Pediatric Department of Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer 87 children in palliative care were followed and evaluated from May 1999 to December 2001. Our proposals were to describe the characteristics of our population, identify prognostic factors associated with length of survival using social-demographic, clinical and laboratorial variables. Factors associated with location of death were also evaluated. Regarding the Play performance status score given by the physician, by the nurse and by the home care provider we performed an analysis of the concordance between these scores (Weighted Kappa) and Roc curve for the analysis of its predictive ability. Among 35 variables we have identified those with statistical significance in a multivariate analysis. The factors associated with length of survival were: diagnosis (leukemias/lymphomas or solid/central nervous system tumors), home care provider (the mother or other person), anemia (hemoglobin level less than 8.0 g/dl) and Play performance status score given by the home care provider. A numerical score was given to each variable based on the relative weight of these factors. The sum of the single scores gives the overall score for each patient and allowed us to subdivide the study population into three groups, each with a different probability of survival at 60 days: (1) group A: score = 0 and probability of survival at 60 days = 84.4%; (2) group B: score between 1.0 and 1.5 and probability of survival at 60 days = 57.8%; (3) group C: score between 2.0 and 6.5 and probability of survival at 60 days = 15.4%. Regarding location of death, 59% of our patients died at

home according to their wishes. Gender and health insurance were associated with location of death: 73.7% of the male patients died at home ($p=0.008$) and 65.0% of the patients with public insurance died at home ($p=0.019$). The educational background of the home care provider was also associated with location of death: home care providers without primary education (80.0%) or home care providers with university degree (66.7%) were more likely to die at the hospital ($p=0.003$). The Roc curve showed that none of the play performance status scores (given by the physician, by the nurse and by the home care provider) had value in predicting survival but the play performance score given by the home care provider was the most powerful. The improvement of the techniques to predict survival in terminal pediatric cancer patients is necessary to offer a better care for the patient and his family in such a difficult period.

LISTA DE ABREVIATURAS

SIOP	<i>Société Internationale D'Oncologie Pédiatrique</i>
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
Esc	Escolaridade
EPS	Escore de <i>Performance Status</i>
DHL	Desidrogenase láctica
SUS	Sistema Único de Saúde
PNET	Tumor Neuro Ectodérmico Primitivo
TGO	Transaminase Glutâmico Oxaloacética
TGP	Transaminase Glutâmico Pirúvica
OR	<i>Odds Ratio</i> – Razão de chance
Conv	Convênios
Part	Particular
SNC	Sistema Nervoso Central

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	6
3	REVISÃO DA LITERATURA	8
3.1	Histórico	8
3.2	Tratamento Paliativo	9
3.3	Dificuldades nos Cuidados Paliativos	11
3.4	Fatores de Predição do Óbito	19
3.5	Local do Óbito	27
4	PACIENTES E MÉTODOS	32
4.1	Casuística	32
4.1.1	Crterios de elegibilidade e exclusão dos pacientes	32
4.2	Métodos	33
4.2.1	Dinâmica do acompanhamento	33
4.2.2	Coleta de dados	34
4.2.3	Variáveis estudadas	35
4.2.3.1	Ficha clínica	31
4.2.4	Estratégia de Processamento e Análise dos Dados	39
5	RESULTADOS	48
5.1	Caracterização dos pacientes	48
5.1.1	Dados sócio-demográficos	48
5.1.2	Achados clínicos e laboratoriais	51
5.2	Dados relativos ao local do óbito	60
5.3	Associações com o local do óbito	61
5.3.1	Associação entre local do óbito e variáveis sócio-demográficas	61
5.3.2	Associação entre local do óbito e diagnóstico	66

5.3.3	Associação entre local do óbito e variáveis clínicas e laboratoriais	66
5.4	Análise dos fatores preditivos para o óbito	70
5.4.1	Análise univariada	70
5.4.2	Análise múltipla	86
5.5	Construção do Escore através do modelo da Análise Múltipla	88
5.6	Concordância entre Escores de Performance <i>Status</i> atribuídos pelo médico, enfermeiro e cuidador domiciliar (Kappa ponderado)	91
5.7	Análise da capacidade preditiva de óbito dos Escores de Performance <i>Status</i> atribuídos pelo médico, enfermeiro e cuidador domiciliar (Curva Roc)	94
6	DISCUSSÃO	97
7	CONCLUSÕES	121
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	126

ANEXOS

Anexo 1 *Lei Estadual nº 10.241/99 de 17 de Março de 1999.*

Anexo 2 Código de Ética Médica - *RESOLUÇÃO CFM Nº 1.246, de 08 de Janeiro de 1988.*

Anexo 3 Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente-CONANDA

Anexo 4 Ficha clínica.

Anexo 5 Artigo



***“... If you have a sad song,
make it better ...”***

John Lennon

*"What greater thing is there
for two human souls
than to feel that they are joined...
to strengthen each other...
to be one with each other
in silent
unspeakable memories.
(George Eliot)"*

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantil é considerado uma doença potencialmente curável atingindo índices de cura maiores de 70%. As terapias atuais visam curar um ser totalmente integrado à sociedade, com a preservação da qualidade de vida. Infelizmente ainda temos um grupo de pacientes que não poderão obter a cura, sendo primordial nestes casos a manutenção da qualidade de vida e a valorização do tempo que lhes resta. Este é o principal objetivo dos cuidados paliativos.

Os profissionais de saúde, classicamente, baseiam sua atuação em dois princípios: a preservação da vida e o alívio do sofrimento. Falta-nos preparo para lidar com assuntos ligados a perda do paciente e também para acompanhar a família durante o processo do morrer.

A assistência ao paciente em cuidados paliativos envolve principalmente a orientação e participação ativa da família no processo de tomada de decisão visando contemplar o melhor interesse da criança e do adolescente.

Muitas variáveis biológicas e clínicas têm sido úteis como fatores preditivos de sobrevida para os pacientes portadores de neoplasias, na fase de diagnóstico ou busca de doença metastática. Estimar o tempo de sobrevida em pacientes sem possibilidades de cura entretanto, pode ser muito mais difícil sobretudo quando envolve crianças. A classificação dos pacientes em categorias

homogêneas em relação ao prognóstico pode auxiliar no aprimoramento de estratégias terapêuticas bem como programação adequada da assistência com utilização racional dos recursos (PIROVANO et al. 1999).

Através da predição mais acurada do tempo de sobrevida do paciente é possível minimizar a incerteza sobre o tempo que ainda lhe resta, diminuindo a ansiedade do paciente, da família e dos profissionais, permitindo assim um maior controle da situação.

Outro recurso proveniente da identificação de fatores preditivos, é poder levar a criação de um sistema de predição de sobrevida que poderá auxiliar no cuidado individualizado ao paciente. Chamamos a atenção para a utilização da predição de sobrevida também em cuidados paliativos como instrumento para definir critérios de inclusão em pesquisas clínicas.

Desde maio de 1999, criou-se no Departamento de Pediatria do Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A. C. Camargo uma equipe interdisciplinar direcionada ao atendimento de pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas. Realizou-se atendimento humanizado e individualizado aos pacientes, com ênfase nos aspectos que poderiam interferir na sua qualidade de vida. A principal meta do grupo foi realizar uma aliança entre os profissionais e o paciente/família, buscando juntos, recursos e soluções disponíveis para os vários aspectos que interferiam em suas atividades de vida diária oferecendo assim, um maior conforto possível (KURASHIMA e DE CAMARGO 2002).

Visando aprimorar cada dia mais a qualidade do atendimento prestado aos pacientes em cuidados paliativos, é preciso conhecer detalhadamente as principais queixas dos pacientes e familiares, comparando-as com as hipóteses diagnósticas, identificadas e valorizadas pela equipe.

O presente estudo vem acrescentar informações através da associação de dados clínicos, epidemiológicos, sócio-culturais, e doença primária ao local do óbito e na predição do tempo de sobrevida.

" A luta contra o erro tipográfico tem algo de homérico. Durante a revisão, os erros se escondem, fazem-se positivamente invisíveis. Mas assim que o livro sai, tornam-se visibilíssimos, verdadeiros sacis a nos botar a língua em todas as páginas: trata-se de um mistério que a ciência não consegue decifrar. "
(MONTEIRO LOBATO)

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

1. Caracterizar os pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas acompanhados pelo Grupo de Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria.
2. Caracterizar o local do óbito do paciente e associar aos dados sócio-demográficos, clínicos e laboratoriais.
3. Determinar as características sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais que interferem no tempo de sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas.
4. Criar um modelo preditivo determinando a probabilidade de óbito.
5. Estudar a concordância entre os escores do médico, enfermeiro, e cuidador domiciliar em relação ao Escore de Performance *Status* (Karnofsky/Lansky) do paciente.

"De repente, sem que ninguém lhe dissesse nada, I. passou a não fazer planos para o futuro. Não falava mais em voltar para a escola, nem para seu país. Sua avó, diante da perda da batalha para o câncer, resolveu mantê-la em casa pois além de ser o desejo de I., queria que sua neta morresse em seus braços, sem medo ou dor, cercada de todo carinho e do modo mais tranqüilo que Deus lhes permitisse. I. pediu para que a avó adiantasse a festa de natal pois teria uma viagem a fazer. De presente de natal, queria uma mala, para fazer a tal viagem. E assim foi feito... a festa de natal foi feita em novembro, ganhou sua mala e arrumou-a. Todos pensávamos que a viagem seria para o país de onde veio. Numa manhã de novembro, I chamou a avó e disse que naquele dia iria viajar. A avó a abraçou e manteve-a em seus braços enquanto I. dormia. Serena, envolta pelos braços de quem mais amava, I não acordou mais.... Para nós mais uma lição e uma saudade. (IMS, 6 anos)

REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 HISTÓRICO

Nos últimos 30 anos graças aos avanços científicos e tecnológicos, à criação de centros especializados em oncologia pediátrica e os resultados de estudos dos grupos cooperativos, a sobrevida global da criança e do adolescente portador de câncer passou de 10% a taxas maiores que 70%. O câncer infantil, portanto, é considerado uma doença potencialmente curável (SMITH; RIES GLOECKER 2002). A equipe interdisciplinar preocupa-se com o tratamento utilizado na oncologia pediátrica e cada vez mais dedica-se a prevenção de seqüelas e a reintegração adequada do paciente na sociedade. A terapêutica contra o câncer não é simples pois envolve além dos recursos técnico-científicos, sócio-econômicos, culturais e profissionais, a participação ativa do próprio paciente e sua família. Existem casos onde mesmo usando todas as armas terapêuticas disponíveis, a cura não é possível. Nestes casos, cabe à equipe interdisciplinar oferecer suporte, informação, conforto e dignidade ao paciente e sua família através de assistência tão importante quanto a curativa: os cuidados paliativos.

LOPES et al. (1999) definem que a atuação médica classicamente, baseia-se em dois princípios: a preservação da vida e o alívio do sofrimento. Em

situações onde uma doença não responde ao tratamento, estes princípios podem se tornar antagônicos. O universo do **cuidar** é mais abrangente que o do **curar**. Nem sempre poderemos curar o câncer na criança, mas sempre poderemos cuidar de uma criança com câncer e diminuir seu sofrimento. A guerra pela cura pode estar perdida, mas na guerra do cuidar devemos ser sempre vitoriosos.

Os cuidados paliativos são citados na literatura a partir da década de 60, ligados aos *hospices*, sendo que o primeiro descrito foi por volta de 1964 (St. Christopher's na Grã-Bretanha). PICKETT et al. (1998) descreveu os *hospices* como lugares criados com o objetivo de oferecer assistência aos estágios finais da vida.

3.2 TRATAMENTO PALIATIVO

Paliativo vem do latim, *palio*, que é o nome dado a uma espécie de cobertura ou toldo que, antigamente, protegia reis e autoridades e que ainda hoje é utilizado na Igreja Católica para cobrir o Santíssimo Sacramento durante procissões. Trata-se portanto de algo que cobre e protege uma pessoa considerada de grande valor e dignidade. A vida humana, mesmo sem possibilidades de cura, mesmo limitada por deficiências físicas ou em pleno sofrimento, terá sempre um grande valor e dignidade, devendo receber o melhor cuidado possível (FURRER et al. 2000).

ROBBINS (1998) define cuidados paliativos como uma filosofia ou abordagem. Uma abordagem aberta e honesta para lidar com a realidade do “morrer”, bem como da própria morte; um comprometimento para detectar todas as necessidades e prestar cuidados ao paciente, sua família; e a vontade de responder à estas necessidades através do envolvimento ativo de todos os integrantes da sociedade: profissionais, familiares e a própria comunidade. Esta união é capaz de gerar recursos e trabalhar como uma equipe em benefício do paciente.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, cuidados paliativos são cuidados ativos e totais prestados ao paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo. O controle da dor, controle de outros sintomas, os problemas psicológicos, sociais e espirituais são a prioridade. O objetivo dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e sua família. (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 1999).

Conforme o Comitê da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica - SIOOP, o que leva um médico a mudar de tratamento de curativo para paliativo é (MASERA et al. 1999):

- A criança não pode ser tratada com sucesso pelas terapias disponíveis atualmente e,
- A criança requer terapias específicas, identificadas como paliativas e não curativas, para distúrbios físicos e mentais.

3.3 Dificuldades nos cuidados paliativos

Chegamos a um ponto onde a equipe médica que cuida do paciente percebe que são pequenas as chances de recuperação do paciente. As terapias antineoplásicas específicas têm muito pouco a oferecer. O declínio do estado do paciente tende a ser gradual na maioria das vezes e com o diálogo entre a equipe, o paciente e a família, chega-se a um consenso de que a indicação de um tratamento paliativo é o melhor para a criança. O cuidado de saúde do paciente é redirecionado para os cuidados paliativos onde recursos serão mobilizados para assegurar uma conclusão digna e confortável para a vida daquele paciente.

Segundo MCCUSKER (1984), para uma transição segura de tratamento deve-se observar três condições básicas:

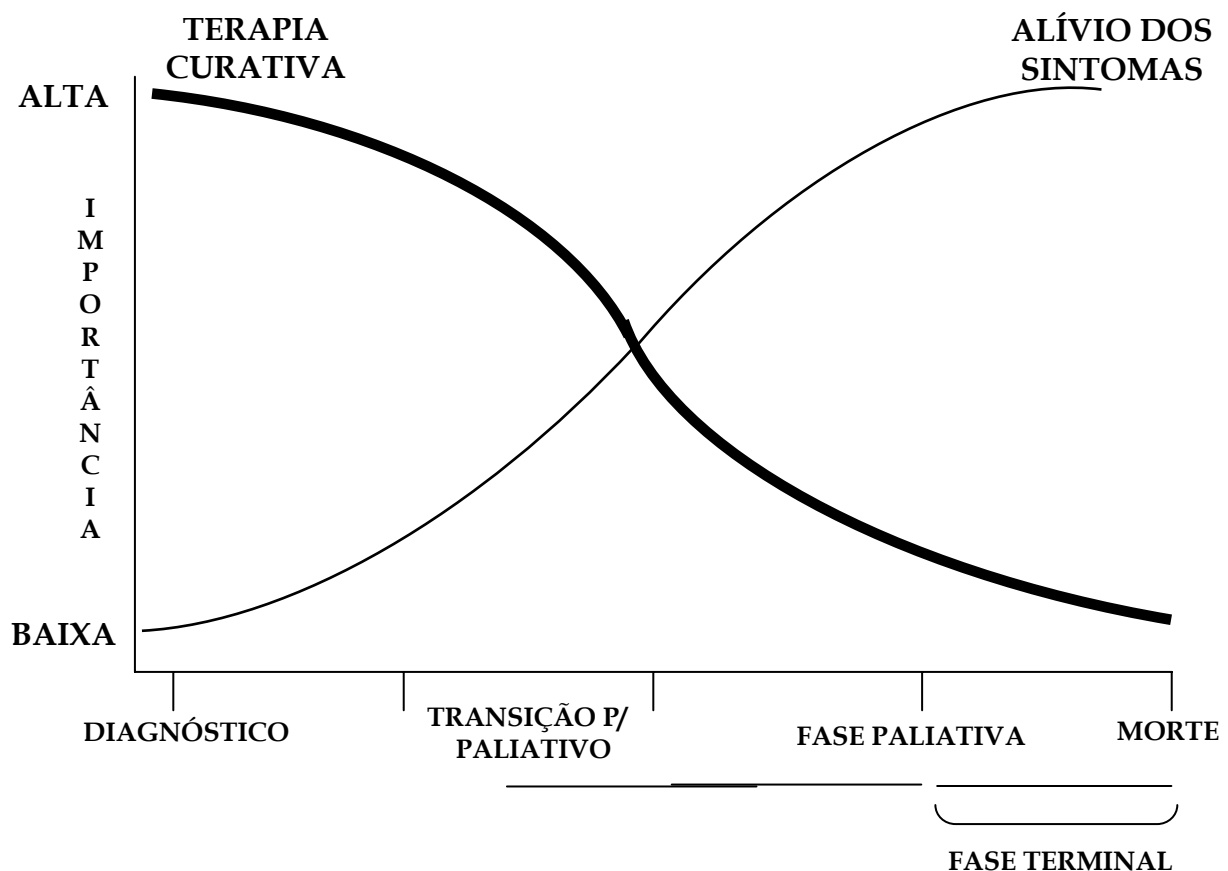
- O diagnóstico cuidadoso da progressão da doença, através de comprovação com sinais e sintomas relacionados;
- O reconhecimento pelo profissional de que a morte do paciente não está distante; e
- Assegurar que toda terapia antineoplásica convencional esgotou-se.

ROBBINS (1998) ainda referencia os pacientes em “fase terminal” num quadro que inclui as seguintes características:

- Toda terapia utilizada não tem caráter curativo
- A deterioração física começa a afetar a função diária
- A deterioração torna-se progressiva e irreversível
- A sobrevida é contada em semanas e meses ao invés de anos

Empiricamente é possível determinar uma fase denominada terminal nos cuidados paliativos, pois intuitivamente podemos perceber que a morte do paciente está iminente. Durante as últimas 48 horas de vida, os pacientes tornam-se mais fracos, apresentam imobilidade, dificuldade para se alimentar, ingerir líquidos, deglutir e torporosidade (ADAM 1997). Nesta fase, quaisquer recursos mais invasivos que se utilize não trarão nenhum benefício ao paciente, ao contrário, prolongará o sofrimento do paciente. Na realidade, a linha que separa esta fase se mostra muito tênue, tornando-se um desafio aos profissionais saber quando é o seu início. Em geral, os profissionais mais envolvidos no cuidado do paciente estão mais aptos a tentar delimitá-la. É importante que a equipe de saúde adote uma abordagem sistematizada porém sensível e humana.

Na Figura 1 podemos perceber a inversão de expectativas que ocorre quando o paciente passa para a fase paliativa. Observa-se como é alta a importância dada para o alívio dos sintomas e como a terapia curativa perde seu valor.



Fonte: Adaptado de *Assisting Terminally ill Children with Cancer* (MASERA et al. 1999)

Figura 1 - Períodos da doença: do diagnóstico à fase terminal

O planejamento desta fase seria facilitado enormemente caso houvessem meios de saber o tempo de sobrevida do paciente. Muitas vezes a primeira pergunta que os pais direcionam ao profissional de saúde é relacionada ao tempo de sobrevida do paciente. "Quanto tempo ainda temos????"

Pacientes e familiares necessitam de informação precisa sobre a natureza e duração da fase terminal da doença para planejar-se melhor e saber utilizar o tempo que lhes resta. REUBEN et al. (1988) descrevem a falta de acuidade na estimativa da sobrevida dos pacientes, baseada somente na observação clínica de médicos e enfermeiros, que tendem sempre a super estimá-la, pois os médicos geralmente são otimistas em relação ao estado do paciente.

A falta de técnicas para estimar o tempo de sobrevida dos pacientes em fase paliativa e fase terminal é um dos grandes desafios para a equipe interdisciplinar em saúde. Esta incerteza do tempo de sobrevida, freqüentemente dificulta as decisões clínicas, especialmente difíceis para o paciente e familiares, bem como para a equipe médica, devido a ineficácia de seus recursos. Pacientes com câncer em fase terminal representam um grupo com suas particularidades cujo tempo incerto de sobrevida carrega implicações psicossociais, econômicas e éticas.

A Legislação Brasileira também está preocupada em legislar a fase terminal, orientando o paciente com relação a estes assuntos. Como agir? Que atitudes tomar? (Anexos 1, 2 e 3)

A Lei Estadual nº 10.241/99 (Anexo 1) assegura direitos aos pacientes também em fase terminal.

“Artigo 2º: São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: ;

*XVIII - receber do profissional adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a **melhoria do conforto e bem-estar**;*

XXIII - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV - optar pelo local de morte

No Código de Ética Médica (anexo 2) também encontramos parâmetros, em que podemos nos pautar, com relação ao paciente sem possibilidades de cura:

“Capítulo V - Relação com Pacientes e Familiares

*Artigo 61 : **É vedado** ao médico **abandonar o paciente** sob seus cuidados.*

Parágrafo 2º

*Salvo por justa causa, comunicada ao paciente ou a seus familiares, o médico não pode abandonar o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável, mas **deve continuar a assisti-lo** ainda que apenas **para mitigar o sofrimento físico ou psíquico.**”*

Após iniciativa da Sociedade Brasileira de Pediatria, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) aprovou a Resolução nº 41 de Outubro de 1995 (anexo 3), que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, e neste trabalho, destacamos os itens que envolvem os Cuidados Paliativos.

1. **“Direito a ser hospitalizado** quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa
2. **Direito a não sentir dor**, quando existam meios para evitá-la;

3. ***Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade***, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário;
4. ***Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente*** do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida;
5. ***Direito a receber apoio espiritual e religioso*** conforme prática de sua família
6. ***Direito a ter uma morte digna***, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis”

Hoje dedica-se especial atenção a esta temática e percebe-se a existência de uma preocupação mundial relacionada aos pacientes que enfrentam esta nova fase. Crianças que morrem do câncer recebem tratamento agressivo no final da vida. Muitas têm sofrimento significativo no último mês de vida e as tentativas de controlar seus sintomas quase sempre são falhas (WOLFE et al. 2000a). Diminuir o sofrimento e oferecer melhor qualidade de vida devem ser metas na nossa atuação. Internacionalmente já é preconizado que **diante de uma doença crônica ou fatal, o mais importante é acrescentar mais vida aos anos que restam do que mais anos de vida.**

Oferecer suporte implica em reconhecer a necessidade e direcionar cuidados emocionais e físicos para que a família enfrente esta fase. Problemas comuns aos pacientes em fase paliativa envolvem: controle insuficiente de

sintomas, perda da autonomia e dignidade, falta de oportunidade aos pais e familiares de discutir abertamente sobre a morte, necessidades não contempladas das famílias em luto e sensação de separação e abandono pela equipe interdisciplinar. O manejo dos sintomas pode ser ineficaz devido ao próprio desconforto dos profissionais em discutir tópicos como a morte e os sintomas. Além disso a interrupção das terapias agressivas pode representar para os médicos, familiares e cuidadores, uma desistência ou fracasso (MORGAN e MURPHY 2000). O acompanhamento do paciente pela equipe médica primária tem a vantagem da continuidade e manutenção de relações desde o início do tratamento.

No Brasil, assim como em outros países do mundo, a menor parte da população tem acesso ao serviço de *Home Care*. BRUERA (1993) descreveu tópicos comuns à América Latina e que dificultam a integração dos cuidados paliativos: 1 - o nível sócio-econômico de uma grande parcela da população dificulta a permanência da criança em casa com o suporte necessário, levando os pais e a equipe interdisciplinar a aumentarem a ansiedade, porque não podem oferecer melhor qualidade de vida ao paciente; 2 - a maioria das faculdades de medicina e de enfermagem não oferecem treinamento adequado nas áreas de dor e cuidados paliativos; 3 - os pacientes e suas famílias não recebem informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico; 4 - a utilização de morfina é insuficiente, por isso o controle da dor baseia-se em outras técnicas ou medicações mais fracas; 5 - há uma falta de modelos de cuidados paliativos de acordo com a cultura. Para uma intervenção efetiva da

equipe é necessária principalmente a educação do cuidador através de informação acessível, clara e honesta. O tempo que resta ao paciente é um fator determinante na programação da assistência e orientação do paciente e cuidador.

Um dos aspectos mais difíceis e dolorosos na oncologia pediátrica é aprender a aceitar e lidar com a morte da criança terminal. Ao mesmo tempo, pode se tornar uma experiência pessoal de valor, pelo conforto que se pode proporcionar e recompensa profissional através da sensação de ter sido feito o máximo para amenizar o sofrimento do paciente e família, proporcionando uma morte com dignidade.

A compreensão do prognóstico do paciente tanto pela família quanto pelos profissionais pode alterar as expectativas e objetivos do tratamento levando a um cuidado mais efetivo. Setenta e cinco por cento das crianças com câncer são curadas, logo os profissionais de saúde têm dificuldades em comunicar prognóstico terminal ao paciente e família. Talvez se justifique a dificuldade existente neste tipo de comunicação porque o principal intuito da formação acadêmica é preservar a vida.

Em um estudo realizado entre oncologistas pediátricos, 92% referiram falta de cursos formais em cuidados paliativos, baseando seu aprendizado sobre cuidados terminais somente na prática diária, necessitando portanto, de profissionais experientes nesta área (HILDEN et al. 2001). Uma das barreiras encontradas ao se utilizar o tratamento paliativo é a expectativa irreal de cura por parte dos pais, seguida da negação da situação terminal de seus filhos e de

conflitos familiares, que acabam gerando um obstáculo para integração efetiva dos cuidados paliativos no tratamento da criança com câncer. (WOLFE et al 2000b).

WOLFE et al. (2000b) em seu estudo descreveram que dos pais que tiveram uma discussão a respeito do prognóstico difícil de seus filhos com a equipe, apenas 49% realmente compreenderam que seus filhos estavam em fase terminal. Quando médicos e pais reconhecem precocemente que não há chance de cura para a criança, elementos de cuidados paliativos são integrados mais facilmente, levando os próprios pais a ficarem mais satisfeitos com a qualidade dos cuidados no final da vida e identificando como principal objetivo a diminuição do sofrimento. A comunicação é fator essencial à manutenção da vida já que para nossa sobrevivência comunicar-se é necessário em todas as instâncias, utilizando-se de comunicação verbal e não verbal. Sua importância na área de saúde é fator definitivo para a aderência do paciente e familiar ao tratamento e participação na terapia com melhores resultados. Intervenções aprimorando a comunicação no final da vida resultam em maior enfoque ao tratamento paliativo e menor sofrimento da criança.

3.4 FATORES DE PREDIÇÃO DO ÓBITO

Muitas variáveis biológicas e clínicas têm sido úteis como fatores prognósticos da sobrevida para os pacientes portadores de neoplasias, na fase

de diagnóstico ou na realização de um estadiamento acurado. Estimar o tempo de sobrevida em pacientes sem possibilidades de cura entretanto, pode ser considerado um grande desafio. A classificação dos pacientes em categorias homogêneas em relação ao prognóstico pode auxiliar no aprimoramento de estratégias terapêuticas bem como programação adequada da assistência com utilização racional dos recursos.

Não há um consenso ainda em relação aos fatores prognósticos quando relacionados aos cuidados paliativos. Devido a heterogeneidade dos pacientes e as peculiaridades envolvidas nesta fase, vários trabalhos vêm sendo realizados para este fim. CHOW et al. (2001) publicaram um resumo dos principais trabalhos descritos com os fatores prognósticos encontrados que podem ser vistos no Quadro 1.

Quadro 1 - Fatores preditivos para o óbito: 18 trabalhos da literatura.

AUTORES	ANO	N. Pacientes	FATORES PREDITIVOS
Yates et al	1980	104	EPS
Mor et al	1983	685	EPS
Evans; McCarthy	1985	42	EPS
Reuben et al	1988	1592	EPS, "boca seca", respiração curta, problemas de alimentação, perda de peso, problemas de deglutição
Addington-Hall et al	1990	230	Escore Spitzer de qualidade de vida
Schonwetter et al	1990	172	Habilidade de se vestir, pulsação, nível de apetite, habilidade de locomoção
Ventafridda et al	1990	120	Aparecimento de sintomas incontroláveis e agravamento de sintomas previamente controlados
Bruera et al	1992	47	Disfagia, distúrbio cognitivo e perda de peso
Grabowski et al	1992	97	EPS, sítio da doença primária, sítio de metástases
Tsamandouraki et al	1992	202	Cuidados domiciliares vs cuidados hospitalizados
Rosenthal et al	1993	148	EPS, admissão num serviço de cuidados paliativos, hiperbilirrubinemia, hipotensão
Hardy et al	1994	107	Hospitalização até o óbito, tumor primário de pulmão, tipo de intervenção, dispnéia, úlceras de decúbito
Maltoni et al	1994	100	EPS
Allard et al	1995	1081	EPS
Maltoni et al	1995	530	Predição clínica de sobrevida, anorexia, disfagia, tratamento paliativo com corticosteróides, EPS e hospitalização
Tamburini et al	1996	115	Confusão, estado cognitivo, estado de saúde global
Morita et al.	1999	245	EPS, perda de apetite, edema, dispnéia em repouso, delírio
Pirovano et al.	1999	451	Dispnéia, anorexia, EPS, predição clínica, contagem de glóbulos brancos total, porcentagem de linfócitos

Fonte: CHOW et al. (2001)

CHOW et al. (2001) realizaram uma revisão da literatura relacionada a acuidade da predição clínica de médicos e os instrumentos disponíveis para estimar o tempo de sobrevida de pacientes portadores de câncer em fase terminal. Concluíram que a predição clínica tende a ser incorreta variando para otimista porém melhora caso haja medições repetidas. O EPS é o fator mais fortemente relacionado ao tempo de sobrevida seguido de sintomas como anorexia, perda de peso e disfagia (síndrome de câncer terminal). Distúrbios cognitivos e confusão mental também foram associados à sobrevida mais curta. Os trabalhos sugerem que o conjunto do EPS combinado com sintomas clínicos e a estimativa do médico poderiam ser mais precisos na predição do tempo de sobrevida que o paciente possa ter.

MALTONI et al. (1994) referem que a predição de sobrevida em pacientes oncológicos terminais pode auxiliar no informe ao paciente e a sua família, programação da terapia e modelos de assistência e utilização correta dos recursos existentes. Em seu estudo, verificaram que, de 100 pacientes a predição clínica de sobrevida obteve acuidade maior que a do Escore de Performance de Karnofsky isolado, com uma diferença média de uma semana entre o tempo predito e o esperado. Sugerem também a inclusão de outros fatores tais como: sintomas físicos, critério nutricional, sítio de metástases, apresentações cognitivas, índices de qualidade de vida, fatores psicológicos e atividades de vida diária.

MCCUSKER (1984) analisando os fatores associados à sobrevida destes pacientes, verificou que o EPS do paciente durante a transição para cuidados

terminais foi a variável mais importante associada ao tempo de sobrevida. Sugere que contatos contínuos com o oncologista têm sido apontados como recurso de vital importância para a assistência e suporte ao paciente em cuidados terminais e sua família.

ALLARD et al. (1995) ao analisarem 1081 pacientes portadores de câncer, admitidos para cuidados terminais, encontraram como fator mais fortemente associado à sobrevida mais curta um EPS baixo. Outros fatores prognósticos de importância secundária encontrados foram: câncer primário de pulmão, sexo masculino e estado civil casado.

DEN DAAS (1995), em estudo retrospectivo, verificou que pacientes com baixo EPS sobreviviam menos tempo em comparação com aqueles que tinham alto EPS. A justificativa pode ser dada através da hipótese de que pacientes com menores EPS possuem doença disseminada e conseqüentemente menor tempo de sobrevida em relação aqueles com EPS mais altos e menor incidência de doença metastática. Verificou ainda que pacientes sob cuidados domiciliares apresentavam EPS mais altos. Fatores psicossociais e fisiológicos influenciam o tempo de sobrevida de pacientes terminais. Sugere em seu trabalho que médicos, administradores e analistas de políticas de saúde também precisam compreender melhor esta fase para tomarem decisões apropriadas, administrar serviços de suporte e planejar recursos.

BRUERA et al. (1992) avaliaram 47 pacientes com câncer avançado numa unidade de cuidados paliativos, encontrando associação entre tempo de sobrevida menor com presença de sinais e sintomas tais como: disfagia,

deficiência cognitiva e perda de peso maior que 10 Kg. Seus dados sugerem que, os médicos não possuem alta acuidade em predizer o tempo de sobrevida destes pacientes, caso utilizem somente a história médica e o exame físico. Sintomas tais como: dor, náusea, depressão, ansiedade, anorexia, sensação de "boca seca" e dispnéia não foram claramente relacionados ao tempo de sobrevida. Ainda sugerem que em estudos futuros sejam investigados outros fatores preditivos de possível importância tais como exames laboratoriais, local de cuidado do paciente, presença ou ausência de suporte social adequado, nível econômico e presença de outra condição médica associada.

REUBEN et al. (1988) estudaram a correlação de 14 sintomas clínicos com a sobrevida de pacientes com câncer em fase terminal. Demonstraram que o EPS foi o fator mais importante na predição de sobrevida. Em seu estudo utilizaram o Índice de Karnofsky, dividindo-o em 3 grupos: pacientes muito doentes ou moribundos que requerem suporte ativo (escores 10 a 20); pacientes incapacitados ou severamente incapacitados e que requerem assistência médica especial (escores 30 a 40) e pacientes que podem resolver a maior parte de suas próprias necessidades (escores maior que 50). Outros cinco sintomas tiveram valor preditivo independente: respiração curta, problemas com alimentação ou anorexia, dificuldade de deglutição, "boca seca" e perda de peso. Seus achados confirmaram a presença de uma "síndrome do câncer terminal" que é definida através da capacidade funcional (*Performance Status* e Sintomas Clínicos) indo além de marcadores biológicos, tipos histológicos ou padrões específicos de metástases.

MALTONI et al. (1995) realizaram um estudo multicêntrico na Itália avaliando 530 pacientes portadores de tumor sólido sem possibilidades de cura. Encontraram 13 fatores em análise univariada relacionados ao pior tempo de sobrevida e na análise multivariada as seguintes variáveis estavam envolvidas na predição do tempo de sobrevida: predição clínica, anorexia, dispnéia, tratamento paliativo com corticosteróides, EPS e hospitalização. Concluem que, se estes fatores forem identificados precisamente podem ser úteis na terapêutica, auxiliar no processo de tomada de decisão, diminuindo ou aumentando o tratamento de acordo com a real necessidade do paciente e não resultantes de atitudes pré-concebidas.

VIGANO et al. (2000) em seu estudo com 227 pacientes, maiores de 18 anos, portadores de tumores sólidos, em fase terminal, encontraram um tempo de sobrevida mais curto associado com tumor primário de pulmão, presença de metástases hepáticas, perda de peso maior que 8,1kg nos últimos 6 meses, nível de albumina sérica menor que 35g/L, contagem de linfócitos menor que $1 \times 10^9/L$, nível sérico de Desidrogenase Láctica (DHL) maior que 618U/L e estimativa clínica de sobrevida pelo médico responsável menor que 2 meses. O EPS e características sócio-econômicas não mostraram associação com significado estatístico.

O conhecimento de fatores capazes de predizer o óbito subdividindo os pacientes em grupos que tenham tempos de sobrevida semelhantes é útil em estágios avançados da doença. MALTONI et al. (1997) analisaram fatores preditivos do óbito em 519 pacientes portadores de tumor sólido em fase

terminal e conseguiram subdividir os pacientes em grupos homogêneos em relação ao tempo de sobrevida. Análise univariada mostrou pior tempo de sobrevida, quando o paciente apresentava contagem de leucócitos alta, percentagem de neutrófilos alta, baixa percentagem de linfócitos, baixo nível de pseudocolinesterase, baixo nível de albumina sérica e alta proteinúria. Na análise múltipla, os fatores prognósticos independentes foram a contagem de leucócitos, percentagem de linfócitos e nível de pseudocolinesterase. Preocupações éticas em pesquisas clínicas na fase terminal têm levado pesquisadores a focar seus estudos na identificação de fatores facilmente detectáveis, tais como parâmetros laboratoriais simples, evitando procedimentos invasivos que poderiam piorar a qualidade de vida do paciente. A identificação de variáveis laboratoriais, facilmente detectáveis por exame de sangue, é capaz de acrescentar informação prognóstica aos já descritos fatores clínicos permitindo a construção de um escore prognóstico integrado.

A aliança entre a equipe interdisciplinar e o paciente/família, proporciona condições necessárias para o atendimento de suas necessidades nesta fase, no seu local de preferência, sempre "valorizando" suas queixas (WALLER e CAROLINE 2000).

3.5 LOCAL DO ÓBITO

A identificação do cuidador domiciliar e execução de programa de treinamento facilitam a permanência do paciente em casa se for de seu desejo, além de cuidados específicos realizados pelo cuidador que é a pessoa mais significativa para o paciente. A interferência de setores de apoio como por exemplo, o setor de Serviço Social e o serviço de *Home Care*, facilitam a obtenção de recursos necessários para o atendimento domiciliar destes pacientes.

Muitos trabalhos sobre crianças com câncer em fase terminal dão ênfase na utilização de cuidados domiciliares para os pacientes, preocupando-se com sua viabilidade, efetividade, aceitabilidade das famílias e resultados psicossociais.

MCWHINNEY et al. (1995) descrevem como pré-requisitos básicos para cuidados domiciliares ao paciente:

- Desejo do paciente e suporte familiar
- Disponibilidade de equipe de profissionais para suporte domiciliar
- Participação de um médico que visite o paciente em casa
- Disponibilidade para responder chamadas 24 horas por dia

Ressaltam ainda, que atendimento rápido e suporte são especialmente importantes quando o paciente está próximo da morte e a família ansiosa pelas

mudanças do nível de consciência, respiração ruidosa ou outros sintomas terminais.

Em nosso serviço, a condição paliativa do paciente é documentada em prontuário, através de um carimbo padronizado. Não utilizamos uma *Ordem de Não Ressucitação* formal, isto é, uma declaração escrita, com valor legal, da vontade do paciente ou do responsável para que medidas heróicas para prolongar a vida do paciente não sejam executadas pela equipe de saúde. Nos Estados Unidos, por exemplo, esta ordem é obtida quando os familiares, em conjunto com seus médicos, decidem não intensificar cuidados para manutenção da vida a qualquer custo, preferindo permitir que a natureza tome seu curso, concentrando-se em controlar os sintomas e manter a qualidade de vida (KLOPFENSTEIN et al. 2001).

O local da morte de um paciente pode ser sua casa ou o hospital. Em ambos os casos, os pacientes com doença avançada terminal são aconselhados a passar a maior parte do tempo em casa. A definição de uma **boa morte** difere muito do ponto de vista do paciente e da equipe (ROBBINS 1998).

A morte em casa pode não ser fácil ou desejada, dependendo da situação familiar. Portanto, existe a necessidade de verificar sua viabilidade para cada família em particular. Morrer em casa parece ser o local de preferência para a maioria dos pacientes em cuidados paliativos embora nem sempre seja possível (ROBBINS 1998). Considera-se como óbito em casa a morte daqueles pacientes que foram hospitalizados nos últimos dias de vida pois, sua casa foi o local onde permaneceram a maior parte do tempo (HINTON 1994).

CANTWELL et al. (2000) encontraram que 47% dos seus pacientes morreram em casa e 53% morreram em hospitais ou *hospices*. Ao analisar os fatores associados ao local do óbito, o desejo do paciente e do cuidador estavam associados à morte em casa sendo estes os principais fatores. Outros fatores incluíram o suporte do médico de família e a presença de mais de um cuidador domiciliar.

MCWHINNEY et al. (1995) descreveram os seguintes fatores associados com morte no domicílio: um outro membro da família (além do cônjuge) envolvido no cuidado ao paciente e a utilização de enfermagem domiciliar. Verificaram que pacientes que morreram hospitalizados não recebiam visitas domiciliares da equipe de cuidados paliativos. Quando o cuidador não conseguisse lidar com a morte em casa ou os sintomas não pudessem ser controlados, os pacientes morriam no hospital embora tivessem expressado o desejo de morrer em casa.

KARLSEN e ADDINGTON-HALL (1998) conduziram uma pesquisa sobre 229 pacientes e seu local de óbito. Trinta e oito por cento dos pacientes haviam expressado um local de preferência para o óbito sendo que destes, 73% desejavam morrer em casa. Os fatores associados com óbito em casa foram: ter equipamento especial na casa e reconhecidamente ter preferência para morrer no domicílio. Pacientes que estavam utilizando serviços de assistência social e serviços médicos morriam com maior frequência no hospital. A maioria dos pacientes em seu estudo expressaram preferência por morrerem em casa porém apenas 58% conseguiram realizar seu desejo.

O reconhecimento da preferência do paciente pela morte em casa é o primeiro passo para oferecer meios e motivação para a permanência do paciente, utilizando suporte adequado da sociedade. Este suporte proporciona subsídios para cumprir a vontade do paciente, dando-lhe o direito de morrer dignamente e assim suavizar seu sofrimento e o daqueles que o assistem.

Não se pode mudar o inevitável mas podemos ajudar o paciente a manter-se confortável e em paz. Podemos, também, confortar pais e irmãos que perderam o ente querido, fazendo-os sentir que foram bem assistidos.

*"...And in the end the love you take is equal to the love you make...
(The Beatles)"*

PACIENTES E MÉTODOS

4 PACIENTES E MÉTODOS

O presente estudo foi aprovado segundo parecer do Comitê de Ética do Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer.

4.1 CASUÍSTICA

Constam deste estudo todos os pacientes acompanhados pelo Departamento de Pediatria considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas, durante o período entre maio de 1999 à dezembro de 2001.

4.1.1 Critérios de elegibilidade e exclusão

Seguindo os critérios da Organização Mundial de Saúde em relação aos cuidados paliativos, foram incluídos neste estudo todos os 87 pacientes consecutivos, avaliados pela equipe do Departamento de Pediatria e considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas. Não houve exclusão de nenhum paciente.

4.2 MÉTODOS

4.2.1 Dinâmica de acompanhamento

O acompanhamento do paciente pelo Grupo de Cuidados Paliativos iniciou-se na discussão do paciente, em reunião interdisciplinar, em que se propunha a transição do tratamento curativo para o tratamento de cuidados paliativos. Durante a reunião, discutiu-se as condições clínicas do paciente e os recursos terapêuticos disponíveis, visando a melhor opção para preservar a qualidade de vida do paciente e sua família. A decisão foi documentada em prontuário do paciente e proposta uma programação de assistência. Em seguida o oncologista pediátrico responsável pelo paciente e o enfermeiro responsável pelo estudo se reuniram com os pais do paciente para comunicar a transição para cuidados paliativos, programar conjuntamente a assistência a ser oferecida, realização da avaliação clínica, preenchimento da ficha clínica, solicitação de exames laboratoriais quando necessários e encaminhamento aos outros membros da equipe interdisciplinar. Os pacientes foram acompanhados em regime ambulatorial e a periodicidade variou de acordo com a necessidade. Periodicamente também foram mantidos contatos telefônicos. Quando houve necessidade de hospitalização o paciente optou por procurar o nosso hospital ou àquele que desejar.

4.2.2 Coleta de dados

Os dados foram coletados através de duas formas:

- Informações fornecidas pelo paciente e pelo cuidador
- Ficha clínica com preenchimento feito pelo enfermeiro responsável pelo estudo e pelo oncologista pediátrico responsável pelo paciente, através do prontuário. Para o item EPS do cuidador e do paciente, os escores foram fornecidos pelo próprio familiar (principal cuidador domiciliar) e quando possível pelo próprio paciente; (Anexo 4)

Este trabalho teve três fases distintas de coleta de dados, sendo uma retrospectiva (maio de 1999 à março de 2000) e duas outras prospectivas (abril de 2000 à fevereiro de 2001 e março de 2001 à dezembro de 2001). Na última fase pudemos encontrar uma maior abrangência dos dados devido à evolução do grupo de cuidados paliativos, uma vez que a cada revisão foram necessárias algumas alterações na coleta de dados.

Algumas variáveis foram obtidas através de revisão de prontuários dos pacientes, com a finalidade de obter dados retrospectivos para as questões que não faziam parte da ficha do paciente. Sendo assim, temos ainda um número de variáveis ignoradas pois estas não constavam do prontuário. Em alguns casos, a equipe não achou ético a coleta de sangue para obter os parâmetros laboratoriais pois, implicaria em uma punção venosa desnecessária.

4.2.3 Variáveis estudadas

As variáveis estudadas foram obtidas por meio de fichas clínicas, entrevista e análise de prontuário conforme descrito anteriormente.

Na primeira fase de maio de 1999 à março de 2000, foram coletados dados com relação às seguintes variáveis: data de admissão; data de inclusão nos cuidados paliativos; data do óbito; diagnóstico, idade e sexo; EPS referido pelo médico; local do óbito; número de esquemas terapêuticos curativos.

Na segunda fase, de abril 2000 à fevereiro de 2001, a ficha foi revisada com inclusão das seguintes variáveis: categoria de seguro saúde; cuidador domiciliar; data de transição para fase terminal; escolaridade (esc) do cuidador domiciliar; escolaridade do paciente; frequência à escola; grau de dor referido pelo cuidador; grau de dor referido pelo paciente; EPS referido pela enfermeira; EPS referido pelo cuidador domiciliar; EPS referido pelo paciente quando em condições; número de irmãos; posição familiar; presença de dor; raça; religião; tipo de tratamento paliativo.

Na terceira fase, que se deu de março de 2001 à dezembro de 2001, após revisão de literatura, foram acrescentados itens relacionados a exames laboratoriais: nível de Hemoglobina; número de Leucócitos; número de Plaquetas; nível de desidrogenase láctica (DHL); nível de uréia; nível de creatinina; nível de transaminase glutâmico oxaloacética (TGO); nível de transaminase glutâmico pirúvica (TGP); nível de proteínas totais; nível de albumina; presença de Hematúria ou Leucocitúria.

A Ficha clínica

A seguir descrevemos as variáveis estudadas e as respectivas categorias utilizadas no estudo.

Variáveis sócio demográficas

As variáveis sócio-demográficas estudadas incluíram:

- Sexo
- Idade: a idade foi dividida em subcategorias:
 - o ≤ 5 anos
 - o 6 a 10 anos
 - o 11 a 15 anos
 - o ≥ 16 anos
- Raça: em relação à raça foram subdivididos em:
 - o Brancos
 - o Não-brancos onde foram agrupadas as raças parda, negra e amarela.
- Categoria em relação ao Seguro de Saúde na instituição:
 - o Sistema Único de Saúde (SUS)
 - o Convênios (Conv) e Particulares (Part)
- Principal cuidador domiciliar:
 - o Mãe
 - o Pai

- o Outros
- Número de irmãos
 - o Filho único
 - o 1 irmão
 - o 2 irmãos
 - o 3 ou mais irmãos
- Posição na família
 - o 1º filho
 - o 2º filho
 - o A partir do 3º filho

- Frequência à escola

Adotamos a nomenclatura anterior à promulgação da Lei de Diretrizes e Bases.

- Escolaridade do paciente
 - o Não alfabetizado (analf) ou Curso primário incompleto (incompl)
 - o Curso primário completo (compl) ou Ginásial
 - o Segundo Grau
 - o Curso Superior
- Escolaridade do cuidador domiciliar
 - o Não alfabetizado ou Curso primário incompleto
 - o Curso primário completo ou Ginásial

- o Segundo Grau
 - o Curso Superior
- Escolaridade da mãe
 - o Não alfabetizado ou Curso primário incompleto
 - o Curso primário completo ou Ginásial
 - o Segundo Grau
 - o Curso Superior
- Escolaridade do pai
 - o Não alfabetizado ou Curso primário incompleto
 - o Curso primário completo ou Ginásial
 - o Segundo Grau
 - o Curso Superior

Variáveis clínicas e laboratoriais

- Diagnóstico

Com referência ao diagnóstico, foram considerados como diagnóstico, a neoplasia que levou o paciente aos cuidados paliativos. Os pacientes foram divididos em três categorias devido à similaridade do comportamento da patologia primária:

- Leucemias/linfomas: Leucemias ou Linfomas
- Tumor de Sistema Nervoso Central (SNC)

- Tumores sólidos: incluíram Tumor de Wilms, Sarcomas de partes moles, Neuroblastomas, Osteossarcomas, Sarcomas de Ewing, Tumores Neuro Ectodérmicos Primitivos (PNET), Tumores hepáticos, Retinoblastoma e outros.

Foram agrupados os casos de tumor de Sistema Nervoso Central aos Tumores Sólidos em algumas análises.

Para os pacientes que apresentaram diagnóstico de segundo tumor ou terceiro considerou-se o último diagnóstico apresentado pelo paciente, que nestes casos foi o responsável pela transição para cuidados paliativos.

- Escore de Performance *Status* (EPS)

O EPS se caracteriza por uma escala de 11 categorias que varia desde funcionamento normal do indivíduo (100) até o óbito (0) (Quadro 2).

Quadro 2 - Escore de Performance *Status* conforme os critérios de Karnofsky e Lansky.

Escore de Performance Status	Lansky et al. (1987) 1 a 16 anos	Karnofsky et al. (1948) Maior de 16 anos
100	Atividade normal	Normal; sem queixas
90	Pequena restrição / atividade normal	Normal; queixas menores
80	Ativo, mas cansa rápido	Normal; alguns sintomas
70	Restrição maior	Cuida-se sozinho
60	Mínima atividade; brinca muito pouco	Requer assistência ocasional
50	Se veste mas não brinca; só participa de atividades quietas	Assistência considerável; freqüentes cuidados médicos
40	Maior parte na cama; brinca quieta	Incapacitado, requer assistência especial
30	Cama, necessita de ajuda para brincar	Incapacitado, hospitalização
20	Maior parte dormindo; brinca muito pouco	Muito doente, requer assistência permanente
10	Dorme o tempo todo; não brinca	Moribundo
0	Não responde	Óbito

Fonte: LANSKY et al. 1987; KARNOFSKY et al. 1948

Neste estudo, o EPS utilizado foi o Índice de LANSKY et al. (1987) para pacientes de 0 a 16 anos e o Índice de KARNOFSKY et al. (1948) para os pacientes maiores de 16 anos. O escore avaliado foi fornecido na primeira consulta em cuidados paliativos, pelo oncologista responsável pelo paciente,

pela enfermeira, pelo cuidador domiciliar e pelo próprio paciente, desde que este apresentasse condições ou idade para realizá-lo.

Para análise estatística, agrupamos o EPS da seguinte forma:

100, 90 e 80: Nestes escores, consideramos que o paciente encontrava-se em atividade praticamente normal.

70, 60 e 50: Nestes escores, consideramos que o paciente apresentava algum tipo de restrição ou queixa que demanda assistência.

40, 30 e 20: Nestes escores, o paciente apresenta-se praticamente incapacitado, na maior parte do tempo acamado, requerendo assistência especial.

10 e 0: Nestes escores, consideramos que o paciente se encontrava muito doente, dormindo o tempo todo ou não responsivo, necessitando de assistência permanente.

- Laboratoriais

Com referência aos dados laboratoriais, estes foram obtidos através de duas formas:

- Quando necessários, a coleta de exame de sangue e urina foi realizada no momento de decisão aos cuidados paliativos
- Através de revisão de prontuário nos casos de não haver necessidade da coleta. Neste caso, foram considerados os resultados mais próximos à data de decisão por cuidados paliativos, com uma margem de no máximo 7 dias anteriores a esta data.

Foram considerados os seguintes valores laboratoriais de acordo com os

parâmetros utilizados pelo Laboratório Clínico da instituição e pelo Departamento de Pediatria:

- Anemia: quando o nível de hemoglobina for menor que 8,0 g/dl
- Leucopenia: quando a contagem de leucócitos for menor que 4.500/mm³
- Plaquetopenia: nos casos onde a contagem de plaquetas for menor que 50.000/mm³
- DHL em nível aumentado: quando maior que 425 U/L
- Uréia aumentada: nos casos do nível de uréia maior que 50 mg/dl
- Creatinina aumentada: nos casos de nível de creatinina maior que 1,2 mg/dl
- TGO aumentado: quando o nível for maior que 34 U/L
- TGP aumentado: quando o nível de TGP for maior que 44 U/L
- Hipoproteinemia: foi definida como nível de proteínas totais menor que 6 g/dl
- Hipoalbuminemia: foi definida como nível de albumina menor que 3,5 g/dl
- Leucocitúria: quando a contagem de leucócitos na urina for superior a 10.000/ml
- Hematúria: quando a contagem de hemáceas na urina for superior a 5.000/ml

- Tipo de Tratamento Paliativo

Foi considerado o tipo de tratamento paliativo utilizado a partir das seguintes categorias:

- Quimioterapia
 - Analgesia
 - Outros: radioterapia, cirurgia, corticoterapia, antibioticoterapia, hemoterapia
 - Nenhum
- Dor

Com relação à dor, as variáveis foram a presença de dor ou não e a graduação da dor.

A graduação da dor pelo próprio paciente e pelo cuidador quando realizada, foi mensurada com auxílio de escala de faces e numérica WHALEY e WONG (1989), variando de 0 a 5, sendo subdividida da seguinte forma:

- Grau 0 – sem dor
- Graus 1 e 2 – Baixa intensidade
- Grau 3 – Moderada intensidade
- Graus 4 e 5 – Alta intensidade

Variáveis relativas ao local de óbito

- **Local do óbito**

Para caracterização do local do óbito, considerou-se óbito em casa àquele que ocorreu na casa do paciente bem como àqueles que tiveram menos de 48 horas de internação hospitalar. Para aqueles pacientes que faleceram após 48 horas de internação hospitalar, em nosso serviço ou em outro foram considerados óbitos no hospital.

4.2.4 Estratégia de Processamento e Análise dos Dados

A Banco de Dados

Os dados coletados foram obtidos de todos os pacientes acompanhados pelo Grupo de Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria no período do estudo. A enfermeira responsável pelo estudo criou um banco de dados específico, utilizando-se o programa SPSS 6.0, atualizando-o com as informações retiradas de cada ficha clínica, a cada inclusão de paciente no grupo.

B Análise Estatística

Primeiramente, os pacientes foram descritos por médias, medianas e porcentagens (%).

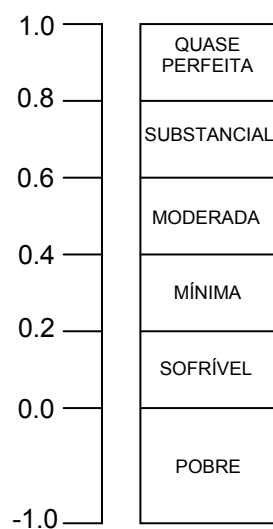
Para análise das associações entre as variáveis sócio-demográficas, relativas à doença primária, clínicas e laboratoriais com o local do óbito foi realizado o Teste de associação pelo qui-quadrado (χ^2) e a medida de risco foi a Razão de chances (Odds Ratio - OR). A seguir foi realizado o modelo de regressão logística múltipla para avaliar o efeito independente das variáveis significativas no teste do χ^2 .

O cálculo do tempo de sobrevida bem como os gráficos de sobrevida foram realizados pela técnica de KAPLAN e MEIER (1958) e a comparação entre os grupos estudados foi realizada pelo teste de *log rank*.

Para as análises univariada e múltipla utilizou-se o modelo de riscos proporcionais de COX (1972) e selecionou-se as variáveis com $p < 0,20$ no Kaplan-Meier.

Para analisar a capacidade preditiva para o óbito dos EPS referido pelo médico, pela enfermeira e pelo cuidador foi utilizada a Curva ROC (FLETCHER et al. 1988). Foi considerado o melhor escore aquele que apresentou maior área sob a curva

Para estudar a concordância entre os EPS referidos pelo médico, pela enfermeira e pelo cuidador foi realizado o teste de Kappa Bruto e Kappa Ponderado (SZKLO e JAVIER NETO 2000) e a interpretação dos valores de Kappa foi baseada no critério de LANDIS e KOCH (1977) demonstrado na Figura 2.



Fonte: LANDIS e KOCH (1977)

Figura 2 - Critério de Landis; Koch para interpretação do valor de Kappa.

"In life, as in art, the presence of light makes the ordinary....extraordinary. And nothing sheds light on our lives like those people we call friends.

The light of friendship illuminates our daily lives and reflects back upon those loving friends who bestow it. Like light, friendship brings warmth and security to our lives. With friends, we know that we are not alone in this world... that there is someone to lean on when times are difficult and someone to share in celebrating the joy and blessings that we receive.

There is no blessing quite like a friend for life. These are people with whom we can always be ourselves, with whom we can always share our deepest fears, our most sincere thoughts, our fondest dreams. And often, the closest friends - like a painting - can speak volumes with no words at all.(Thomas Kinkade)"

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

Foram analisados os 87 pacientes sendo que até dezembro de 2001, 16 pacientes ainda estavam vivos.

Durante as 3 fases distintas em relação ao Grupo de Cuidados Paliativos tivemos:

- 1ª fase Nesta fase foram acompanhados 25 pacientes (maio de 1999 à março de 2000).
- 2ª fase Nesta fase foram acompanhados 25 pacientes (abril de 2000 à fevereiro de 2001).
- 3ª fase Nesta fase foram acompanhados 37 pacientes (março de 2001 à dezembro de 2001).

5.1.1 Dados sócio-demográficos

A distribuição dos pacientes segundo as características sócio demográficas está descrita nas Tabelas 1, 2 e 3.

Não houve predomínio de nenhuma das categorias com relação ao sexo.

A idade variou de 1 ano e 4 meses a 21 anos e 11 meses , com mediana de 12 anos e 1 mês, média de 11 anos e 6 meses e desvio padrão de 5 anos e 8

meses com predominância dos pacientes maiores de 16 anos, 35 pacientes (40,2%).

Grande parte dos pacientes era da raça branca 57(65,5%) e a maioria pertenciam ao SUS (81,6%), como é característico da instituição.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes de acordo com o sexo, idade, raça e seguro de saúde. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	N.	%
Sexo	Masculino	47	54,0
	Feminino	40	46,0
Idade	≤ 5 anos	18	20,7
	6 a 10 anos	18	20,7
	11 a 15 anos	16	18,4
	≥16 anos	35	40,2
Raça	Branca	57	65,5
	Não Branca	30	34,5
Seguro Saúde	SUS	71	81,6
	Convênios/Particular	16	18,4

A maior parte dos pacientes tinham como principal cuidador domiciliar a mãe (86,2%), seguidos da mesma proporção daqueles pacientes cuidados pelo pai ou por outro membro da família.

Não houve diferença entre as categorias quanto à posição familiar dos pacientes.

Em relação ao número de irmãos, houve pequena predominância dos pacientes que tinham 2 irmãos (33,3%) sobre as outras categorias.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes de acordo com o cuidador domiciliar, posição familiar, número de irmãos e religião. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	N.	%
Cuidador domiciliar	Mãe	75	86,2
	Pai	6	6,9
	Outros	6	6,9
Posição familiar	1º filho	33	37,9
	2º filho	25	28,7
	A partir do 3º filho	26	29,9
	Ignorado	3	3,4
Número de irmãos	Filho único	15	17,2
	1 irmão	20	23,0
	2 irmãos	29	33,3
	3 ou mais irmãos	20	23,0
	Ignorado	3	3,4
Religião	Católica	44	50,6
	Evangélica	24	27,6
	Ignorada	19	21,8

A maioria dos nossos pacientes não estava freqüentando a escola (89,7%) quando iniciaram o tratamento paliativo. Grande parte deles estavam no 1º grau que inclui o primário e o ginásio e nenhum deles estava freqüentando curso superior.

A maior parte dos cuidadores tinha primeiro grau, seguido por aqueles com segundo grau e apenas 7 cuidadores tinham curso superior.

Observou-se um aumento discreto do número de mães não alfabetizadas ou com curso primário completo.

Houve predominância da religião católica (64,7%) sobre a religião evangélica e outras religiões não foram citadas.

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes de acordo com a frequência à escola, escolaridade do paciente, do cuidador, da mãe e do pai. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	N.	%
Frequência à escola	Sim	9	10,3
	Não	78	89,7
Escolaridade do paciente	Analf. ou 1 ^{ario} incompl.	42	48,3
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	30	34,5
	2 ^o grau	14	16,1
	Superior	0	0
	Ignorado	1	1,1
Escolaridade do cuidador	Analf. ou 1 ^{ario} incompl.	10	11,5
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	42	48,3
	2 ^o grau	19	21,8
	Superior	7	8,0
	Ignorado	9	10,3
Escolaridade da mãe	Analf. ou 1 ^{ario} incompl.	13	14,9
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	37	42,5
	2 ^o grau	19	21,8
	Superior	7	8,0
	Ignorado	11	12,6
Escolaridade do pai	Analf. ou 1 ^{ario} incompl.	9	10,3
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	17	19,5
	2 ^o grau	11	12,6
	Superior	7	8,0
	Ignorado	43	49,4

5.1.2 Achados clínicos e laboratoriais

A Relativos ao diagnóstico

Na Tabela 4 podemos encontrar a distribuição dos pacientes em relação ao diagnóstico sendo que 17 pacientes tinham diagnóstico de leucemias ou linfomas (19,5%), 7 pacientes eram portadores de tumor de Sistema Nervoso Central (8,0%) e 63 pacientes eram portadores de tumores sólidos (72,4%).

Grande parte dos pacientes (55,2%) havia utilizado 2 esquemas terapêuticos curativos.

Tabela 4 - Distribuição dos pacientes de acordo com o diagnóstico, e número de esquemas terapêuticos curativos. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	N.	%
Diagnóstico	Leucemia/Linfoma	17	19,5
	Tumor de SNC	7	8,0
	Tumor Sólido	63	72,4
Nº esquemas terapêuticos Curativos	1 esquema	13	14,9
	2 esquemas	48	55,2
	3 ou mais esquemas	26	29,9

Apenas 5 pacientes eram portadores de segunda/terceira neoplasia (5,7%), que foi a responsável pela transição para os cuidados paliativos. A doença primária e a segunda neoplasia destes pacientes a saber: 1 caso de paciente portador de Leucemia Linfóide Aguda, com desenvolvimento de Glioblastoma como segunda neoplasia; 1 caso de paciente portador de Rabdomiossarcoma com desenvolvimento de Osteossarcoma como segunda neoplasia; 1 caso de paciente portador de Retinoblastoma com desenvolvimento de Osteossarcoma como segunda neoplasia; 1 caso de paciente portador de Retinoblastoma com desenvolvimento de Rabdomiossarcoma como segunda neoplasia e 1 caso de paciente portador de Retinoblastoma que desenvolveu como segunda neoplasia Osteossarcoma e a terceira neoplasia Rabdomiossarcoma.

B **Escore de Performance *Status***

Em relação ao EPS, os escores escolhidos pelo médico, enfermeira, cuidador domiciliar estão descritos conforme as Figuras 3, 4 e 5.

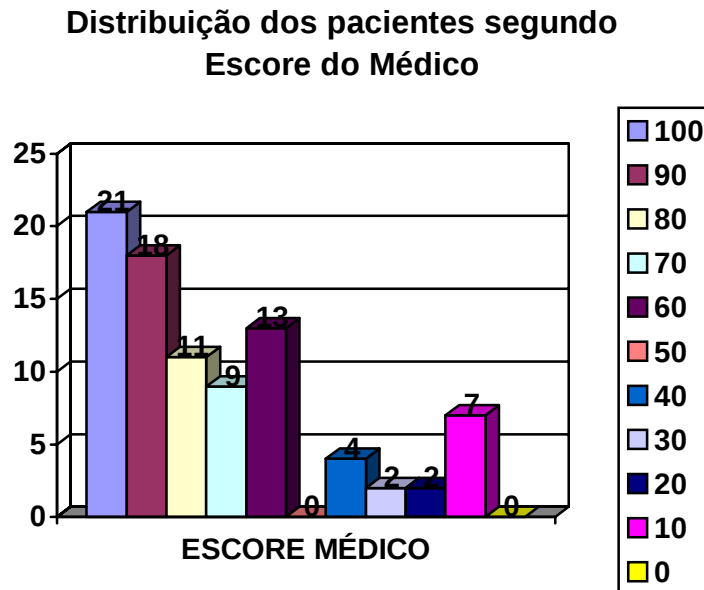


Figura 3 - Distribuição dos pacientes segundo escore de performance status referido pelo médico. Hospital do Câncer-SP. maio 1999-dezembro 2001.

Na opinião dos médicos, 57,5% dos pacientes apresentavam um escore alto entre 100-80 à transição para cuidados paliativos, seguido de 25,3% dos pacientes com escores entre 70-50 e 9,2% dos pacientes com escores entre 40-20.

Distribuição dos pacientes segundo Escore do Enfermeiro

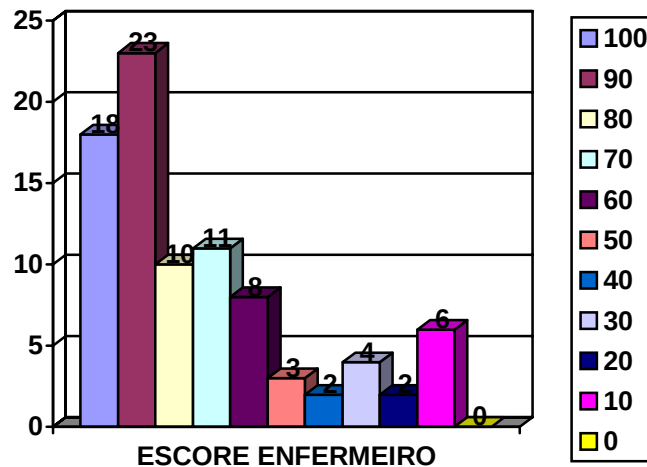


Figura 4 - Distribuição dos pacientes segundo escore de performance *status* referido pelo enfermeiro. Hospital do Câncer-SP. Maio 1999-dezembro 2001.

Como apontado pelos médicos, nos EPS referidos pelos enfermeiros, houve predominância dos pacientes com escores entre 100-80 e nas categorias entre 70-50 e 40-20 a opinião do enfermeiro manteve-se no mesmo padrão descrito pelos médicos. Nos pacientes com escores entre 10-0 houve diminuição de um caso em relação ao EPS referidos pelos médicos.

Distribuição dos pacientes segundo Escore do Cuidador

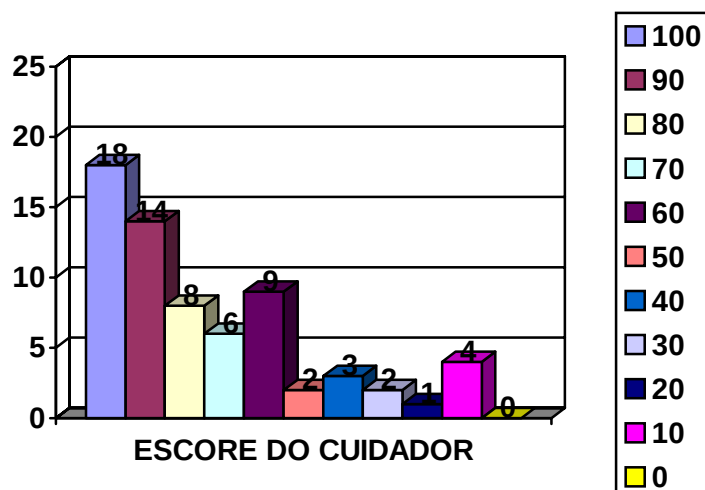


Figura 5 - Distribuição dos pacientes segundo escore de performance *status* referido pelo cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP. maio 1999-dezembro 2001.

A maior parte dos pacientes, na opinião do cuidador domiciliar, apresentavam um EPS entre 100-80, seguindo aproximadamente a mesma proporção dos referidos pelo médico e pelo enfermeiro em relação aos escores entre 70-50 e 40-20. Houve um menor número de pacientes com escores entre 10-0 na opinião do cuidador. Os médicos indicaram um maior número de pacientes (8%) com escores entre 10-0 quando comparado ao enfermeiro e cuidador.

Para o EPS referido pelo próprio paciente, devido à fase cognitiva (pacientes não alfabetizados), estado do paciente e às diferentes fases do Grupo de Cuidados Paliativos (fase retrospectiva), 55(63,2%) dos pacientes não

forneeceram escores para si mesmos. 29(33%) referiram-se com escores entre 100-80 e 3(3,4%) entre os escores 70-50.

Cinquenta e sete pacientes (65,5%) tinham queixa de dor aos cuidados paliativos. Vinte e três pacientes não receberam nenhum tipo específico de tratamento paliativo (26,5%); 29 (33,3%) pacientes receberam um único tipo de tratamento paliativo e 35 (40,2%) pacientes receberam dois ou mais tipos de tratamento paliativos associados. Na Figura 6 podemos encontrar a distribuição dos tipos de tratamento paliativo utilizados.

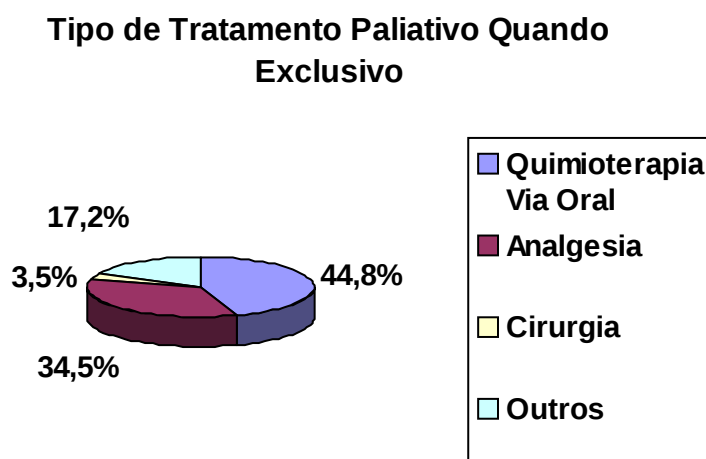


Figura 6 - Distribuição da freqüência do tipo de tratamento paliativo quando exclusivo. Hospital do Câncer-SP. maio 1999-dezembro 2001.

Os resultados relacionados ao grau de dor, referidos pelo próprio paciente e aqueles referidos pelo cuidador estão descritos na Tabela 5.

Tabela 5 - Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de tratamento paliativo e caracterização de dor. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	N.	%
Tipo de Tratamento	Nenhum	23	26,4
	Único	29	33,3
	Associação	35	40,2
Dor	Presente	57	65,5
	Ausente	30	34,5
Grau de dor (Paciente)	Sem dor	30	34,5
	Baixa intensidade	18	20,7
	Intensidade moderada	10	11,5
	Alta intensidade	4	4,6
	Não mensurada	25	28,7
Grau de dor (Cuidador)	Sem dor	30	34,5
	Baixa intensidade	18	20,7
	Intensidade moderada	9	10,3
	Alta intensidade	14	16,1
	Não mensurada	16	18,4

Analisando o grau de dor referido pelo paciente e aquele referido pelo familiar, através do método de Kappa, há uma concordância quase perfeita entre eles, segundo o critério de LANDIS e KOCH (1977) (Kappa bruto = 0,9) (Tabela 6).

Tabela 6 - Concordância entre grau de dor referido pelo paciente e grau de dor referido pelo cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Grau do Cuidador	Grau do paciente				Total
	Sem dor nº casos	Dor leve nº casos	Dor moderada nº casos	Dor alta nº casos	
Sem dor	30	0	0	0	30
Dor leve	0	16	1	0	17
Dor moderada	0	1	8	0	9
Dor alta	0	1	1	4	6
Total	30	18	10	4	62

Kappa bruto 0,9 = concordância quase perfeita

C Laboratório clínico

Dos pacientes avaliáveis quanto aos dados laboratoriais, 12/65 (18,5%) apresentavam anemia. Leucopenia foi encontrada em 23/65 (35,4%) e plaquetopenia em 14/65 (21,5%) pacientes. O nível de DHL apresentava-se aumentado em 18/26 (69,2%) pacientes (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes de acordo com a presença de alterações de exames laboratoriais. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	N. (%)
Anemia	Presente	12 (13,8)
	Ausente	53 (60,9)
	Ignorado	22 (25,3)
Leucopenia	Presente	23 (26,4)
	Ausente	42 (48,3)
	Ignorado	22 (25,3)
Plaquetopenia	Presente	14 (16,1)
	Ausente	51 (58,6)
	Ignorado	22 (25,3)
DHL Elevado	Presente	18 (20,7)
	Ausente	8 (9,2)
	Ignorado	61 (70,1)
Uréia Elevada	Presente	2 (2,3)
	Ausente	37 (42,5)
	Ignorado	48 (55,2)
Creatinina Elevada	Presente	3 (3,4)
	Ausente	36 (41,4)
	Ignorado	48 (55,2)
TGO Elevado	Presente	13 (14,9)
	Ausente	22 (25,3)
	Ignorado	52 (59,8)
TGP Elevado	Presente	9 (10,3)
	Ausente	26 (29,9)
	Ignorado	52 (59,8)
Hipoproteinemia	Presente	4 (4,6)
	Ausente	11 (12,6)
	Ignorado	72 (82,8)
Hipoalbuminemia	Presente	8 (9,2)
	Ausente	7 (8,0)
	Ignorado	72 (82,8)
Leucocitúria	Presente	4 (4,6)
	Ausente	17 (19,5)
	Ignorado	66 (75,9)
Hematúria	Presente	7 (8,0)
	Ausente	15 (17,2)
	Ignorado	65 (74,7)

5.2 DADOS RELATIVOS AO LOCAL DO ÓBITO

Dos 87 pacientes em acompanhamento, 16 pacientes permaneciam vivos no momento da análise. Com relação ao local do óbito, 42 pacientes faleceram em casa (59,2%) e 29 faleceram no hospital (40,8%) tanto em nosso serviço como em outros por permanência num período maior ou igual a 48 horas (Figura 7).



Figura 7 - Distribuição dos pacientes conforme o local do óbito. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

5.3 ASSOCIAÇÕES COM O LOCAL DO ÓBITO

Com a finalidade de identificar as variáveis mais importantes que influenciariam o local do óbito, realizamos a associação das variáveis com o local: em casa e no hospital.

5.3.1 Associação entre local do óbito e as variáveis sócio-demográficas

A maioria dos pacientes do sexo masculino morreram em casa, apresentando chance maior (3,8 vezes a chance) de óbito em casa quando comparado às pacientes do sexo feminino ($p=0,008$) (Tabela 8).

Ao associarmos as faixas etárias com o local do óbito, demonstrou-se uma

tendência dos pacientes entre 6 a 10 anos para morrerem em casa 11(78,6%) enquanto que nas demais, a distribuição se manteve equilibrada, embora sem significado estatístico.

Os pacientes que pertenciam à categoria SUS apresentaram maiores chances de morrer em casa (4,9 vezes a chance) quando comparados à categoria convênio/particular ($p=0,019$).

Não houve associação entre local do óbito e raça, número de irmãos, posição familiar, escolaridade do paciente, escolaridade do pai e religião (Tabela 10).

Tabela 8 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e variáveis sócio-demográficas: sexo, idade, raça e categoria de seguro saúde. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
Sexo	Feminino	14(42,4)	19(57,6)	0,008	1,0 (Ref.)
	Masculino	28(73,7)	10(26,3)		3,8 (1,26-11,76)
Idade	0 a 5 anos	9(56,3)	7(43,8)	0,362	1,0 (Ref.)
	6 a 10 anos	11(78,6)	3(21,4)		2,85 (0,45-19,72)
	11 a 15 anos	6(46,2)	7(53,8)		0,67 (0,12-3,69)
	≥ 16 anos	16(57,1)	12(42,9)		1,04 (0,25-4,27)
Raça	Branca	28(62,2)	17(37,8)	0,489	1,0 (Ref.)
	Não Branca	14(53,8)	12(46,2)		0,71 (0,24-2,11)
Seguro saúde	Convênio/ Particular	3(27,3)	8(72,7)	0,019	1,0 (Ref.)
	SUS	39(65,0)	21(35,0)		4,95 (1,03-26,75)

*Teste de associação do qui-quadrado

A associação entre escolaridade do cuidador domiciliar e o local do óbito demonstrou que os pacientes cujos cuidadores tinham primário completo/ginasial e segundo grau tiveram maiores chances de morrer em casa ($p=0,003$), conforme demonstrado na Tabela 9.

Tabela 9 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e as variáveis sócio-demográficas: frequência à escola, escolaridade do paciente, escolaridade do cuidador domiciliar, escolaridade da mãe e escolaridade do pai. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
Freq.à escola	Sim	1(20,0)	4(80,0)	0,065	1,0 (Ref.)
	Não	41(62,1)	25(37,9)		6,56 (0,63-163,36)
Esc. Paciente	Analf. Ou 1 ^{ario} incompl.	21(61,8)	13(38,2)	0,480	1,0 (Ref.)
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	13(50,0)	13(50,0)		0,62 (0,19-1,97)
	2º grau	7(70,0)	3(30,0)		1,44 (0,26-8,67)
	Superior				
Esc. Cuidador	Analf. Ou 1 ^{ario} incompl.	2(20,0)	8(80,0)	0,003	1,0 (Ref.)
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	25(73,5)	9(26,5)		11,11 (1,65-94,66)
	2º grau	10(83,3)	2(16,7)		20,00 (1,67-398,28)
	Superior	2(33,3)	4(66,7)		2,00 (0,12-34,80)
Esc. Mãe	Analf. Ou 1 ^{ario} incompl.	4(30,8)	9(69,2)	0,029	1,0 (Ref.)
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	22(75,9)	7(24,1)		7,07 (1,37-40,14)
	2º grau	9(75,0)	3(25,0)		6,75 (0,89-61,23)
	Superior	3(50,0)	3(50,0)		2,25 (0,21-26,35)
Esc. Pai	Analf. Ou 1 ^{ario} incompl.	3(42,9)	4(57,1)	0,282	1,0 (Ref.)
	1 ^{ario} compl.ou Ginásio	10(76,9)	3(23,1)		4,44 (0,44-55,10)
	2º grau	3(42,9)	4(57,1)		1,00 (0,07-13,79)
	Superior	2(40,0)	3(60,0)		0,89 (0,05-16,53)

*Teste de associação do qui-quadrado

Em relação à escolaridade da mãe, daquelas que tinham primário completo ou ginásio, os pacientes tinham chance maior (7,1 vezes a chance) de morrer em casa ($p=0,029$).

Tabela 10 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e as variáveis sócio-demográficas: cuidador domiciliar, posição familiar, número de irmãos e religião. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
Cuidador em casa	Mãe	36(61,0)	23(39,0)	0,391	1,0 (Ref.)
	Pai	2(33,3)	4(66,7)		0,32 (0,04-2,29)
	Outros	4(66,7)	2(33,3)		1,28 (0,18-11,05)
Posição familiar	1º filho	17(58,6)	12(41,4)	0,093	1,0 (Ref.)
	2º filho	15(78,9)	4(21,1)		2,65 (0,60-12,42)
	3º filho ou após	9(45,0)	11(55,0)		0,58 (0,16-2,12)
Nº de irmãos	Filho único	8(57,1)	6(42,9)	0,900	1,0 (Ref.)
	1 irmão	9(60,0)	6(40,0)		1,13 (0,20-6,38)
	2 irmãos	14(66,7)	7(33,3)		1,50 (0,30-7,60)
	3 irmãos ou +	10(55,6)	8(44,4)		0,94 (0,18-4,82)
Religião	Católica	22(61,1)	14(38,9)	0,801	1,0 (Ref.)
	Evangélica	11(64,7)	6(35,3)		1,17 (0,30-4,58)

*Teste de associação do qui-quadrado

5.3.2 Associação entre local do óbito e diagnóstico

Não houve associação entre local do óbito e diagnóstico, embora nas leucemias/linfomas, o número de pacientes que morreram em casa foi um pouco maior 11(68,8%) porém sem significado estatístico($p=0,651$) (Tabela 11).

5.3.3 Associação entre local do óbito e variáveis clínicas e laboratoriais

Não houve associação entre local do óbito e presença de segundo tumor bem como número de esquemas terapêuticos (Tabela 11).

Tabela 11 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e variáveis clínicas: diagnóstico, presença de segundo tumor e número de esquemas terapêuticos curativos. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
Diagnóstico	Leucemia/Linfoma Tu SNC	11(68,8) 2(50,0)	5(31,2) 2(50,0)	0,651	1,0(Ref.) 0,45 (0,03-6,55)
	Tumor Sólido	29(56,9)	22(43,1)		0,60 (0,15-2,25)
Segundo tumor	Presença	41(60,3)	27(39,7)	0,353	1,0(Ref.)
	Ausência	1(33,3)	2(66,7)		3,04 (0,20-89,33)
Nº de esq. Curativos	1 esq.	5(55,6)	4(44,4)	0,475	1,0(Ref.)
	2 esq.	25(62,5)	15(37,5)		1,33 (0,25-7,08)
	3 ou + esq.	12(54,5)	10(45,5)		0,96 (0,15-5,89)

*Teste de associação do qui-quadrado

Não encontramos associação entre local do óbito e índice de performance *status* avaliado pelo próprio paciente, pelo cuidador, pelo médico e pelo enfermeiro, alterações dos parâmetros laboratoriais avaliados, tipo de tratamento ou caracterização da dor (Tabelas 12, 13 e 14).

Tabela 12 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e escore de performance *status* referido pelo médico, enfermeiro e cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

EPS	CATEGORIA	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
MÉDICO	100-80	24(58,5)	17(41,5)	0,475	1,0(Ref.)
	70-50	12(63,2)	7(36,8)		1,21 (0,35-4,32)
	40-20	5(71,4)	2(28,6)		1,77 (0,25-15,12)
	10-0	1(25,0)	3(75,0)		0,24 (0,01-2,96)
ENFERMEIRO	100-80	24(58,5)	17(41,5)	0,475	1,0 (Ref.)
	70-50	12(63,2)	7(36,8)		1,21 (0,35-4,32)
	40-20	5(71,4)	2(28,6)		1,77 (0,25-15,12)
	10-0	1(25,0)	3(75,0)		0,24 (0,01-2,96)
CUIDADOR	100-80	21(67,7)	10(32,3)	0,620	1,0 (Ref.)
	70-50	6(50,0)	6(50,0)		0,48 (0,10-2,25)
	40-20	4(80,0)	1(20,0)		1,90 (0,16-50,97)
	10-0	2(66,7)	1(33,3)		0,95 (0,06-30,18)
PACIENTE	100-80	13(61,9)	8(38,1)	0,348	1,0 (Ref.)
	70-50	1(33,3)	2(66,7)		0,31 (0,01-5,61)

*Teste de associação do qui-quadrado

Tabela 13 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e as variáveis laboratoriais. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Variável	Categoria	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
Anemia	Presente	7(58,3)	5(41,7)	0,666	1,0(Ref.)
	Ausente	28(65,1)	15(34,9)		1,33 (0,30-5,87)
Leucopenia	Presente	11(57,9)	8(42,1)	0,520	1,0 (Ref.)
	Ausente	24(66,7)	12(33,3)		1,45 (0,40-5,32)
Plaquetopenia	Presente	8(57,1)	6(42,9)	0,559	1,0 (Ref.)
	Ausente	27(65,9)	14(34,1)		1,45 (0,35-5,90)
DHL Elevado	Presente	11(78,6)	3(21,4)	0,201	1,0 (Ref.)
	Ausente	3(50,0)	3(50,0)		0,27 (0,02-3,06)
Uréia elevada	Presente	2(100,0)	0(0)	0,239	Não calculável
	Ausente	18(58,1)	13(41,9)		
Creatinina elevada	Presente	1(33,3)	2(66,7)	0,311	1,0 (Ref.)
	Ausente	19(63,3)	11(36,7)		3,45 (0,20-109,66)
TGO elevado	Presente	8(72,7)	3(27,3)	0,804	1,0 (Ref.)
	Ausente	13(68,4)	6(31,6)		0,81 (0,12-5,43)
TGP elevado	Presente	5(71,4)	2(28,6)	0,925	1,0 (Ref.)
	Ausente	16(69,6)	7(30,4)		0,91 (0,09-7,79)
Hipo proteinemia	Presente	1(50,0)	1(50,0)	0,858	Não calculável
	Ausente	4(57,1)	3(42,9)		
Hipo albuminemia	Presente	2(50,0)	2(50,0)	0,825	1,0 (Ref.)
	Ausente	3(60,0)	2(40,0)		1,50 (0-52,20)
Leucocitúria	Presente	3(75,0)	1(25,0)	0,825	1,0 (Ref.)
	Ausente	9(69,2)	4(30,8)		0,75 (0,02-14,66)
Hematúria	Presente	4(66,7)	2(33,3)	0,710	1,0 (Ref.)
	Ausente	9(75,0)	3(25,0)		1,50 (0,11-20,52)

*Teste de associação do qui-quadrado

Tabela 14 - Distribuição dos pacientes de acordo com a associação entre local do óbito e caracterização de dor. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	ÓBITO EM CASA N. (%)	ÓBITO NO HOSPITAL N. (%)	p*	OR
Dor	Presente	30(61,2)	19(38,8)	0,596	1,0(Ref.)
	Ausente	12(54,5)	10(45,5)		0,76 (0,24-2,37)
Grau dor (Paciente)	Sem dor	12(54,5)	10(45,5)	0,250	1,0(Ref.)
	Baixa intensidade	6(42,9)	8(57,1)		0,63 (0,13-2,95)
	Intensidade moderada	5(55,6)	4(44,4)		1,04 (0,17-6,46)
	Alta intensidade	4(100,0)	0(0)		Não calculável
Grau dor (Cuidador)	Sem dor	12(54,5)	10(45,5)	0,146	1,0(Ref.)
	Baixa intensidade	7(53,8)	6(46,2)		0,97 (0,20-4,78)
	Intensidade moderada	3(37,5)	5(62,5)		0,50 (0,07-3,37)
	Alta intensidade	11(84,5)	2(15,4)		4,58 (0,68-38,67)

*Teste de associação do qui-quadrado

A partir da associação do local do óbito com as variáveis sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais, selecionou-se aquelas variáveis que estavam associadas com o local do óbito em casa utilizando-se a regressão logística, a saber:

- Sexo masculino
- Categoria SUS
- Escolaridade do cuidador entre 1º e 2º graus
- Escolaridade da mãe entre 1º e 2º graus

Na análise conjunta dos fatores associados ao local do óbito, apenas o sexo masculino manteve sua significância estatística (Tabela 15). Um menino

tem 4,25 vezes a chance de morrer em casa, independente da escolaridade da mãe, da escolaridade do cuidador e da categoria de seguro saúde.

Tabela 15 - Fatores preditivos para o óbito em casa: análise múltipla (Cox). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	OR _{aj} *	IC _{95%} **	p***
Seguro saúde	Conv/Part	1,0 (Ref.)		
	SUS	3,18	0,57-17,95	0,189
Sexo	Feminino	1,0 (Ref.)		
	Masculino	4,25	1,37-13,21	0,012
Escolaridade da mãe	Não alfabetizado	1,0 (Ref.)		
	Alfabetizado	4,8	0,86-26,72	0,073
Escolaridade do Cuidador	Não alfabetizado	1,0 (Ref.)		
	Alfabetizado	0,63	0,19-2,03	0,436

*Odds Ratio ajustada – Razão de chances ajustada

**Intervalo de confiança

***Likelihood ratio

5.4 ANÁLISE DOS FATORES PREDITIVOS PARA O ÓBITO

5.4.1 Análise univariada

A Tempo de sobrevida pela técnica de Kaplan-Meier

Com a finalidade de avaliar quais fatores exerciam influência no tempo de sobrevida dos pacientes em cuidados paliativos, realizamos análise pelo método de Kaplan-Meier. Em um dos casos não foi possível analisar a sobrevida pois, devido à perda de seguimento, não foi possível estabelecer a data do óbito com exatidão.

Tempo de sobrevida global

O tempo de sobrevida de todos os pacientes variou de 1 dia a 28 meses e 3 dias, com mediana de 2,6 meses e média de 4,5 meses (Figura 8).

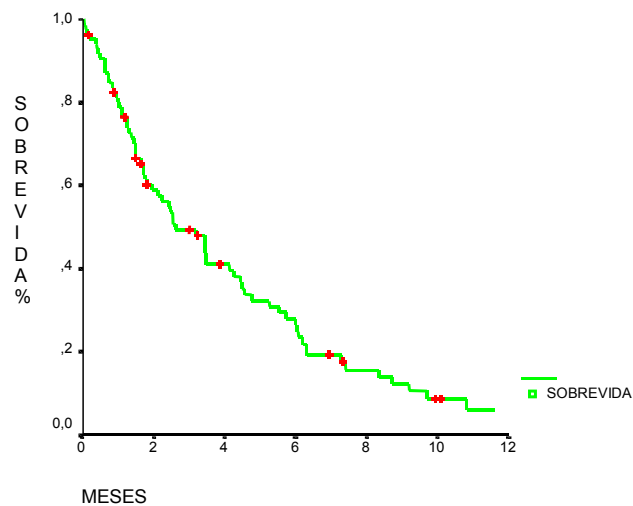


Figura 8 - Probabilidade de sobrevida global. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Estão descritos nas Tabelas 16, 17, 18 e 19 os valores do tempo de sobrevida após 1, 2, 3 e 6 meses para as diversas variáveis.

Para as variáveis com melhor valor de significado estatístico estão demonstrados o gráfico de sobrevida de cada uma delas (Figuras 9 a 19).

Tempo de sobrevida de acordo com as variáveis sócio-demográficas

Das variáveis sócio-demográficas, apenas a frequência à escola mostrou probabilidade de sobrevida superior (Tabelas 16 e 17, Figuras 9 a 12).

Tabela 16 - Probabilidade de sobrevida (%) segundo as variáveis sócio-demográficas: cuidador domiciliar, idade, frequência à escola e religião (Kaplan-Meier). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

CATEGORIA		SOBREVIDA				p*
		1 MÊS	2 MESES	3 MESES	6 MESES	
Cuidador Domiciliar	Mãe	83,6	63,3	52,2	28	0,1251
	Pai	50	33,3	33,3	16,7	
	Outro	66,7	33,3	33,3	16,7	
Idade	≤ 5 anos	66,7	24,4	18,3	12,2	0,1564
	6 a 10 anos	75,3	61,6	54,8	24	
	11 a 15 anos	87,5	80,8	67,3	46,2	
	≥ 16 anos	85,7	64,7	54,5	25,4	
Freq. Escola	Não	78,9	55,2	47,7	24	0,0485
	Sim	88,9	77,8	64,8	48,6	
Religião	Católica	72,1	61,8	50,6	20,8	0,0725
	Evangélica	95,7	63,8	58,9	44,2	

*log rank

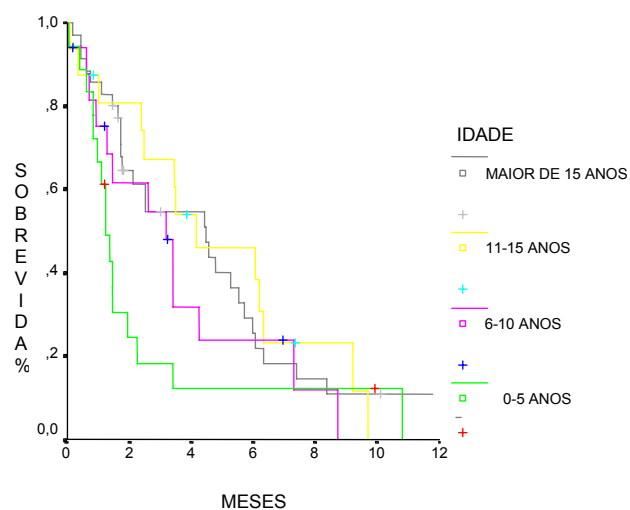


Figura 9 - Probabilidade de sobrevida específica segundo a idade. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

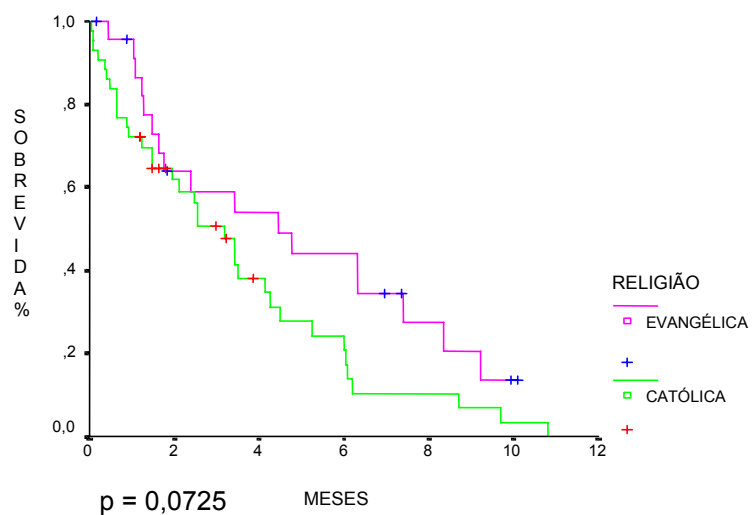


Figura 10 - Probabilidade de sobrevida específica segundo a religião. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

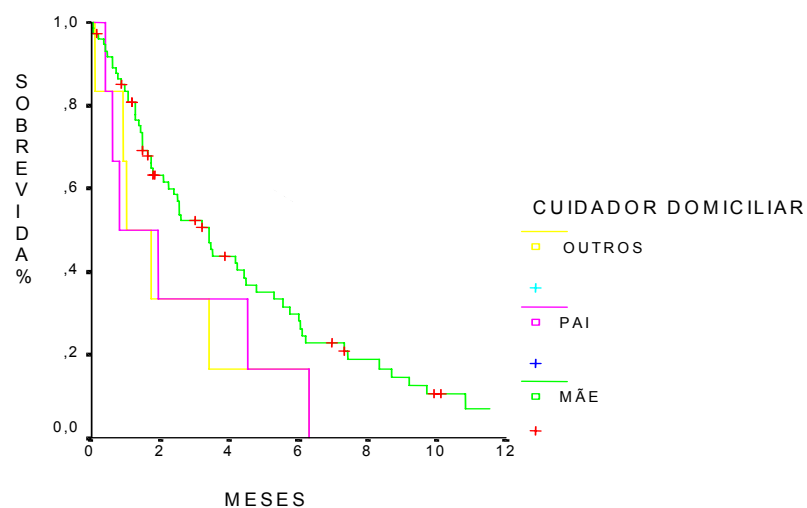


Figura 11 - Probabilidade de sobrevida específica segundo o cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Os pacientes que estavam freqüentando a escola na transição da fase curativa para a paliativa tiveram um tempo de sobrevida maior em comparação com os que não freqüentavam a escola ($p=0,0485$).

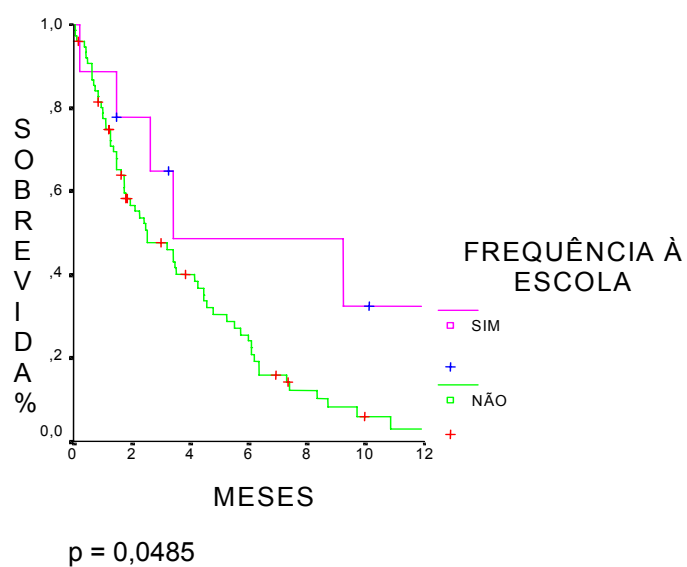


Figura 12 - Probabilidade de sobrevida específica segundo a frequência à escola. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Tabela 17 - Sobrevida (%) em relação às variáveis sócio-demográficas: sexo, raça, seguro saúde, posição familiar, número de irmãos, escolaridade do paciente, do cuidador, da mãe e do pai (Kaplan-Meier). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Variável	Categoria	SOBREVIDA %				p*
		1 MÊS	2 MESES	3 MESES	6 MESES	
Sexo	Masculino	75,6	53,9	51,4	28,3	0,9386
	Feminino	85	64,3	47,5	24,2	
Raça	Branco	80,4	61,6	53,4	31,2	0,2648
	Não Branco	79,3	54	42,4	17,3	
Categoria	Sus	80	57,1	49	24,6	0,6114
	Conv/Part	80	66,7	51,9	34,6	
Posição	1º Filho	78,2	53	46,4	17,9	0,3936
	2º Filho	84	62,3	57,8	38,5	
	3º Ou Mais	79,8	61,6	41,1	23,5	
Irmãos	Nenhum	93,3	60	53,3	26,7	0,8504
	1 Irmão	73,7	43,3	37,1	27,8	
	2 Irmãos	75,7	60,5	51,2	20,9	
	3 Ou Mais	84,2	68,4	52,6	31,6	
Esc. Paciente	Analf + 1ª	72,5	47,5	41,9	20,3	0,3194
	Incompl					
	1ª Compl +	83,3	76,5	61,9	36,4	
	Ginásio					
Esc Cuidador	2º Grau	92,9	55,0	45,8	22,9	0,6027
	Analf + 1ª	80	40	30	10	
	Incompl					
	1ª Compl +	78,6	66	60,5	30,6	
	Ginásio					
	2º Grau	82,2	48,8	48,8	32,5	
Esc. Mãe	Superior	100	85,7	57,1	38,1	0,6031
	Analf + 1ª	76,9	46,2	38,5	15,4	
	Incompl					
	1ª Compl +	83,8	69,5	60	32,1	
	Ginásio					
Esc. Pai	2º Grau	82,6	49	49	32,7	0,6928
	Superior	85,7	71,4	57,1	38,1	
	Analf + 1ª	77,8	64,8	38,9	25,9	
	Incompl					
	1ª Compl +	87,5	74	65,8	32,9	
Ginásio						
	2º Grau	79,6	28,4	14,2	14,2	
	Superior	85,7	85,7	68,6	22,9	

* Log rank

Tempo de sobrevida de acordo com as variáveis clínicas e laboratoriais

O tempo de sobrevida para pacientes portadores de leucemias e linfomas variou de 0,20 a 7,30 meses com média de 2,59 meses e mediana de 1,48 meses. Em relação aos pacientes portadores de Sistema Nervoso Central, o tempo de sobrevida variou de 0,16 a 10,82 meses com média de 6,16 meses e mediana de 6,32 meses. Quanto aos pacientes portadores de tumores sólidos, encontramos uma variação do tempo de sobrevida de 0,03 a 28,09 meses com média de 4,91 meses e mediana de 3,19 meses.

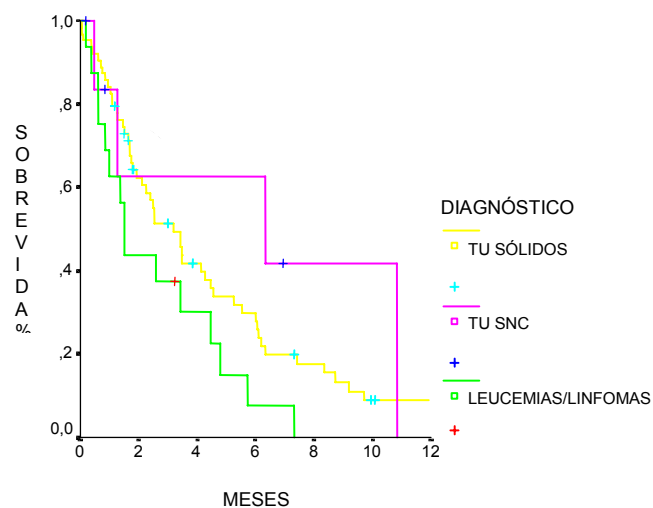


Figura 13 - Probabilidade de sobrevida específica segundo o diagnóstico. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001

Tabela 18 - Sobrevida (%) em relação às variáveis clínicas e laboratoriais: diagnóstico, escore de performance *status* do médico, do enfermeiro e do cuidador, presença de alteração laboratorial (Kaplan-Meier). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

CATEGORIA		SOBREVIDA				p*
		1 MÊS	2 MESES	3 MESES	6 MESES	
Diagnóstico						
	Leucemia/					
	Linfomas	62,5	43,8	37,5	7,5	0,0810
	SNC	83,3	62,5	62,5	62,5	
	Sólidos	84,1	62,3	51,3	27,9	
EPS						
médico	100-80	93,9	73,3	60,3	29,3	0,0048
	70-50	68,2	42,4	36,4	18,2	
	40-20	37,5	18,8	18,8	18,8	
	10-0	68,6	45,7	45,7	45,7	
EPS						
enfermeiro	100-80	96	73,4	60,4	29,3	0,0371
	70-50	63,6	43	36,8	18,4	
	40-20	42,9	28,6	28,6	28,6	
	10-0	50	25	0	0	
EPS						
cuidador	100-80	97,4	76,2	67,7	30,8	0,0007
	70-50	70,6	50,3	41,9	22,4	
	40-20	60	60	40	40	
	10-0	50	0	0	0	
Anemia						
	Presente	63,6	18,2	9,1	0	0,0003
	Ausente	78,8	58,5	56,4	29,4	
Leucopenia						
	Presente	69,6	51,5	42,1	31,6	0,924
	Ausente	80,1	51,2	51,2	19,9	
Plaquetopenia						
	Presente	46,2	23,1	15,4	7,7	0,0001
	Ausente	84	58,5	56,4	28,2	
Dor						
	Sim	75	53,8	43,5	20,7	0,0235
	Não	89,7	68,5	60,8	37,9	

* Log rank

Pacientes que apresentavam anemia à decisão por cuidados paliativos tinham um tempo de sobrevida menor quando comparados àqueles que apresentavam um nível de hemoglobina maior que 8,0 ($p=0,003$).

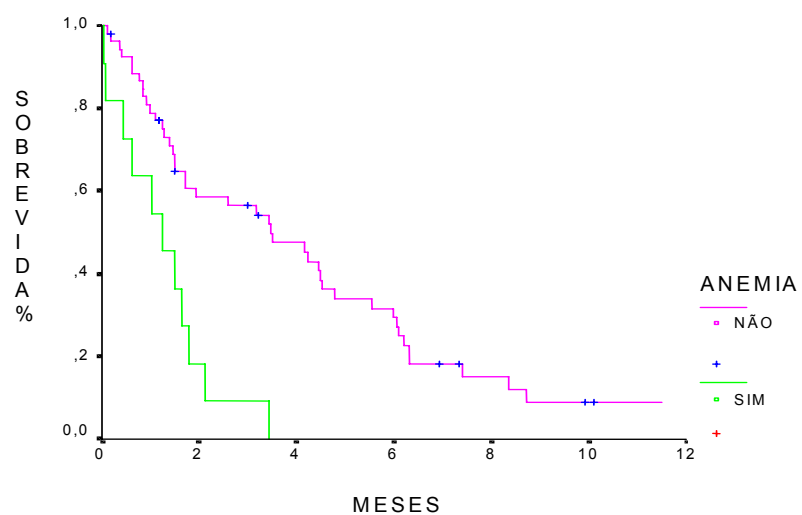


Figura 14 - Probabilidade de sobrevida específica segundo a presença ou ausência de anemia. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Os pacientes que apresentavam plaquetopenia na época da transição de curativo para paliativo tinham um tempo de sobrevida menor quando comparados àqueles que apresentavam contagem de plaquetas maior que 50.000 ($p=0,0001$).

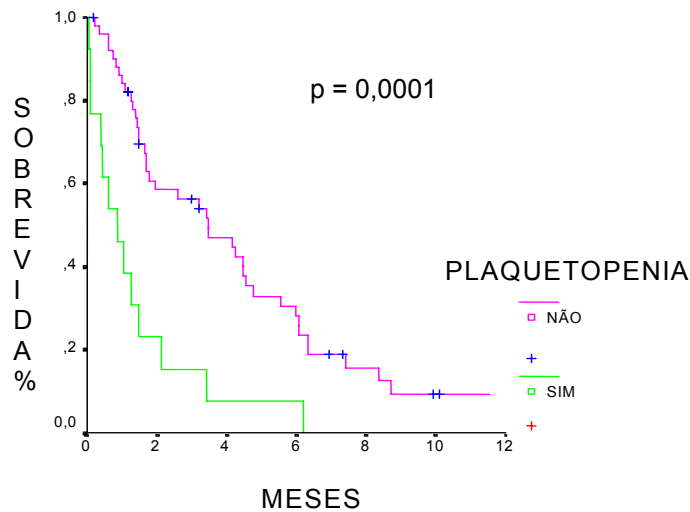


Figura 15 - Probabilidade de sobrevida específica segundo a presença ou ausência de plaquetopenia. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Analisando-se o EPS referido pelo médico, nos grupos com escore entre 100-80 e 70-50 à transição para cuidados paliativos, o tempo de sobrevida foi maior conforme esperado. O grupo entre 10-0 teve tempo de sobrevida similar aos outros grupos (100-80 e 70-50) quando o esperado seria apresentar menor tempo de sobrevida ($p=0,0048$).

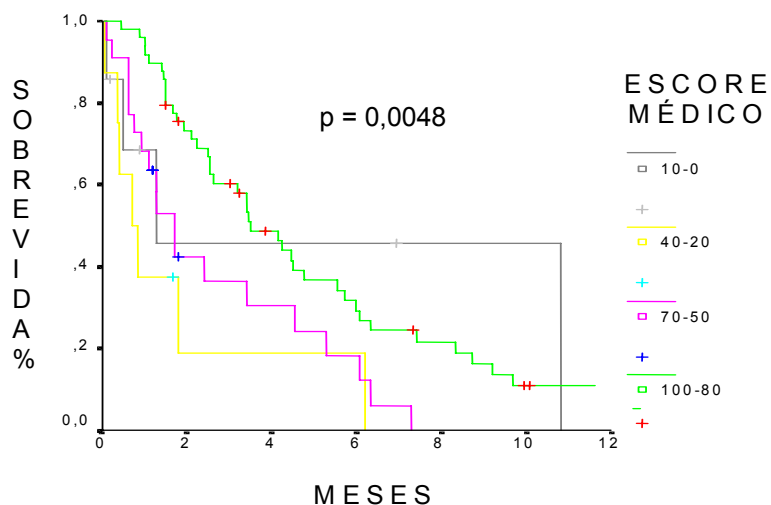


Figura 16 - Probabilidade de sobrevida específica segundo o EPS referido pelo médico. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Para o EPS referido pelo enfermeiro, nos grupos com escore entre 100-80 e 70-50 à transição para cuidados paliativos, o tempo de sobrevida foi maior. Os grupo entre 40-20 e 10-0 tiveram menor tempo de sobrevida ($p=0,0371$).

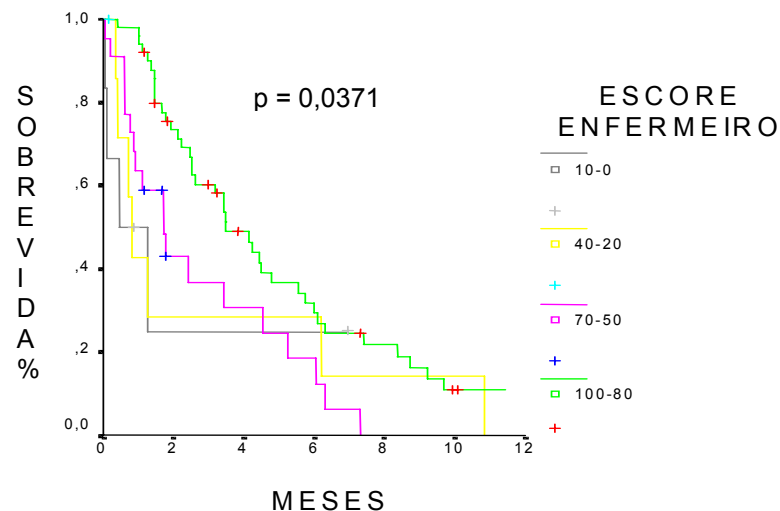


Figura 17 - Probabilidade de sobrevida específica segundo o EPS referido pelo enfermeiro. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Analisando-se o EPS referido pelo cuidador domiciliar, no grupo com escore entre 100-80 à transição para cuidados paliativos o tempo de sobrevida foi maior. O menor tempo de sobrevida foi encontrado no grupo com escore entre 10-0 ($p=0,0007$).

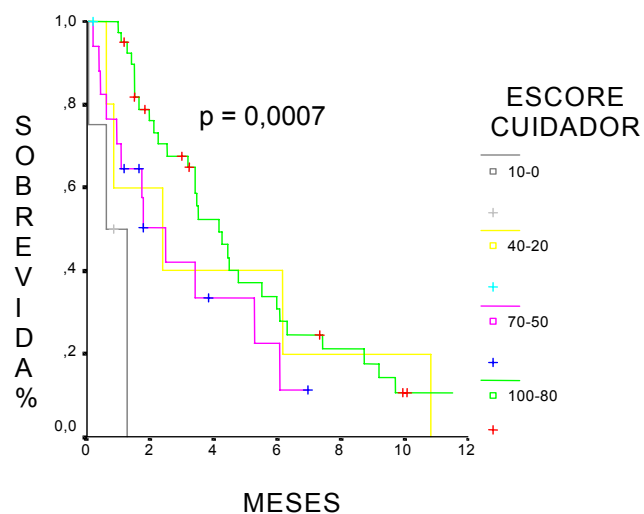


Figura 18 - Probabilidade de sobrevida específica segundo o EPS referido pelo cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

Com relação à presença de dor, os pacientes que não apresentavam queixa de dor tinham um tempo de sobrevida maior quando comparados àqueles com queixa de dor ($p=0,0235$).

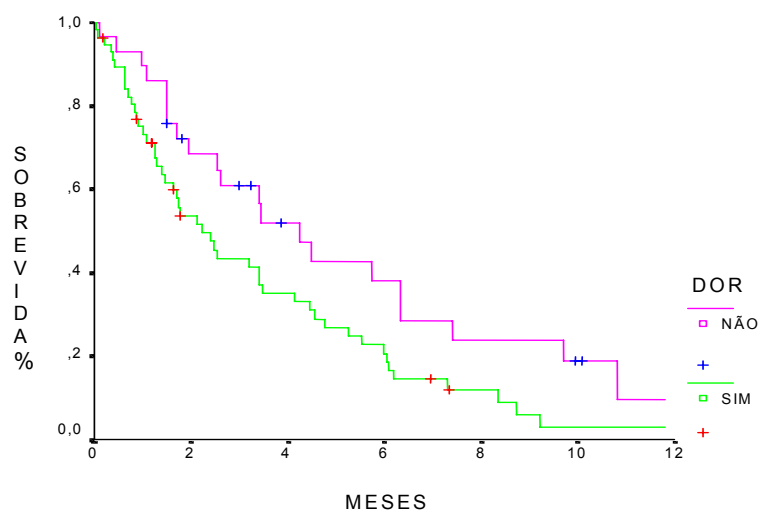


Figura 19 - Probabilidade de sobrevida específica segundo a presença de dor. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

O número de esquemas terapêuticos curativos utilizados, bem como o grau de dor referido pelo paciente e pelo cuidador não apresentaram influência no tempo de sobrevida (Tabela 19).

Tabela 19 - Probabilidade de sobrevida (%) em relação ao número de esquemas terapêuticos curativos e caracterização da dor (Kaplan-Meier). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	SOBREVIDA %				p*
		1 MÊS	2 MESES	3 MESES	6 MESES	
Esquemas Curativos	1	92,3	55,9	46,6	46,6	0,3478
	2	78,4	56,3	43,5	21,7	
	3 ou mais	76,9	64,8	60,7	23,9	
Grau Paciente	Sem dor	89,7	68,5	60,8	37,9	0,4232
	Dor baixa	76,0	69,1	53,8	30,7	
	Dor moderada	90,0	60	40	30	
	Dor alta	100,0	100,0	100,0	25,0	
Grau Cuidador	Sem dor	89,7	64,6	60,8	37,9	0,3481
	Dor baixa	87,8	74,2	57,7	33	
	Dor moderada	88,9	55,6	33,3	33,3	
	Dor alta	64,3	50	50	14,3	

* Log rank

Em resumo, os fatores encontrados e que influenciaram o tempo de sobrevida foram:

- Idade
- Religião
- Cuidador domiciliar
- Frequência à escola
- Diagnóstico
- Anemia
- Plaquetopenia
- EPS pelo médico
- EPS pelo enfermeiro

- EPS pelo cuidador
- Dor

Análise dos fatores preditivos para o óbito pelo Modelo de Riscos Proporcionais de Cox

Foi realizada análise univariada pelo método de Cox para aqueles fatores com $p < 0,20$ (Tabela 20).

Tabela 20 - Fatores preditivos para o óbito: análise univariada (Cox). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	HR _b *	IC _{95%} **	p***
Idade	≤ 5 anos	1,92	1,02-3,60	0,042
	6 a 10 anos	1,31	0,67-2,55	0,431
	11 a 15 anos	0,95	0,49-1,84	0,870
	≥16 anos	1,00		
Religião	Evangélica	1,00		
	Católica	1,71	0,94-3,11	0,078
Cuidador Domiciliar	Mãe	1,00		
	Outro	1,90	1,01-3,57	0,047
Frequência à escola	Sim	1,00		
	Não	2,46	0,98-6,20	0,057
Diagnóstico	Tu sólido/SNC	1,00		
	Leucemia/linfoma	1,84	1,02-3,30	0,042
Anemia	Não	1,00		
	Sim	3,49	1,69-7,21	0,001
Plaquetopenia	Não	1,00		
	Sim	3,27	1,71-6,25	<0,001
EPS do Médico	100-80	1,00		
	70-20	2,31	1,38-3,87	0,001
	10-0	0,99	0,35-2,80	0,098
EPS do Enfermeiro	100-80	1,00		
	70-20	1,95	1,18-3,23	0,009
	10-0	2,32	0,82-6,57	0,112
EPS do Cuidador	100-80	1,00		
	70-20	1,58	0,87-2,89	0,134
	10-0	9,70	2,54-36,97	0,001
Presença de Dor	Não	1,00		
	Sim	1,80	1,07-3,04	0,026

*HR_b: Razão de risco bruta

**IC_{95%}: Intervalo de Confiança

*** Likelihood ratio

5.4.2 Análise Múltipla

Na análise conjunta (Tabela 21), a escolha das variáveis foi baseada na magnitude do efeito prognóstico na análise univariada. As variáveis com valor prognóstico que permaneceram foram:

- Cuidador domiciliar: quando o cuidador domiciliar não era a mãe, o paciente tinha chance maior (2,61 vezes a chance) de morrer mais precoce.
- Diagnóstico: quando o paciente era portador de leucemias ou linfomas, este tinha chance maior (3,6 vezes a chance) de morrer mais precoce.
- EPS do cuidador: quando o cuidador domiciliar referia um EPS entre 70-20, o paciente tinha chance maior (2,32 vezes a chance) de morrer e caso o cuidador referisse um EPS entre 10-0, o paciente tinha chance maior (8,35 vezes a chance) de morrer mais precoce.
- Anemia: Caso o paciente apresentasse anemia à transição para cuidados paliativos, este tinha chance maior (3,09 vezes a chance) de morrer mais precoce.

As demais variáveis que tinham valor preditivo na análise univariada perderam sua importância estatística.

Modelos preditivos (Modelo de riscos proporcionais de Cox)

Tabela 21 - Fatores preditivos para o óbito - análise múltipla (Cox). Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	HR _{aj} *	IC _{95%} **	p***
Cuidador Domiciliar	Mãe	1,0 (Ref.)		
	Outro	2,61	1,02-6,64	0,045
Diagnóstico	Tu sólido+SNC	1,0 (Ref.)		
	Leucemia/linfoma	3,26	1,45-7,33	0,004
Anemia	Ausente	1,0 (Ref.)		
	Presente	3,09	1,28-7,46	0,012
EPS do Cuidador	100-80	1,0 (Ref.)		
	70-20	2,32	1,07-5,05	0,034
	10-0	8,35	2,04-34,20	0,003

*HR_{aj}: Razão de risco ajustada

**IC_{95%}: Intervalo de Confiança

*** Likelihood ratio

5.5 CONSTRUÇÃO DO ESCORE ATRAVÉS DO MODELO DA ANÁLISE MÚLTIPLA

Baseado nas variáveis com valor estatisticamente significativo, procedeu-se à construção de modelos que contivesse valor preditivo máximo em relação à experiência conjunta do tempo de sobrevida dos pacientes estudados. Foi possível analisar-se 49 pacientes para o desenvolvimento de um escore preditivo. As variáveis que foram incluídas no modelo, conforme acima citados, foram:

- Cuidador domiciliar

- Diagnóstico
- EPS referido pelo cuidador domiciliar
- Anemia

Foram atribuídos pontos numéricos a cada variável baseado no valor do coeficiente da regressão (β) de cada variável, dividido pelo menor valor do β do modelo. A partir de cada valor obtido, este foi aproximado para um número inteiro ou o número inteiro foi somado de 0,5, conforme descrito na Tabela 22.

Tabela 22 - Modelo de pontuação para os fatores preditivos para o óbito. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	PONTOS
DIAGNÓSTICO	TU SÓLIDOS + SNC	0
	LEUCEMIAS/LINFOMAS	1,5
ANEMIA	AUSENTE	0
	PRESENTE	1,5
EPS	100-80	0
CUIDADOR	70-20	1
	10-0	2,5
CUIDADOR DOMICILIAR	MÃE	0
	OUTROS	1,0

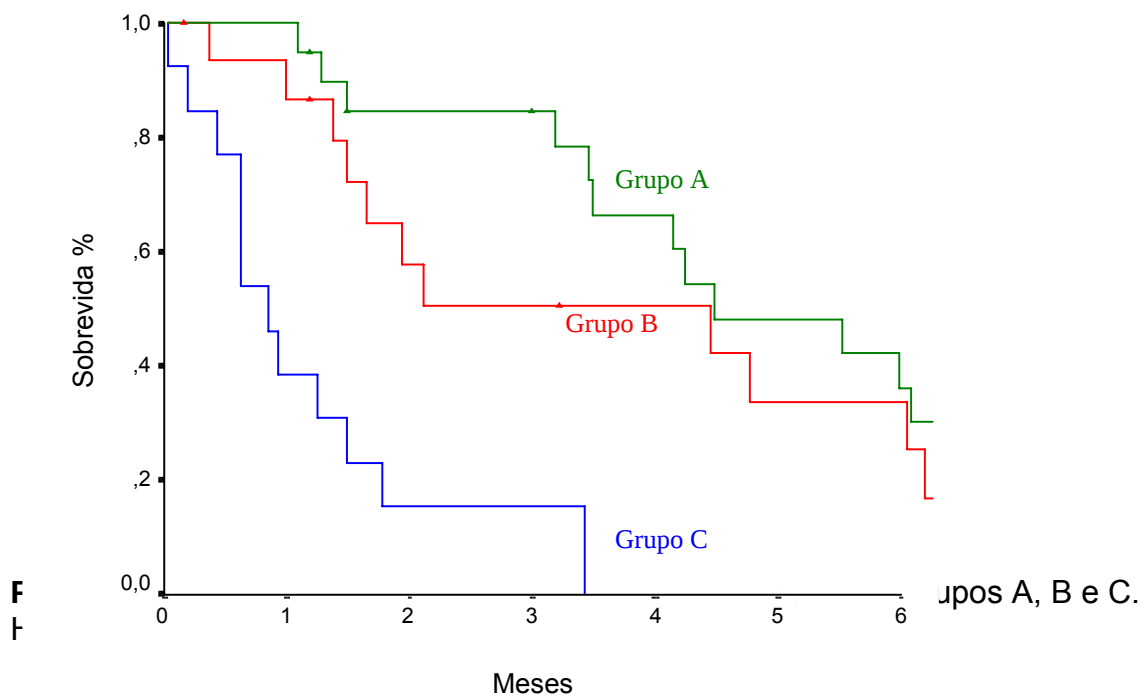
A somatória dos pontos para cada paciente nos forneceu um escore final do paciente permitindo dividir a nossa população em tercís, de acordo com o risco de óbito.

- Grupo A: 16/49 pacientes (32,7%) e somatória dos pontos igual a 0
- Grupo B: 17/49 pacientes (34,7%) e somatória dos pontos entre 1,0 a 1,5

- Grupo C: 16/49 pacientes (32,7%) e somatória dos pontos entre 2,0 a 6,5

A probabilidade de sobrevida em 60 dias para os grupos foi de (Figura 20): ($p < 0,001$)

- Grupo A: a probabilidade de estar vivo foi de 84,4% aos 60 dias
- Grupo B: a probabilidade de estar vivo foi de 57,8% aos 60 dias
- Grupo C: a probabilidade de estar vivo foi de 15,4% aos 60 dias



Para interpretar melhor o modelo acima descrito, exemplificamos a seguir três situações empíricas, demonstrando os grupos A, B e C.

Exemplo 1: Grupo A

Paciente com diagnóstico de Sarcoma de Ewing (0), não apresentava anemia à inclusão dos Cuidados Paliativos (0) e recebeu do principal cuidador

domiciliar (a mãe = 0) o EPS entre 100-80 (0). A somatória dos pontos parciais foi de 0 o que o classifica no grupo A, portanto a probabilidade de estar vivo aos 60 dias foi de 84,4%.

Exemplo 2: Grupo B

Paciente com diagnóstico de Retinoblastoma (0) com presença de anemia à inclusão dos Cuidados Paliativos (1,5) recebeu do principal cuidador domiciliar (a mãe = 0) o EPS entre 100-80 (0). A somatória dos pontos parciais foi de 1,5 o que o classifica no Grupo B, portanto a probabilidade de estar vivo aos 60 dias foi de 57,8%.

Exemplo 3: Grupo C

Paciente com diagnóstico de Leucemia (1,5) com presença de anemia à inclusão dos Cuidados Paliativos (1,5) recebeu do principal cuidador domiciliar (o pai = 1,0) o escore de performance status entre 10-0 (2,5). A somatória dos pontos parciais foi de 6,5 o que o classifica no Grupo C, portanto a probabilidade de estar vivo aos 60 dias foi de 15,4%.

5.6 CONCORDÂNCIA ENTRE ESCORES DE PERFORMANCE STATUS ATRIBUÍDOS PELO MÉDICO, ENFERMEIRO E CUIDADOR DOMICILIAR (KAPPA PONDERADO)

Na análise múltipla pudemos perceber que somente o escore de performance status do cuidador teve maior valor preditivo quando comparado

aos do médico e da enfermeira, que perderam seu significado. Para maior compreensão deste evento, procedemos uma análise de concordância destes escores optando pelo método de Kappa e Kappa ponderado, como pode ser visto nas Tabelas 23, 24 e 25.

De um total de 67 pacientes, houve concordância substancial entre os EPS referidos pelo médico e pelo cuidador (Tabela 23).

Tabela 23 - Concordância entre escore de performance status do médico e do cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

EPS do Cuidador	EPS Médico			Total
	100-80 Nº Casos	70-20 Nº Casos	10-0 Nº Casos	
100-80	38	2	0	40
70-20	5	15	3	23
10-0	0	3	1	4
TOTAL	43	20	4	67

Kappa bruto = 0,62

Kappa ponderado = 0,74 Concordância Substancial

De um total de 67 pacientes, houve concordância quase perfeita entre os EPS referidos pelo enfermeiro e pelo cuidador (Tabela 24).

Tabela 24 - Concordância entre escore de performance status do enfermeiro e do cuidador domiciliar. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

EPS do Cuidador	EPS Enfermeiro			Total
	100-80 Nº Casos	70-20 Nº Casos	10-0 Nº Casos	
100-80	40	0	0	40
70-20	4	18	1	23
10-0	0	2	2	4
TOTAL	44	20	3	67

Kappa bruto = 0,79

Kappa ponderado = 0,82 Concordância quase perfeita

De um total de 87 pacientes, houve concordância quase perfeita entre os EPS referidos pelo médico e pelo cuidador (Tabela 25).

Tabela 25 - Concordância entre escore de performance status do médico e do enfermeiro. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

EPS do Médico	EPS Enfermeiro			Total
	100-80 Nº Casos	70-20 Nº Casos	10-0 Nº Casos	
100-80	49	1	0	50
70-20	2	27	1	30
10-0	0	2	5	7
TOTAL	51	30	6	87

Kappa bruto = 0,87

Kappa ponderado = 0,90 Concordância quase perfeita

5.7 ANÁLISE DA CAPACIDADE PREDITIVA DE ÓBITO DOS ESCORES DE PERFORMANCE STATUS ATRIBUÍDOS PELO MÉDICO, ENFERMEIRO E CUIDADOR DOMICILIAR (CURVA ROC)

Foi utilizada a Curva Roc para a análise da capacidade preditiva do óbito dos três escores. A área sob a curva para o escore do médico foi 0,42; para o escore da enfermeira a área foi igual a 0,46 e para o escore do cuidador foi igual a 0,48 (Figura 21).

Por este método, apesar destes valores demonstrarem que nenhum dos escores testados teve um bom desempenho na predição do óbito, o escore atribuído pelo cuidador foi o que apresentou a melhor habilidade preditiva.

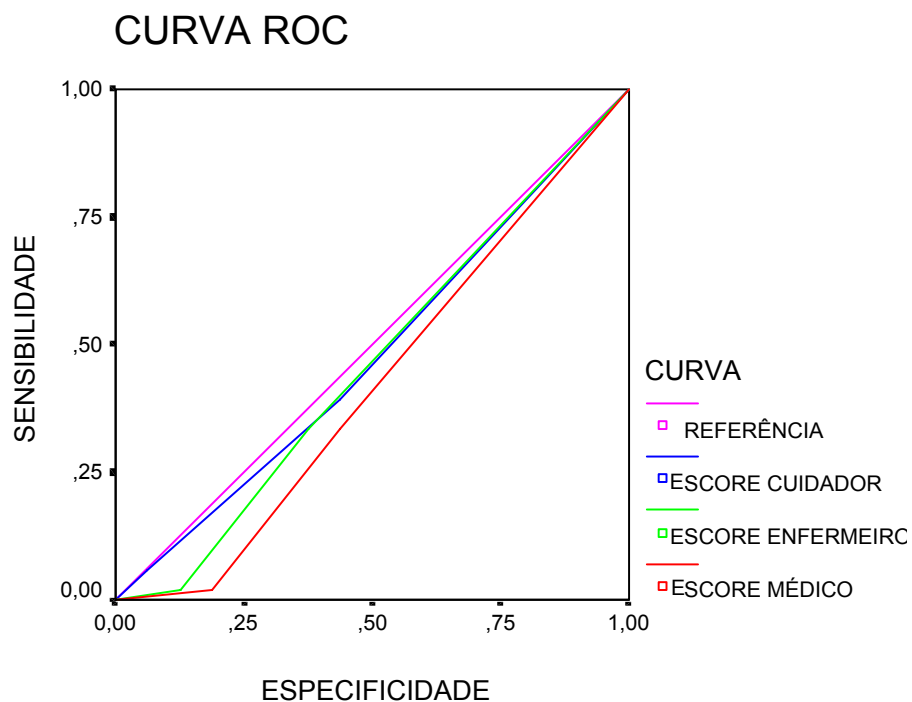


Figura 21 - Análise da capacidade preditiva do óbito dos EPS referido pelo médico, pelo enfermeiro e pelo cuidador. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

*"They may forget what you said, but they will never forget how you made them
feel. (Carl W. Buechner)"*

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A introdução de conceitos relacionados aos cuidados paliativos em um meio é uma tarefa árdua que requer tempo e conscientização. Consiste numa mudança lenta e gradual de conceitos enraizados no profissional de saúde que desde a sua graduação somente é treinado para curar.

WOLFE et al. (2000a) nortearam nossa determinação em busca dos Cuidados Paliativos através de seu trabalho realizado com famílias de crianças que faleceram pelo câncer. Observou-se aumento de sofrimento do paciente no último mês de vida, segundo os familiares, devido principalmente aos fatores que dependem unicamente de nossa atuação: sensação de abandono por falta de envolvimento ativo do oncologista no final da vida; sensação de não ser ouvido, porque a equipe não valorizava as queixas que descreviam. As anotações em prontuários eram contraditórias às referidas; havia falta de controle efetivo dos sintomas os quais levavam os pacientes a sentirem um sofrimento maior. Desta forma constatamos que os profissionais necessitavam ser mais perceptivos, mais sensíveis, mais humanos. Estes fatores identificados pelos pais são totalmente dependentes da atuação firme de uma equipe interdisciplinar na atenção à criança.

A grade curricular, tanto médica quanto de enfermagem, não nos prepara para enfrentar a difícil situação da perda do paciente e a desestruturação

familiar. HILDEN et al. (2001) comprovam este raciocínio, descrevendo a lacuna desta temática na grade curricular médica. RABOW et al. (2000) constataram que não havia na literatura capítulos em livros texto que enfocassem cuidados no final da vida, estes eram raros, demonstrando a falta de recursos para o preparo do profissional ao lidar com a morte. BILLINGS; BLOCK (1997) descreveram a falta de formação na graduação médica no que tange ao tratamento paliativo. Em sua opinião, o ensino dos cuidados paliativos é bem aceito por estudantes pois os orientam positivamente em suas atitudes e habilidades de comunicação. Pudemos notar no Departamento de Pediatria que os residentes, apesar da falta de preparo, mostram profundo interesse neste assunto, discutindo as condutas para seu aprendizado e atendendo o paciente com extrema dedicação. Muitas vezes nos prendemos no conceito da preservação da vida e deixamos no plano secundário o alívio de sofrimento, que na verdade é o mais importante, e muitas vezes, aquilo que o paciente espera de nós .

Os pacientes pediátricos portadores de neoplasias e suas famílias consistem um grupo heterogêneo em relação à doença e variáveis sócio-demográficas. Porém, todos têm em comum o mesmo processo doloroso da perda de um ente querido, da incerteza de tempo que lhe resta, da angústia de assistir ao sofrimento de quem se gosta e de perder a luta, quando tantas batalhas foram ganhas. Através da conscientização da limitação do ser humano, a angústia do “não poder curar” vai dando lugar ao “sempre poder cuidar” daquele ser, que se coloca em nossas mãos.

Nossos dados demonstraram essa heterogeneidade dos pacientes em cuidados paliativos. Apesar de não haver predominância de sexo, a idade mais representativa foi dos pacientes maiores de 15 anos que por si só compreendem um grupo cuja aceitação da condição paliativa é um evento complexo. Durante a execução do nosso trabalho, pudemos perceber em alguns adolescentes uma tendência a proteger os pais e não discutir na sua presença questões como tempo de vida, dificuldades, medos e desejos, embora este dado não tenha sido avaliado de rotina na nossa análise. Eles preferiam discutir todos os aspectos de sua condição com aquele profissional cujo vínculo era mais significativo e com privacidade. Apesar da conhecida dificuldade física e psicossocial em se manter um adolescente em casa, os adolescentes do sexo masculino tenderam a morrer mais em casa e as do sexo feminino, no hospital. BRUERA et al. (2002) referem que em pacientes adultos, idade e sexo são fatores preditivos do local do óbito. Pacientes do sexo feminino e mais jovens tendem a morrer menos em casa. FEUDTNER et al. (2002) também demonstraram que o número de crianças que morrem em casa por doenças crônicas complexas vem aumentando, sendo que a idade, a disponibilidade de recursos locais e a localização da residência influenciaram a morte em casa.

No nosso trabalho, atribuímos esta diferença a própria característica do gênero bem como a fase cognitiva a que pertencem, com compreensão complexa da situação e portanto, apresentando medo da incerteza da morte. Em seu conceito a morte é irreversível, universal e inevitável, com justificativas abstratas e filosóficas, diferente das outras idades. Crianças de 0 a 2 anos

percebem a morte como uma separação ou abandono. Dos 2 aos 6 anos elas possuem um pensamento mágico que desejos podem se tornar realidade e a morte pode ser reversível ou temporária, vista geralmente como uma punição. Dos 6 aos 11 anos, há uma percepção gradual da irreversibilidade da situação, conseguindo compreender razões concretas e relação causa-efeito (Anonymus 2000). Crianças menores não possuem compreensão da morte e verbalizam sua vontade de permanecer em casa o que em geral é valorizado pelos pais e facilitado pelas suas condições físicas. Nestes casos o desgaste dos pais se dá frente à impotência da situação e o "assistir à morte". O desenvolvimento de um sistema integrado para o cuidado no final da vida oferece melhores condições para satisfazer a vontade dos pacientes.

Como é característico da Instituição, houve predomínio dos pacientes do SUS muito embora a única diferença em relação aos cuidados paliativos tenha sido a maior facilidade em obter recursos materiais provenientes dos convênios para manutenção de cuidados domiciliares, como por exemplo uma equipe de *home care*. Neste trabalho, assim como no Grupo de Cuidados Paliativos, esta diferença foi apaziguada através da atuação eficaz do setor de Serviço Social no envolvimento da sociedade para busca de recursos necessários para estes pacientes. Medicamentos antiálgicos, acessórios para assistência em casa entre outros foram obtidos com auxílio de pessoas da comunidade. Quando houve necessidade de internação a mesma prioridade foi oferecida às duas categorias de seguro saúde.

Independente das características clínicas e sócio-demográficas encontramos que a mãe é o principal cuidador domiciliar na maior parte dos casos. O pai ou outros membros da família são a minoria porém pela nossa experiência também desempenham seu papel com muita dedicação. Relatos de mães descrevem este momento como o mais doloroso de suas vidas já que pela ordem natural, pais não deveriam sobreviver aos filhos. Além de seu próprio pesar, elas sofrem pelos seus filhos doentes e também por aqueles que estão ao seu redor. Seu cuidado e dedicação foram cruciais para o desenvolvimento do grupo e atendimento adequado ao paciente. Os cuidadores se mostraram bastante receptivos às orientações em relação aos cuidados ao paciente e atuantes em relação ao processo de tomada de decisão e manutenção do conforto e segurança.

Grande parte dos nossos pacientes tinha irmãos e neste momento exercem um papel difícil no núcleo familiar, merecendo também a atenção dos profissionais. Segundo FOCHTMAN (2002) os irmãos dos pacientes não podem ser esquecidos pois participando do processo da perda à sua própria maneira, eles são muito importantes para o paciente e devem participar do processo. Os irmãos podem estar lidando sozinhos com todo o tipo de emoções: culpa, pesar, ciúmes dos pais e revolta. Alguns destes medos e fantasias podem ser piores que a própria realidade. Apesar da posição familiar do paciente não ter significado estatístico quando associada ao local do óbito, pudemos notar maior número de óbitos em casa quando o paciente era o segundo filho. Acreditamos que isso se deva devido aos irmãos mais velhos muitas vezes se envolverem no

cuidado. CANTWELL et al. (2000), observaram que pacientes morriam mais em casa quando havia mais de um cuidador.

Como poder minimizar esta angústia e programar melhor aquilo que o paciente espera de nós ? Será possível preparar a família para este momento adequadamente ? Estes questionamentos envolvem um despreparo do profissional a respeito da predição de sobrevida. Saber aproximadamente quanto tempo nosso paciente tem nos favorece a utilizar melhor nossas habilidades para diminuir seu sofrimento e de sua família e ao mesmo tempo nos preparar para enfrentar a perda de uma pessoa tão querida. Estes achados vão de encontro com vários autores que acreditam na predição mais acurada do tempo de sobrevida em benefício da programação da assistência ao paciente (REUBEN et al. 1988; BRUERA et al. 1992; MCCUSKER et al. 1994; ALLARD et al. 1995; DEN DAAS 1995; MALTONI et al. 1997; VIGANO et al. 2000; CHOW et al. 2001; KLOPFENSTEIN et al. 2001). O vínculo criado da equipe interdisciplinar com a criança portadora de câncer é bastante significativo devido à cronicidade da doença. Todas as áreas envolvidas no cuidado sofrem com a perda do paciente e necessitam de um preparo adequado nestas ocasiões. A importância da predição de sobrevida se estende além das disciplinas da área de saúde, englobando todos os funcionários envolvidos direta ou indiretamente com o cuidado do paciente.

A habilidade em predizer o tempo de sobrevida é descrita em estudos médicos como por exemplo ALLARD et al. (1995); BRUERA et al. (1992); VIGANO et al. (2000). O desenvolvimento de trabalhos científicos relacionados

a este tópico se fazem necessários para o aprimoramento do profissional enfermeiro e seu posicionamento adequado na equipe interdisciplinar. Esta linha de estudo pode oferecer ao enfermeiro subsídios para programar adequadamente a assistência a ser prestada e ao mesmo tempo preparo de sua equipe para enfrentar a morte. DEN DAAS (1995) é um exemplo da preocupação de enfermeiros em relação aos cuidados paliativos, especialmente no estudo da predição do tempo de sobrevida.

Parte integrante do desempenho de enfermagem refere-se ao gerenciamento de recursos sócio-econômicos, humanos e materiais para implementação da assistência. A criação de modelos de cuidados paliativos oferece alternativas eficazes para sobrevivência dos serviços de saúde e manutenção da qualidade de vida. Um exemplo da viabilidade de um grupo de cuidados paliativos é o *Regional Palliative Care Programme*, um programa de cuidados paliativos, criado em 1995, com a finalidade de obter acesso a melhor qualidade de atendimento com custo adequado. O programa enfoca prover cuidados paliativos em casa bem como em todas as instituições de saúde. Dentre os objetivos do programa, estão as áreas: educacional, pesquisa, clínica e operacional. Após a implementação deste programa, pôde-se observar uma redução de custos significativa (REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM 2002).

Em 1997 fundou-se a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos que visa integrar os serviços de modo a ultrapassar os obstáculos existentes na

formação dos profissionais e da política de saúde em busca do exercício da essência da medicina (CAPONERO 2002).

Acreditamos que neste processo de adoção de mudanças à respeito dos cuidados paliativos em nosso país, a enfermagem deve se aprimorar cada vez mais com envolvimento ativo do profissional enfermeiro bem como de todos os outros envolvidos na equipe interdisciplinar que assiste ao paciente, desenvolvendo trabalhos em sua área para implementar a assistência destes pacientes.

Vários trabalhos comparam os fatores clínicos/sócio/demográficos com a predição clínica do médico (REUBEN et al. 1988; MALTONI et al. 1994, 1995; VIGANO et al. 2000). Em nosso estudo não coletamos dados relacionados à predição clínica do médico, abordagem que poderá contribuir para melhorar a acuidade da predição de tempo de sobrevida dos nossos pacientes.

JOHNSTON (1999) refere que cuidar do paciente que está morrendo e de sua família são responsabilidades da equipe de enfermagem. Para a equipe de enfermagem, a perda de um paciente é um momento difícil pois o vínculo criado torna-se muito forte devido ao tempo que se passa conhecendo não só o paciente mas sua família e toda sua história de vida. Pacientes que estão em cuidados paliativos confrontam-se com desafios complexos que ameaçam sua integridade física, emocional e espiritual (STEINHAUSER et al. 2000). Muitas vezes além do profissionalismo, oferecemos amparo e aconchego, habilidades que vão muito além da simples técnica.

Em nosso serviço, esta transição gradual de conceitos também foi lenta, com alguns obstáculos, cercada de resistência por parte de alguns profissionais. Através do tempo, houve maior aceitação desta idéia o que demonstrou o caminho do grupo em busca de sua maturidade.

Muitas variáveis individuais estão envolvidas na aceitação do processo da morte e do morrer. Experiências pessoais, crenças e religião, grau de envolvimento, entre outros, podem interferir na fase de cuidados paliativos tanto para profissionais quanto para o paciente e sua família e talvez encontrar um significado pessoal que justifique a presença deste sofrimento em nossas vidas parece ser de grande ajuda a enfrentar esta fase (HOLLAND et al. 2002). Não devemos nunca esquecer que podemos encontrar um sentido para a vida e para o sofrimento mesmo quando confrontados com uma situação difícil ou imutável. O que realmente importa é estimular o potencial humano a transformar a tragédia em triunfo (FRANKL 1984).

Aceitar que a morte é um processo natural da vida leva tempo. Aceitar também que o ser humano está num processo contínuo de aprendizado, envolvendo caminhos tanto fáceis quanto dolorosos, visando o amadurecimento também não é simples. Listamos algumas dificuldades encontradas para elaboração deste trabalho porém de grande valia para o aprendizado pessoal:

- Amadurecimento de conceitos do próprio investigador principal bem como do Grupo de Cuidados Paliativos;
- Tratamento obstinado quando o vínculo médico-paciente não permitia ao médico perceber que a luta contra o câncer havia sido perdida;

- Falta de credibilidade por parte de alguns colegas em relação à importância de atenção especial a esta fase e os benefícios que um atendimento interdisciplinar sistematizado pode oferecer;
- Negação da família em relação ao grave estado do paciente. Esta dificuldade vai de encontro com as identificadas por WOLFE et al. (2000b).

Em contrapartida muitos foram os fatores envolvidos na fortificação do Grupo de Cuidados Paliativos e que favoreceram a manutenção do projeto e a possibilidade de oferecer assistência individualizada ao paciente e sua família, contribuindo para o aprendizado de toda equipe:

- Envolvimento ativo da chefia do Departamento de Pediatria, acreditando nos ideais do Grupo e possibilitando meios para a elaboração do projeto;
- Colaboração da maior parte dos membros da equipe, principalmente oncologistas pediátricos responsáveis pelos pacientes e assistentes sociais;
- Participação e interesse por parte da nova geração de profissionais médicos e de enfermagem, com abertura para aprender a lidar com os pacientes em cuidados paliativos. Este fator também foi descrito por HILDEN et al. (2001) e RABOW et al. (2000) que demonstraram a necessidade de se repensar e reestruturar a grade curricular da formação médica. Durante a execução deste trabalho, pudemos perceber que não só a grade curricular médica deva ser repensada

mas todos os profissionais de saúde devem se conscientizar da necessidade de proporcionar qualidade de vida na fase terminal. Modelos de assistência podem ser uma arma de fácil acesso para novos profissionais como por exemplo à abordagem do Dr. William Osler descrita por MACLEOD (2001). Sua abordagem tanto com pacientes e colegas era calorosa e encorajadora independente da situação, de modo a humanizar a medicina refletindo em sua prática clínica, no ensino, nas publicações e que ainda influenciam gerações até hoje. Ele tinha a habilidade de misturar um vasto conhecimento com grandes ideais e senso comum influenciando meios nos quais a relação médico-paciente era desenvolvida. BAILE et al. (2002) encontraram diferenças em relação a abordagem dos médicos na comunicação de eventos importantes como diagnóstico, recaídas e falhas de tratamento. Fatores culturais e familiares também influenciam este processo.

- Retorno precoce das famílias para um primeiro contato com a equipe após a morte do paciente. Embora os sentimentos dos familiares após a morte do paciente não tenham sido analisados neste trabalho, é unânime a percepção de que tanto para profissionais quanto para familiares o acompanhamento do paciente favoreceu este encontro pois uma forte ligação nasceu deste momento tão difícil para ambos. Para nós foi a resposta à dura realidade demonstrada por WOLFE et al. (2000a) quando abordam a sensação descrita por pais de pacientes

que morreram de câncer em relação a abandono por parte do profissional e de não ter suas queixas valorizadas;

- Aceitar que o profissional é um ser humano, que trabalha dentro de limitações, e a importância da sensação de ter amparado ao máximo aquelas vidas que se entregaram aos nossos cuidados;
- Apoio psicológico/psiquiátrico disponível na instituição e fora dela para enfrentar as angústias e medos de cada um de nós

A vivência dos cuidados paliativos se caracteriza por uma ciência nova muito embora o cuidar de alguém seja um dos atos mais primordiais do ser humano, encontrado também no instinto dos animais. Sua importância vem ganhando espaço apesar de estarmos melhorando consideravelmente as taxas de cura e com isso diminuindo o contingente de pacientes que necessitam deste cuidado. A assistência não deve conter apenas técnicas perfeitas e cálculos precisos mas sim, um reflexo da melhor qualidade de vida na visão do paciente e sua família, motivo pelo qual esta arte vem ganhando força, espaço e importância (JANKOVIC et al. 1999).

A identificação de um cuidador domiciliar possibilitou a manutenção da assistência ao paciente pela pessoa que lhe é mais significativa. Além disso, encontramos em nosso estudo algo que nos tocou profundamente embora soubéssemos que era verdadeiro. O cuidador é a pessoa que melhor conhece o paciente, muitas vezes melhor que qualquer um da equipe interdisciplinar e que detém todo o conhecimento técnico-científico. Discutiremos mais sobre este aspecto quando citarmos o *Escore de Performance Status*.

A escolaridade do cuidador foi associada ao local do óbito. Pacientes cujos cuidadores não eram alfabetizados ou tinham curso superior morriam mais hospitalizados. A aceitação da morte em casa pelo cuidador envolve alguns fatores além do preparo em si (CANTWELL et al. 2000). Esta é uma tarefa árdua para o cuidador que nem sempre carrega a bagagem necessária para poder permanecer com o paciente em casa sem se desgastar ao extremo.

Também faz parte do processo de evolução do serviço a manutenção do contato após a morte do paciente, estimulando os familiares a retornar com suas experiências para que este seja um aprendizado para situações futuras e maior compreensão por parte da equipe. A realização de cultos ecumênicos e cerimônias para homenagear os pacientes é uma arma utilizada por vários centros do mundo (HEINEY et al. 1996; FREYER 2001). Esta é uma oportunidade ímpar de demonstrar à família o quanto a criança ainda nos é importante bem como oferecer à equipe um significado para a história daquele paciente. As diferenças culturais podem facilitar ou retardar esta prática devendo ser uma iniciativa da equipe e da instituição.

Muito nos intrigou a interferência da religião como fator preditivo do óbito, mesmo não sendo uma variável significativa na análise múltipla. Apenas foi abordada a escolha religiosa do paciente e não tivemos a pretensão de analisar a interferência das crenças, mitos e valores envolvidos nesta opção. Esta abordagem poderá ser mais amplamente analisada em trabalhos futuros. Apenas pudemos perceber no nosso trabalho que os pacientes cuja religião era evangélica tinham um tempo de sobrevida maior quando comparados aos da

religião católica. Acreditamos que existam diferenças nos conceitos de morte, morrer e talvez na aceitação deste processo, idéia esta também apoiada por HOLLAND et al. (2002).

Vários autores fazem menção à qualidade de vida do ponto de vista do paciente e sua família e não somente o conceito dos profissionais de saúde. Para muitos de nossos pacientes, quando questionados informalmente, qualidade de vida era poder manter um padrão normal de vida, no tempo que lhes restasse, com reintegração na sociedade. Apesar de nenhum de nossos pacientes estarem trabalhando, devido à idade e às condições físicas, a maior parte deles estava em fase escolar. O fato de freqüentar a escola estimulava-os a seguir em frente com suas vidas independente do quanto ainda lhes restasse. Como descrevemos anteriormente, é acrescentar mais vida aos anos que restam e não mais anos de vida. Desta forma caracterizamos a atividade de vida somente como freqüência à escola. Àqueles pacientes que estavam freqüentando a escola na transição da fase curativa para a paliativa tiveram um tempo de sobrevida maior em comparação com os que não freqüentavam a escola. Tal fato pode ser justificado devido às melhores condições clínicas dos pacientes que são capazes de freqüentar alguma atividade fora do ambiente doméstico ou talvez uma melhor qualidade de vida.

Vários autores citam as variáveis clínicas e laboratoriais como fatores relacionados à predição do tempo de sobrevida. Em nosso estudo, com relação ao diagnóstico, pacientes portadores de tumores sólidos, bem como tumores de Sistema Nervoso Central apresentavam um tempo de sobrevida maior quando

comparados com o grupo de pacientes portadores de leucemias/linfomas. Fatores como os intrínsecos à doença de base nos remetem ao estudo do comportamento do tumor para identificar outras informações que sejam valiosas na predição do tempo de sobrevida. SIRKIA et al. (1998) ao analisarem 100 crianças portadoras de câncer, encontraram uma variação no período terminal em relação ao diagnóstico, sendo que pacientes com leucemias sobreviviam menor tempo e pacientes portadores de tumor de SNC sobreviviam tempo maior. Acreditamos que o fato dos pacientes portadores de Leucemias e linfomas terem um tempo de sobrevida menor neste estudo em relação aos portadores de tumores sólidos dificultou o preparo da família e do próprio paciente em relação ao tempo que lhes resta, porém através de comunicação efetiva e constante entre equipe e família a falta de tempo pôde ser minimizada. Entre os nossos pacientes portadores de leucemias e linfomas, 68,8% morreram em casa, apesar de em alguns casos não haver tempo hábil para a família, o paciente e mesmo os profissionais aceitarem a condição do paciente e prepararem-se para a morte. Dos pacientes portadores de tumor sólido/SNC, aproximadamente, 55% também puderam ter satisfeita sua vontade de permanecer em casa. Devido ao crescimento mais lento dos tumores sólidos quando comparado às leucemias e linfomas, o tempo de sobrevida foi maior, permitindo que se realizasse na maior parte dos casos um trabalho de preparo do paciente, família e profissionais. Acreditamos que caso a assistência não seja efetiva, este tempo refletirá numa maior exposição à queixas que causam

sofrimento, como por exemplo dor e dispnéia, e por isso a importância deste preparo é fundamental.

A presença de anemia foi fator de menor tempo de sobrevida. Muitas vezes devido à infiltração na medula óssea o paciente apresenta sangramentos intensos e dor óssea importante o que angustia a todos envolvidos no cuidado. A tênue transição para fase terminal e discussões sobre qualidade de vida coloca em dúvida as indicações e os benefícios das transfusões de hemoderivados. Em nosso estudo, sempre que a equipe reconhecia benefício da hemotransfusão para melhor qualidade de vida do paciente, estes eram transfundidos.

Em relação à plaquetopenia, apesar desta variável não ter significado estatístico na análise multivariada, merece comentários similares a presença de anemia. Pacientes que apresentam plaquetopenia tendem a maior número de sangramentos levando à dificuldade em programar a assistência devido ao seu quadro clínico e insegurança da família pela labilidade .

Muitos trabalhos fazem menção ao *Escore de Performance Status* na predição do tempo de sobrevida porém os resultados são controversos. MALTONI et al. (1994) encontraram que a predição clínica do médico é mais acurada que o *Escore de Performance Status*. Já CHOW et al. (2001) afirmam que a predição clínica tende a ser incorreta e otimista sendo o *Escore de Performance Status* o fator mais fortemente relacionado ao tempo de sobrevida.

Neste estudo somente o *Escore de Performance Status* referido pelo cuidador foi fator preditivo para o óbito. Apesar de ter conhecimento que o cuidador é a pessoa que mais conhece o paciente, acreditávamos que os

escores do médico e do enfermeiro também fossem acurados para a predição. Esta é mais uma lição que aprendemos onde não basta ter conhecimento técnico-científico e conhecer a condição do paciente. Existem variáveis intrínsecas que somente a pessoa que conhece profundamente o ser humano em suas mãos, suas reações, crenças e necessidades pode identificar.

Na análise univariada o Escore de performance *status* descrito pelo médico teve valor preditivo. Vários autores também encontraram resultado similar (YATES et al. 1980; MOR et al. 1984; REUBEN et al. 1988; MALTONI et al. 1994, 1995; ALLARD et al. 1995; CHOW et al. 2001). Nos grupos com escore entre 100-90 e 70-50 à transição para cuidados paliativos, a sobrevida foi maior. No grupo entre 10-0 não obtivemos tempo de sobrevida inferior aos outros grupos. Podemos justificar este resultado pelo fato da equipe médica considerar de pior performance os pacientes portadores de tumor de Sistema Nervoso Central que em geral apresentam deficiências importantes em relação às atividades e nível de consciência. Dos pacientes portadores de tumor de Sistema Nervoso Central, 85,7% estavam em escores entre 10-0 na opinião do médico, enquanto que somente 25% estavam nestes escores na opinião do cuidador. FORSTER e LYNN (1989) também observaram que apesar dos pacientes com escores altos tenderem a sobreviver maior tempo, um número de pacientes com escores baixos (30 ou menos) inesperadamente sobreviveram longo tempo.

Em relação ao Escore de performance *status* descrito pelo enfermeiro, para os grupos com escore entre 100-80 e 70-50 à transição para cuidados

paliativos, o tempo de sobrevida foi maior. Os grupos entre 40-20 e 10-0 tiveram menor tempo de sobrevida. Há concordância quase perfeita dos escores do enfermeiro com os referidos pelo médico e com os referidos pelo cuidador. Porém para os escores referidos pelo médico e pelo cuidador a concordância é menor. Este ponto nos remete ao papel do enfermeiro na relação médico-paciente, atuando diretamente para o melhor interesse do paciente. São necessários cuidados individualizados ao paciente e sua família além de uma forte aliança à equipe médica para atendimento adequado desta situação.

Para o escore de performance *status* pelo cuidador, o grupo com escore entre 100-80 à transição para cuidados paliativos teve tempo de sobrevida maior e o menor tempo de sobrevida foi encontrado no grupo com escore entre 10-0. Tal fato demonstra a maior habilidade do cuidador em descrever o EPS do paciente quando comparado com os escores do médico e do enfermeiro. Comparando os pacientes com baixo escore descrito pela equipe médica, a maior parte deles eram portadores de tumor de SNC como descrito anteriormente. Para o cuidador domiciliar, deficiências como as encontradas nestes pacientes têm menor importância conseguindo-se perceber diferenças mínimas no estado de saúde de sua criança. Tal fato nos leva a crer que o cuidador considera como piora do EPS ocasiões onde o paciente realmente apresenta estado deteriorado.

Apesar de haver concordância entre os escores do médico, enfermeiro e cuidador, existe uma diferença na habilidade de predição de tempo de sobrevida utilizando-se o EPS (demonstrada pela Curva Roc anteriormente). A predição

clínica do médico pode ser mais acurada pois este detém informações acerca das apresentações clínicas apresentadas pelo paciente bem como o conhecimento da doença de base. Podemos concluir que o EPS pode ser uma ferramenta importantíssima para conduzir o familiar a classificar o paciente adequadamente. Para o médico, o EPS pode ser menos efetivo na predição do tempo de sobrevida devendo ser mais adequado lançar mão da união da predição clínica ao EPS.

Os pacientes com queixa de dor tinham um tempo de sobrevida menor quando comparados àqueles sem a queixa. BRUERA et al. (1992) não encontraram associação da dor com tempo de sobrevida embora outros sintomas tenham sido encontrados na sua análise (disfagia, perda de peso, déficit cognitivo). Estes achados demonstram a importância da equipe em focar o controle adequado dos sintomas remetendo-nos à discussão de qualidade de vida do paciente e da necessidade de medidas efetivas para controle de sintomas.

Quando analisada a associação da dor com o local do óbito, a presença de dor não teve significado estatístico. Dos 49 pacientes que se queixavam de dor, 19 (38,8%) morreram hospitalizados, sugerindo que esta variável não foi responsável pela hospitalização ($p=0,596$) e demonstrando o bom resultado da atuação da equipe no controle de sintomas.

A dor é uma experiência subjetiva que envolve aspectos físicos, psicológicos e culturais na sua percepção. Tínhamos a idéia de que haviam divergências em relação ao grau de dor referido pelo paciente e aquele referido

pelo cuidador, como sinal de hipervalorização e subvalorização da dor. Ao analisarmos a concordância entre os graus de dor do paciente e familiar, obtivemos uma concordância, quase perfeita, que sustenta a hipótese de que o cuidador é o indivíduo que melhor conhece o paciente e na impossibilidade do mesmo poderá representar seus interesses com maior segurança que qualquer outro membro da equipe.

Analisando o tempo de sobrevida e conhecendo-se o local em que o paciente morreu, os pacientes que faleceram em casa sobreviveram por um tempo maior quando comparados aos que faleceram em ambiente hospitalar. Com a intenção apenas de ilustrar este fato, demonstrado na figura a seguir (Figura 22), a sobrevida dos pacientes que faleceram no hospital foi mais curta muito embora não queira dizer que a hospitalização seja fator preditivo para óbito mais precoce e sim, relacionar à conduta do departamento de estimular a permanência do paciente em casa, de acordo com seu desejo.

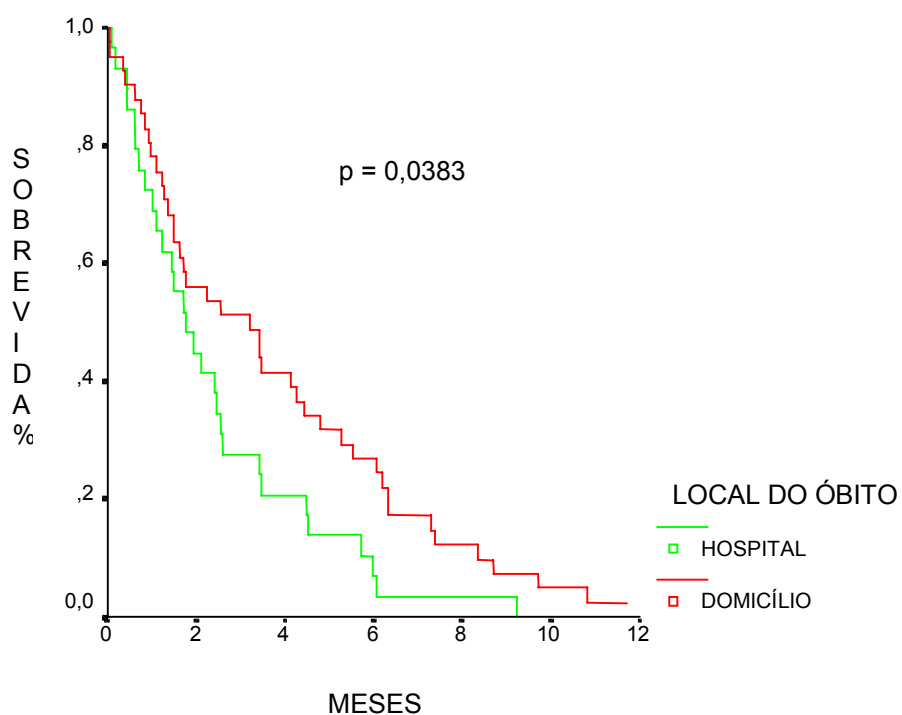


Figura 22 - Probabilidade de sobrevivência específica segundo local do óbito. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

A criação de modelos preditivos para populações específicas como esta em cuidados paliativos irá facilitar a mobilização e utilização de recursos e portanto, aprimorar o cuidado destes pacientes. Para o enfermeiro, os modelos irão auxiliar no preparo do paciente e sua família, de sua equipe bem como si próprio, sistematizando sua assistência de modo mais coerente e objetivo sem perder a humanidade. CABONERO 2002 em entrevista sobre conceitos em cuidados paliativos, cita o Dr. Marco Figueiredo que refere “...melhor que cuidados paliativos é o termo humanização do sofrimento humano. Na prática se

traduz por olhar no olho, pegar na mão, escutar... mais que escutar... ouvir atenta e interessadamente....” (CABONERO 2002, p.34).

Embora nosso modelo possa ser útil à equipe interdisciplinar que atende aos pacientes, este foi apenas uma ilustração do valor preditivo nesta população que necessita de validação em população prospectiva. Devemos incluir outras variáveis clínicas e laboratoriais que podem ter valor na predição de sobrevida e que neste caso não foram estudadas, tais como predição clínica e depressão.

Muitas questões estão envolvidas na morte. O medo que se apodera do paciente, a insegurança e o sofrimento das famílias em assistir a morte em sua casa, a sensação de impotência em relação à doença. KUBLER-ROSS (1997) refere que os pacientes têm percepção da seriedade da sua doença mesmo que não tenham sido comunicados. Existirá um momento em que seu desejo será dividir conosco suas preocupações, sentimentos de raiva, culpa e isolamento para enfrentar a realidade e resolver questões enquanto ainda houver tempo. Não importa o estágio da doença ou o mecanismo usado para lidar com essa fase, todo paciente mantém alguma forma de esperança até o último momento.

A mesma autora sugere a utilização da sensibilidade, sinceridade e humanização para poder fazer diferença na vida do paciente. Descreve, ainda, a nossa responsabilidade no momento da morte iminente do paciente, quando o silêncio vai além das palavras. Aqueles que tem a coragem e o amor para acompanhar o paciente através do silêncio que vai além das palavras saberão que este momento não é doloroso ou assustador mas como uma estrela cadente

que atravessa o céu por um breve momento, iluminando-o e desaparecendo na noite para sempre.

Atualmente vivemos uma era de contrastes onde estudos genéticos vão se sofisticando cada vez mais em busca da cura dos pacientes ao lado da valorização dos cuidados paliativos para aqueles que não obtém a cura. O crescimento acentuado das publicações nesta área se reflete na criação de sessões específicas para discussões desta magnitude como por exemplo no *Journal Of Clinical Oncology* a sessão *The Art of Oncology: When the Tumor is Not the Target*.

O cuidado ao paciente que está morrendo pode ser encontrado em qualquer área da enfermagem tornando-se um campo riquíssimo para o desenvolvimento profissional e pessoal do enfermeiro. A necessidade de avaliar os cuidados paliativos se torna cada dia mais importante para atingir o ideal do tratamento, demonstrando do ponto de vista humano que a meta de confortar o paciente e seus familiares tenha sido atingida e do ponto de vista de políticas de saúde, na redução de custos e manutenção de recursos.

*"O doloroso da morte não é a própria morte mas o ato de morrer e suas lúgubres circunstâncias, todas elas coisas pelas quais passará até aquele que crê na imortalidade.
(John Stuart Mill)"*

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

1. Para os 87 pacientes acompanhados em Cuidados Paliativos, os dados sócio-demográficos refletiram a realidade dos pacientes acompanhados pelo Departamento de Pediatria. Em relação ao Escore de Performance Status referido pelo médico, enfermeiro e cuidador, grande parte dos pacientes tinham um Escore de Performance Status entre 100 e 60. Doze por cento dos pacientes apresentaram anemia à transição para cuidados paliativos e as principais modalidades de tratamento paliativo incluíram quimioterapia via oral e analgesia.
2. Em relação ao local do óbito, 59,2% dos pacientes faleceram em casa. As variáveis correlacionadas ao óbito em casa foram:
 - Sexo Masculino
 - Categoria de Seguro Saúde - SUS
 - Ter escolaridade do cuidador domiciliar entre 1º e 2º Graus
 - Ter escolaridade da mãe entre 1º e 2º GrausA variável com valor independente foi sexo masculino.

3. Em relação às características clínicas e laboratoriais que interferiram no tempo de sobrevida dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas temos:

a) Fatores preditivos na análise univariada:

- Idade
- Religião
- Cuidador domiciliar
- Frequência à escola
- Diagnóstico
- Presença de Anemia
- Presença de Plaquetopenia
- Escore de Performance Status pelo médico
- Escore de Performance Status pelo enfermeiro
- Escore de Performance Status pelo cuidador
- Presença de Dor

b) Fatores preditivos independentes:

- Cuidador domiciliar
- Diagnóstico
- Presença de Anemia
- Escore de Performance Status pelo Cuidador

4. Foi criado um modelo preditivo para o óbito utilizando os fatores preditivos independentes.

Tabela 26 - Modelo de pontuação para os fatores preditivos para o óbito. Hospital do Câncer-SP, maio 1999-dezembro 2001.

VARIÁVEL	CATEGORIA	PONTOS
DIAGNÓSTICO	TU SÓLIDOS + SNC	0
	LEUCEMIAS/LINFOMAS	1,5
ANEMIA	AUSENTE	0
	PRESENTE	1,5
EPS	100-80	0
CUIDADOR	70-20	1
	10-0	2,5
CUIDADOR DOMICILIAR	MÃE	0
	OUTROS	1,0

- Grupo A: somatória dos pontos igual a 0 e probabilidade de estar vivo de 84,4% aos 60 dias
- Grupo B: somatória dos pontos entre 1,0 a 1,5 e probabilidade de estar vivo de 57,8% aos 60 dias
- Grupo C: somatória dos pontos entre 2,0 a 6,5 e probabilidade de estar vivo de 15,4% aos 60 dias

5. Houve concordância entre os escores do médico, enfermeiro, e cuidador domiciliar em relação ao Escore de Performance Status (Karnofsky/Lansky) do paciente. A concordância entre o escore do médico e do familiar foi substancial. A concordância entre o escore do médico e

da enfermeira foi quase perfeita. A concordância entre o escore do cuidador e da enfermeira foi quase perfeita. Dos 3 escores analisados o escore do cuidador teve maior habilidade preditiva.

*"In the end, we will remember not the words of our enemies, but the silence of
our friends.
(Martin Luther King Jr.)"*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adam J. ABC of palliative care: the last 48 hours. **BMJ** 1997; 315:1600-3.

Allard P, Dionne A, Potvin D. Factors associated with length of survival among 1081 terminally ill cancer patients. **J Palliat Care** 1995; 1:20-4.

[Anonymus]. The pediatrician and childhood bereavement. American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. **Pediatrics** 2000; 105:445-7.

Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. **J Clin Oncol** 2002; 20:2189-96.

Billings JA, Block S. Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions. **JAMA** 1997; 278:733-8.

Bruera E, Miller MJ, Kuehn N, MacEachern T, Hanson J. Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: a prospective study. **J Pain Symptom Manage** 1992; 7:82-6.

Bruera E. Palliative care in Latin America. **J Pain Symptom Manage** 1993; 8:365-8.

Bruera E, Russell N, Sweeney C, Fisch M, Palmer JL. Place of death and its predictors for local patients registered at a comprehensive cancer center. **J Clin Oncol** 2002; 20:2127-33.

Cabonero R. Muito além da cure de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. **Prática Hospitalar** 2002; IV:29-34.

Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Hanson J, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. **J Palliat Care** 2000; 16:23-8.

Chow E, Harth T, Hruby G, Finkelstein J, Wu J, Danjoux C. How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review. **Clin Oncol (R Coll Radiol)** 2001; 13:209-18.

Cox DR. Regression models and life-tables. **J R Stat Soc (B)** 1972; 34:187-220.

den Daas N. Estimating length of survival in end-stage cancer: a review of the literature. **J Pain Symptom Manage** 1995; 10:548-55.

Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980-1998. **Pediatrics** 2002; 109:656-60.

Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. **Clinical epidemiology: the essentials**. 3rd ed. Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins; 1996.

Fochtman D. Palliative care. In: Baggott CR, Kelly KP, Fochtman D, Foley GV, editors. **Nursing care of children and adolescents with cancer**. 3rd ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 2002. p.400-25.

Forster LE, Lynn J. The use of physiologic measures and demographic variables to predict longevity among inpatient hospice applicants. **Am J Hosp Care** 1989 6:31-4.

Frankl VE. **Man's search for meaning**. New York: Washington Square Press; 1984.

Freyer DR. This work we do: reflections from a pediatric hematology/oncology memorial service. **J Pediatr Hematol Oncol** 2001; 23:213-4.

Furrer AA, Kurashima AY, Lopes LF. Cuidados paliativos para a criança com câncer. In: de Camargo B, Lopes LF, editores **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar; 2000. p.293-303.

Heiney SP, Wells L, Ruffin J. A memorial service for families of children who died from cancer and blood disorders. **J Pediatr Oncol Nurs** 1996; 13:72-80.

Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. **J Clin Oncol** 2001; 19:205-12.

Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? **Palliat Med** 1994; 8:183-96.

Holland JC, Cassem EH, Mount B, Simmons P. Dealing with loss, death, and grief in clinical practice: spiritual meaning in oncology. spirituality in clinical practice. In: **Thirth-Eighth Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology-Educational Book**; 2002 May 18-21; Orlando (FL). Orlando: ASCO; 2002. p.198-205.

Jankovic M, Reciputo A, Biagi E, Colombini A, Masera G. Quality of life for a dying child from cancer: is it really impossible? [abstract]. **Med Pediatr Oncol** 1999; 33:SL-11. [Presented at International Society of Paediatric Oncology; The American Society of Pediatric Hematology/Oncology; 1999 Sept 13-18; Montreal (CA)].

Johnston B. Overview of nursing developments in palliative care. In: Lugton J, Kindlen M, editors. **Palliative care the nursing role**. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1999. p.1-26.

Kaplan EL, Meier P. Nonparametric estimation from incomplete observations. **J Am Assoc** 1958; 53:457-81.

Karlsen S, Addington-Hall J. How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? **Palliat Med** 1998; 12:279-86.

Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma: with particular reference to bronchogenic carcinoma. **Cancer** 1948; 1:634-56.

Klopfenstein KJ, Hutchison C, Clark C, Young D, Ruymann FB. Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. **J Pediatr Hematol Oncol** 2001; 23:481-6.

Kübler-Ross E. **On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families**. New York: Touchstone; 1997.

Kurashima AY, de Camargo B. Palliative and terminal care for dying children [letter]. **Med Pediatr Oncol** 2002. No prelo.

Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics** 1977; 33:159-74.

Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller DR. The measurement of performance in childhood cancer patients. **Cancer** 1987; 60:1651-6.

Lopes LF, de Camargo B, Furrer AA. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatria Moderna** 1999; XXXV:894-901.

MacLeod R. Learning from Sir William Osler about the teaching of palliative care. **J Palliat Care** 2001; 17:265-9.

Maltoni M, Nanni O, Derni S, et al. Clinical prediction of survival is more accurate than the Karnofsky performance status in estimating life span of terminally ill cancer patients. **Eur J Cancer** 1994; 30A:764-6.

Maltoni M, Pirovano M, Scarpi E, et al. Prediction of survival of patients terminally ill with cancer: results of an Italian prospective multicentric study. **Cancer** 1995; 75:2613-22.

Maltoni M, Pirovano M, Nanni O, et al. Biological indices predictive of survival in 519 Italian terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. **J Pain Symptom Manage** 1997; 13:1-9.

Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Med Pediatr Oncol** 1999; 32:44-8.

McCusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. **J Chronic Dis** 1984; 37:377-85.

McWhinney IR, Bass MJ, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. **CMAJ** 1995; 152:361-7.

Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. **Cancer** 1984; 53:2002-7.

Morgan ER, Murphy SB. Care of children who are dying of cancer. **N Engl J Med** 2000; 342:347-8.

[OMS] Organización Mundial de la Salud. **Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil**. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1999. p.5-12: Asistencia completa al niño con cáncer.

Pickett M, Cooley ME, Gordon DB. Palliative care: past, present, and future perspectives. **Semin Oncol Nurs** 1998; 14:86-94.

Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. **J Pain Symptom Manage** 1999; 17:231-9.

Rabow MW, Hardie GE, Fair JM, McPhee SJ. End-of-life care content in 50 textbooks from multiple specialties. **JAMA** 2000; 283:771-8.

Regional Palliative Care Program: Annual Report. Available from:
<URL:<http://www.palliative.org>> [2002 jun 29]

Reuben DB, Mor V, Hiris J. Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. **Arch Intern Med** 1988; 148:1586-91.

Robbins M. **Evaluating palliative care: establishing the evidence base**. New York: Oxford Medical Pu; 1998.

Sirkia K, Saarinen-Pihkala UM, Hovi L, Sariola H. Autopsy in children with cancer who die while in terminal care. **Med Pediatr Oncol** 1998; 30:284-9.

Smith MA, Ries Gloeckler LA. Childhood cancer: incidence, survival and mortality. In: Pizzo PA, David G. Poplack DG, editors. **Principles and practice of pediatric oncology**. 4th ed. Philadelphia: W. B. Saunders; 2002. p.1-12.

Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. **Ann Intern Med** 2000; 132:825-32.

Szklo M, Javier Neto F. **Epidemiology: beyond the basics**. Gaithersburg: Aspen Pu; 2000. p.343-404: Quality assurance and control.

Vigano A, Bruera E, Jhangri GS, Newman SC, Fields AL, Suarez-Almazor ME. Clinical survival predictors in patients with advanced cancer. **Arch Intern Med** 2000; 160:861-8.

Whaley LF, Wong DL. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. Rev. de EPN Huerta. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1989. p.438-65: Reação da criança à doença e à hospitalização.

Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **N Engl J Med** 2000a; 342:326-33.

Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. **JAMA** 2000b; 284:2469-75.

Waller A, Caroline NL. **Handbook palliative care in care in cancer**. Boston: Butterworth Heinemann; 2000. p.xvii-xxvi: Introduction to palliative care.

Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. **Cancer** 1980; 45:2220-4.

Anexo 1- Lei Estadual nº 10.241/99 de 17 de Março de 1999.

(Projeto de Lei nº 546/97, do deputado Roberto Gouveia - PT)

Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e ações de saúde no Estado e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - A prestação dos serviços e ações de saúde aos usuários, de qualquer natureza ou condição, no âmbito do estado de São paulo, será universal e igualitária, nos termos do artigo 2º da Lei Complementar nº 791, de 9 de Março de 1995.

Artigo 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

- I. ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;*
- II. ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;*
- III. não ser identificado ou tratado por:*
 - a) números;*
 - b) códigos; ou*
 - c) de modo genérico, desrespeitoso, ou preconceituoso;*
- IV. ter resguardado o segredo sobre seus dados pessoais, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública;*
- V. poder identificar as pessoas responsáveis direta e indiretamente pela sua assistência, através de crachás visíveis, legíveis e que contenham:*
 - a) nome completo;*
 - b) função;*
 - c) cargo; e*

d) nome da instituição

VI. receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

a) hipóteses diagnósticas;

b) diagnósticos realizados;

c) exames solicitados;

d) ações terapêuticas;

e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;

f) duração prevista do tratamento proposto;

g) no caso de procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e conseqüências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;

h) exames e condutas a que será submetido;

i) a finalidade dos materiais coletados para exame;

j) alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e

l) o que julgar necessário;

VII. consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;

VIII. acessar, a qualquer momento, o seu prontuário médico, nos termos do artigo 3º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995;

IX. receber por escrito o diagnóstico e tratamento indicado, com a identificação do nome do profissional e o seu número de registro no órgão de regulamentação e controle da profissão;

X. VETADO;

a) VETADO;

b)VETADO;

c)VETADO;

d)VETADO;

e)VETADO; e

f)VETADO;

XI. receber as receitas:

a)com o nome genérico das substâncias prescritas;

b)datilografadas ou em caligrafia legível;

c)sem a utilização de códigos ou abreviaturas;

d)com o nome do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão; e

e)com assinatura do profissional;

XII. conhecer a procedência do sangue e dos hemoderivados e poder verificar, antes de recebê-los, os carimbos que atestaram a origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIII. ter anotado em seu prontuário, principalmente se inconsciente durante o atendimento:

a)todas as medicações, com suas dosagens, utilizadas; e

b)registro de quantidade de sangue recebida e dos dados que permitam identificar a sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIV. ter assegurado, durante as consultas, internações, procedimentos diagnósticos e terapêuticos e na satisfação de suas necessidades fisiológicas:

a)a sua integridade física;

b)a privacidade;

c)a individualidade;

d)o respeito aos seus valores éticos e culturais;

e)a confiabilidade de toda e qualquer informação pessoal; e

f)a segurança do procedimento;

- XV. *ser acompanhado, se assim o desejar, nas consultas e internações por pessoa por ele indicada;*
- XVI. *ter a presença do pai nos exames pré-natais e no momento do parto;*
- XVII. *VETADO;*
- XVIII. *receber do profissional adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria do conforto e bem-estar;*
- XIX. *ter um local digno e adequado para o atendimento;*
- XX. *receber ou recusar assistência moral, psicológica, social ou religiosa;*
- XXI. *ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa;*
- XXII. *receber anestesia em todas as situações indicadas;*
- XXIII. *recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e*
- XXIV. *optar pelo local de morte*

§1º A criança, ao ser internada, terá em seu prontuário a relação das pessoas que poderão acompanhá-la integralmente durante o período de internação.

§2º A internação psiquiátrica observará o disposto na Seção III do Capítulo IV do Título I da Segunda Parte da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

Artigo 3º - VETADO

- I. VETADO;*
- II. VETADO; E*
- III. VETADO.*

Parágrafo único - VETADO

Artigo 4º - VETADO

- I. VETADO; e*
- II. VETADO.*

Parágrafo único - VETADO.

Artigo 5º - VETADO.

Prágrafo único - VETADO.

Artigo 6º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Palácio dos Bandeirantes, 17 de março de 1999.

MÁRIO COVAS

José da Silva Guedes

Secretário de Saúde

Celino Cardoso

Secretário - Chefe da Casa Civil

Antonio Angarita

Secretário do Governo e Gestão Estratégica

Publicado na Assessoria Técnico-Legislativa

Aos 17 de março de 1999.

Anexo 2 - Código de Ética Médica

RESOLUÇÃO CFM Nº 1.246, de 08 de Janeiro de 1988

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições que lhe confere a Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

***Considerando** as propostas formuladas ao longo dos anos de 1986 e 1987 pelos Conselhos Regionais de medicina, pelos médicos e por instituições científicas e universitárias para a elaboração de um novo Código de Ética médica,*

***Considerando** as decisões da I Conferência Nacional de Ética Médica que elaborou, com a participação de Delegados Médicos de todo o Brasil, um novo Código de Ética Médica,*

***Considerando** o decidido na sessão plenária de 08 de janeiro de 1988,*

Resolve:

CAPÍTULO V

Relação com Pacientes e Familiares

É vedado ao médico:

Artigo 61 : É vedado ao médico abandonar paciente sob seus cuidados.

Parágrafo 1º - Ocorrendo fatos que, a seu critério, prejudiquem o bom relacionamento com o paciente ou o pleno desempenho profissional, o médico tem o direito de renunciar ao atendimento, desde que comunique previamente ao paciente ou seu responsável legal, assegurando-se da continuidade dos cuidados e fornecendo todas as informações necessárias ao médico que lhe suceder.

Parágrafo 2º

Salvo por justa causa, comunicada ao paciente ou a seus familiares, o médico não pode abandonar o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável, mas deve continuar a assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimento físico ou psíquico.

Anexo 3 - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente- CONANDA

Resolução nº 41 de Outubro de 1995

Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados

1. *Direito a proteção à vida e à saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação*
2. *Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa*
3. *Direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade*
4. *Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas*
5. *Direito a não ser separado de sua mãe ao nascer*
6. *Direito a receber aleitamento materno sem restrições*
7. *Direito a não sentir dor, quando existam meios para evitá-la;*
8. *Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário;*
9. *Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar*

10. *Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida;*
11. *Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme prática de sua família*
12. *Direito a não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal*
13. *Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária*
14. *Direito a proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos*
15. *Direito ao respeito a sua integridade física, psíquica e moral*
16. *Direito a prevenção de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais*
17. *Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis, ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética*
18. *Direito a confidência dos seus dados clínicos, bem como Direito a tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na Instituição, pelo prazo estipulado por lei*
19. *Direito a ter seus Direitos Constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e Adolescente, respeitado pelos hospitais integralmente*

20. *Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis*

Anexo 4 - Ficha clínica

GRUPO DE CUIDADOS PALIATIVOS FICHA PARA PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS CURATIVAS 1ª CONSULTA

- (1) DATA DA CONSULTA: ____/____/____
(2) CASO NÚMERO: ____
(3) NOME: _____
(4) RGH: _____
(5) CATEGORIA: []
- SUS (1)
- CONVÊNIO (2)
- PARTICULAR (3)
(6) DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
(7) DATA DA ADMISSÃO NO HOSPITAL: ____/____/____
(8) DATA DE INCLUSÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: ____/____/____
(9) DATA DE INCLUSÃO EM CUIDADOS TERMINAIS: ____/____/____
(10) DATA DO ÓBITO: ____/____/____
(11) LOCAL DO ÓBITO: []
- CASA (1)
- HOSPITAL DO CÂNCER – ANTES 48 HS (2)
- HOSPITAL DO CÂNCER – INTERNADO APÓS 48 HS (3)
- OUTRO HOSPITAL (4)
(12) SEXO: []
- MASCULINO (1)
- FEMININO (2)
(13) COR: []
- BRANCA (1)
- AMARELA (2)
- PARDA (3)
- NEGRA (4)
(14) POSIÇÃO NA FAMÍLIA:
(15) Nº DE IRMÃOS:
(16) DIAGNÓSTICO: []
- LEUCEMIA (1)
- LINFOMA NÃO HODGKIN (2)
- LINFOMA HODGKIN (3)
- TUMOR DE SNC (4)
- TUMOR DE WILMS (5)
- SARCOMA DE PARTES MOLES (6)
- NEUROBLASTOMA (7)
- OSTEOSSARCOMA (8)
- EWING/PNET (9)
- HEPÁTICOS (10)
- RETINOBLASTOMA (11)
- OUTROS (12)
(17) ESCOLARIDADE DO PACIENTE: []
- NENHUMA (0)
- PRIMÁRIO INCOMPLETO (1)
- PRIMÁRIO COMPLETO (2)
- GINÁSIO INCOMPLETO (3)
- GINÁSIO COMPLETO (4)
- SEGUNDO GRAU INCOMPLETO (5)
- SEGUNDO GRAU COMPLETO (6)
- SUPERIOR INCOMPLETO (7)
- SUPERIOR COMPLETO (8)

- (18) ATUALMENTE FREQUENTA ESCOLA: []
- SIM (1)
- NÃO (0)
- (19) ATUALMENTE TRABALHA: []
- SIM (1)
- NÃO (0)
- (20) CUIDADOR DOMICILIAR: []
- MÃE (1)
- PAI (2)
- OUTRO (3)
- (21) ESCOLARIDADE DO CUIDADOR DOMICILIAR [] DO PAI [] DA MÃE BIOLÓGICA []
- NENHUMA (0)
- PRIMÁRIO INCOMPLETO (1)
- PRIMÁRIO COMPLETO (2)
- GINÁSIO INCOMPLETO (3)
- GINÁSIO COMPLETO (4)
- SEGUNDO GRAU INCOMPLETO (5)
- SEGUNDO GRAU COMPLETO (6)
- SUPERIOR INCOMPLETO (7)
- SUPERIOR COMPLETO (8)
- (22) RELIGIÃO: []
- CATÓLICA (1)
- EVANGÉLICA (2)
- ESPÍRITA (3)
- OUTRAS (4)
- NENHUMA (0)
- (23) LOCAL DE DESTINO: [] TELEFONE PARA CONTATO: _____
- CASA (1)
- CASA DE APOIO (2)
- OUTRO (3)
- (24) REFERÊNCIA IMEDIATA: []
- HOSPITAL DO CÂNCER (1)
- OUTRO HOSPITAL OU UBS (2) NOME E TELEFONE: _____
- (25) ESCORE DO MÉDICO : []
- (26) ESCORE DO ENFERMEIRO: []
- (27) ESCORE DO PACIENTE: []
- (28) ESCORE DO CUIDADOR: []

LANSKY QUANDO 1 A 16 ANOS

- (1) ATIVIDADE NORMAL - 100
(2) PEQUENA RESTRIÇÃO/ATIVIDADE NORMAL - 90
(3) ATIVO, MAS CANSA RÁPIDO - 80
(4) RESTRIÇÃO MAIOR - 70
(5) MÍNIMA ATIVIDADE; BRINCA MUITO POUCO - 60
(6) SE VESTE MAS NÃO BRINCA; SÓ PARTICIPA DE ATIVIDADES QUIETAS - 50
(7) MAIOR PARTE NA CAMA; BRINCA QUIETA - 40
(8) CAMA, NECESSITA DE AJUDA PARA BRINCAR - 30
(9) MAIOR PARTE DORMINDO; BRINCA MUITO POUCO - 20
(10) DORME O TEMPO TODO; NÃO BRINCA - 10
(11) NÃO RESPONDE - 0

KARNOFSKY QUANDO MAIOR DE 16 ANOS

- (1) NORMAL; SEM QUEIXAS - 100
(2) NORMAL; QUEIXAS MENORES - 90
(3) NORMAL; ALGUNS SINTOMAS - 80
(4) CUIDA-SE SOZINHO - 70
(5) REQUER ASSISTÊNCIA OCASIONAL - 60
(6) ASSISTÊNCIA CONSIDERÁVEL; FREQUENTES CUIDADOS MÉDICOS - 50
(7) INCAPACITADO, REQUER ASSISTÊNCIA ESPECIAL - 40
(8) INCAPACITADO, HOSPITALIZAÇÃO - 30
(9) MUITO DOENTE, REQUER ASSISTÊNCIA PERMANENTE - 20

(10) MORIBUNDO - 10

(11) ÓBITO - 0

(29) Nº DE ESQUEMAS TERAPÊUTICOS CURATIVOS: []

- UM (1)
- DOIS (2)
- TRÊS (3)
- MAIS DE TRÊS (4)

(30) DATA DO ÚLTIMO TRATAMENTO CURATIVO (FINAL): ____/____/____

(31) DADOS LABORATORIAIS:

- HB ____
- HT ____
- LEUCÓCITOS ____
- PLAQUETAS ____
- DHL ____
- URÉIA ____
- CREATININA ____
- TGO ____
- TGP ____
- PROTEÍNAS TOTAIS ____
- ALBUMINA ____
- URINA – LEUCÓCITOS ____
- URINA – HEMÁCEAS ____

(32) TIPO DE TRATAMENTO PALIATIVO: [] [] [] [] [] []

- NENHUM (0)
- QUIMIOTERAPIA VO (1)
- QUIMIOTERAPIA EV (2)
- RADIOTERAPIA (3)
- CIRURGIA (4)
- ANALGESIA (5)
- TRANSFUSÃO DE GLÓBULOS (6)
- TRANSFUSÃO DE PLAQUETAS (7)
- ANTIBIOTICOTERAPIA (8)
- IGNORADO (9)
- OUTROS (10)

(33) TIPO DE DOR: []

- DOR RELACIONADA AO TUMOR (1)
- DOR NÃO RELACIONADA AO TUMOR (2)
- DOR INDEFINIDA (3)
- SEM DOR (0)

(34) MÉTODO DE MENSURAÇÃO: []

- NÃO (0)
- SIM (1) QUAL? _____

(35) GRAU DE DOR REFERIDO PELO PACIENTE: []

- SEM DOR (0)
- GRAU 0 / DOR CONTROLADA (1)
- GRAU 1 (2)
- GRAU 2 (3)
- GRAU 3 (4)
- GRAU 4 (5)
- GRAU 5 (6)
- NÃO MENSURADA (7)

(36) GRAU DE DOR REFERIDO PELA MÃE/PAI/ACOMPANHANTE/CUIDADOR []

- SEM DOR (0)
- GRAU 0 / DOR CONTROLADA (1)
- GRAU 1 (2)
- GRAU 2 (3)
- GRAU 3 (4)
- GRAU 4 (5)

- GRAU 5 (6)
- NÃO MENSURADA (7)

(37) ACOMPANHAMENTO COM CENTRAL DA DOR: []

- SIM (1)
- NÃO (0)

(38) HOME CARE: []

- SIM (1)
- Não (0)