

**CONTROLE DE SINTOMAS E QUALIDADE DE MORTE EM
PACIENTES PORTADORES DE CARCINOMA EPIDERMÓIDE
DE CABEÇA E PESCOÇO: ANÁLISE RETROSPECTIVA DOS
POTENCIAIS INDICADORES DE CUIDADOS NAS ÚLTIMAS
QUATRO SEMANAS DE VIDA DE PACIENTES FALECIDOS
EM UM HOSPITAL ONCOLÓGICO TERCIÁRIO**

SANDRA CAÍRES SERRANO

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do Título de Mestre
em Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski

São Paulo

2012

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Serrano, Sandra Caíres

Controle de sintomas e qualidade de morte em pacientes portadores de carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço: análise retrospectiva dos potenciais indicadores de cuidados nas últimas quatro semanas de vida de pacientes falecidos em um hospital oncológico terciário / Sandra Caíres Serrano – São Paulo, 2012.

99p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientador: Luiz Paulo Kowalski

Descritores: 1. CARCINOMA EPIDERMÓIDE. 2. NEOPLASIAS DE CABEÇA E PESCOÇO. 3. CUIDADOS PALIATIVOS. 4. MORTE. 5. SINAIS E SINTOMAS.

DEDICATÓRIAS

Aos meus pais, Araci e Valdir, que me deram a dádiva da vida, e são os principais incentivadores deste trabalho; por todo o amor e carinho incondicionais.

Ao meu querido tio Rubens Serrano Morera (*in memoriam*), o primeiro a me ensinar o que é a dor do paciente com câncer de cabeça e pescoço.

Ao meu querido mestre, Dr. José Oswaldo de Oliveira Jr., exemplo de humildade e perseverança, que me ensinou a ensinar e a aprender – a vida é melhor com você.

À você João, uma dádiva na minha vida que me faz ser uma pessoa melhor.

AGRADECIMENTOS

Aos pacientes, seus familiares e amigos com quem tive a honra de compartilhar momentos tão especiais e que me ensinaram a reconhecer os verdadeiros valores da vida, meu mais profundo respeito e gratidão.

Ao meu orientador Profº Dr. Luiz Paulo Kowalski, visionário e pesquisador incansável, toda minha gratidão e respeito.

Aos Membros da Banca de Qualificação, pelas valiosas sugestões.

À querida e sempre presente Ana Lúcia Teodoro, sonhos e ideais compartilhados transformados em realidade.

À querida Fabiana Gomes, presença e apoio constante nesta longa jornada.

À querida Flavia Araújo, agradeço pela presença e apoio nos momentos fundamentais de minha vida.

À equipe da Biblioteca da Fundação Antônio Prudente, por todo apoio, profissionalismo e carinho; à Suely Francisco pelo inestimável apoio, minha mais profunda gratidão.

Às Sras. Ana Maria Kuninari, Luciana Pitombeira, Cintia Souza e Vanuza Barros, agradeço o apoio em todos os momentos desta difícil tarefa.

Minha estima e gratidão a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a conclusão deste trabalho; Pedro, Rômulo, Gustavo, Rita, Meire; à você, Bethina.

RESUMO

Serrano SC. **Controle de sintomas e qualidade de morte em pacientes portadores de carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço: análise retrospectiva dos potenciais indicadores de cuidados nas últimas quatro semanas de vida de pacientes falecidos em um hospital oncológico terciário.** São Paulo; 2012. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Os tumores de cabeça e pescoço costumam ser diagnosticados em estádios avançados da doença, e seu tratamento multidisciplinar freqüentemente resulta em complicações e seqüelas que comprometem de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes e aumentam o custo do tratamento. Em geral são pacientes com sintomas complexos, muitas vezes estigmatizados por familiares e pela sociedade. O câncer de cabeça e pescoço e seu tratamento estão freqüentemente associados com morbidades funcionais, cosméticas e emocionais significativas, potencialmente exacerbadas nos últimos dias de vida. A precariedade das condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e familiares pode ampliar a vulnerabilidade social que a doença impõe. A literatura mundial considera como “boa morte”, aquela que ocorre livre de dor, em ambiente tranqüilo e pacífico, no local de escolha do paciente, na presença de familiares e sem intervenções heróicas fúteis. **Objetivo do estudo:** avaliar o controle de sintomas e indicadores de qualidade de morte em 100 pacientes portadores de carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço que faleceram entre maio de 2007 e 31 de dezembro de 2009. **Pacientes e métodos:** foi realizada análise descritiva retrospectiva, de potenciais indicadores de cuidados referentes à última internação hospitalar que culminou com a morte do paciente, bem como os motivos de busca de atendimento médico no setor de emergência da instituição nas últimas quatro semanas de vida que antecederam ao óbito. Foram selecionados pacientes portadores de

carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço, falecidos na instituição e em acompanhamento conjunto com o Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia e o Serviço de Cuidados Paliativos.

Resultados: os principais sinais e sintomas encontrados na última internação hospitalar foram dor (70%), queda do estado geral (68%) e dispnéia (61%). O medo foi a principal queixa da esfera psico-afetiva registrada em prontuário (35%), seguida por ansiedade (25%) e insônia (23,4%). Em relação ao atendimento inter-multidisciplinar, houve predomínio da nutrição (93%), fisioterapia (92%) e nutrologia (91%). Em 18% dos prontuários havia registro sobre espiritualidade. A maioria dos pacientes (95%) faleceu com acompanhante. Em 92% dos prontuários havia registro de que o paciente se encontrava em período de cuidados terminais, 89% registravam conferência familiar, e 83% ordem de não invasão. Em 80% dos prontuários havia registro sobre indicação ou não de medidas para suporte avançado de vida. Em 76% dos casos os pacientes fizeram uma consulta médica no setor de Emergência na semana que antecedeu a última internação hospitalar; os principais motivos foram queda do estado geral (58%), dispnéia (55%) e desidratação (38%). O tempo decorrido entre a data da última internação e o óbito apresentou mediana de 14 dias, (dp = 19,35 dias), média de 19,92 dias.

Conclusão: Não existe uma única definição de “boa morte” que abranja todos os pacientes ou situações. Dor, queda do estado geral e dispnéia foram os principais sintomas físicos apresentados durante a última internação hospitalar. Houve predomínio do acompanhamento com a nutrição (93%). A maioria dos pacientes (95%) faleceu acompanhado. Apenas 18% dos prontuários continham informação quanto espiritualidade. Em mais de 80% dos prontuários estudados havia registro quanto a realização de conferência familiar e orientações definições quanto aos níveis de intervenções estabelecidos.

SUMMARY

Serrano SC. **[Symptom control and quality of death in head and neck epidermoid carcinoma patients: retrospective analysis of potential indicators of care in the last four weeks of life of patients who died in a tertiary cancer hospital]**. São Paulo; 2012. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Head and neck tumors are usually diagnosed at advanced stage and its multidisciplinary treatment frequently results in complications and sequelae which significantly compromise patients' quality of life and increase treatment costs. Overall, these are patients with complex symptoms, often stigmatized by family members and society at large. Head and neck cancer, as well as its treatment, are often associated with functional, cosmetic and emotional morbidity, potentially exacerbated in the last days of life. The precarious social, economic and cultural conditions of patients and their families may aggravate social vulnerability imposed by this illness. The literature defines "a good death" as one that occurs free of pain, in quiet and peaceful environment, at the patient's place of choice, in the presence of family members and free of futile heroic interventions. **Objective:** (Aim of the study): assess symptom control and indicators of quality of death in 100 patients with head and neck epidermoid carcinoma who died between May 2007 and December 31 2009. **Patients and Methods:** we carried out a descriptive retrospective analysis of potential indicators of care regarding the last hospitalization up to patient's death, as well as the chief complaint registered in the emergency room of the same institution in the last four weeks of life prior to the patient's death. We recruited patients with head and neck epidermoid cancer who died in this institution and were being treated by both the Head and Neck Surgery department and the Palliative Care Area. **Results:** the main signs and symptoms found in the last hospital stay were pain (70%), poor general condition (68%) and dyspnea (61%), Fear was the

main complaint in the psycho-emotional sphere recorded in patients' charts (35%), followed by anxiety (25%) and insomnia (23.4%). Regarding the various areas of multidisciplinary care, there was a predominance of nutrition (93%), physical therapy (92%), and nutrology (91%). In 18% of charts, there was a record of spirituality. Most patients (95%) were accompanied at the time of death. In 92% of charts there were registers that the patient was receiving terminal care, 89% registered family conference and 83% registered directives discarding invasive treatment. In 80% of charts there were instructions regarding using (or not using) advanced life support. In 76% of cases, patients had one consultation in the Emergency Room in the week prior to the final hospitalization. The chief complaint registered in this visit was poor general condition (58%), dyspnea (55%) and dehydration (38%). Time elapsed between the date of the last hospitalization and death was 14 days (median – SD 19.35 days, average 19.92 days). **Conclusion:** There is no single definition of a “good death” encompassing all patients or situations. Pain, poor general condition, and dyspnea were the main physical symptoms present during the last hospitalization. There was a predominance of follow up by nutrition (93%). Most patients (95%) were accompanied at the time of death. Only 18% of charts contained information regarding spirituality. Over 80% of charts registered a family conference and directives establishing levels of intervention.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Tabagismo em 100 pacientes estudados.....	38
Figura 2	Etilismo em 100 pacientes estudados.....	39
Figura 3	Distribuição dos pacientes conforme local do óbito.....	45
Figura 4	Presença de acompanhante no momento do óbito.....	45
Figura 5	Acompanhamento inter-multiprofissional durante a última internação hospitalar.....	46
Figura 6	Uso de antibióticos nas últimas 72 horas de vida.	56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos pacientes de acordo com o gênero, cor da pele e classificação de atendimento e local do óbito.....	39
Tabela 2	Distribuição dos pacientes segundo distribuição do tumor.....	40
Tabela 3	Distribuição dos sítios metastáticos segundo localização do tumor.....	41
Tabela 4	Relação dos tratamentos oncológicos aplicados aos 96 pacientes com câncer de cabeça e pescoço tratados antes de iniciar acompanhamento conjunto com cuidados paliativos.....	42
Tabela 5	Morbidades presentes na amostra.....	47
Tabela 6	Distribuição do número de pacientes em função do ECOG na última internação hospitalar.....	49
Tabela 7	Distribuição do número de pacientes por sítio tumoral / ECOG na última internação hospitalar.....	49
Tabela 8	Motivos que geraram atendimento médico no setor de Emergência nas quatro semanas prévias à internação hospitalar.....	51
Tabela 9	Sinais e sintomas durante a última internação hospitalar.....	52
Tabela 10	Características da dor relatadas pelos pacientes durante a última internação hospitalar.....	53

Tabela 11	Queixas da esfera psico-afetiva relatadas pelos pacientes durante a última internação hospitalar.....	54
Tabela 12	Medicações usadas nas últimas 72 horas de vida.....	55

LISTA DE ABREVIATURAS

art.	artigo
ATM	Articulação Temporo Mandibular
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CEC	Carcinoma Espinocelular
CEM	Código de Ética Médica
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID-10	Código Internacional de Doenças – 10ª edição
DOU	Diário Oficial da União
DM	Diabetes Mellitus
dp	desvio padrão
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EC IV	Estádio Clínico IV
GM/MS	Gabinete do Ministro / Ministério da Saúde
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HIC	Hipertensão Intra Craniana
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IMOS	Insuficiência de Múltiplos Órgãos e Sistemas
MPF/DF	Ministério Público Federal no Distrito Federal
nº	número
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONR	Ordem de Não Ressuscitar
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
PA	Pressão Arterial
QT	Quimioterapia
RT	Radioterapia
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Traumatismo Crânio Encefálico

UI	Unidade de Internação
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Helth Organization
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Carcinomas Epidermóides de Cabeça e Pescoço.....	2
1.2	Cuidados Paliativos	5
1.3	Cuidados Paliativos em Pacientes com Câncer de Cabeça e Pescoço.....	13
2	OBJETIVOS	18
2.1	Objetivos Gerais	18
2.2	Objetivos Específicos	18
3	PACIENTES E MÉTODOS.....	20
3.1	Considerações Éticas.....	20
3.2	Tipo de Estudo	20
3.3	Casuística.....	20
3.3.1	Crterios de Elegibilidade e Exclusão	21
3.4	Métodos.....	21
3.4.1	Coleta de Dados.....	23
3.4.2	Variáveis Estudadas	23
4	ANÁLISE ESTATÍSTICA	36
5	RESULTADOS.....	37
5.1	Caracterização da Amostra	37
5.2	Características do Tumor	39
5.3	Estadio Clínico.....	40
5.4	Acompanhamento Prévio com Equipe de Cuidados Paliativos	41
5.5	Tratamento Oncológico Prévio	42
5.6	Caracterização do Óbito	43
5.6.1	Local do Óbito	43

5.6.2	Presença de Acompanhante no Momento da Morte	45
5.6.3	Acompanhamento Inter-Multiprofissional	46
5.6.4	Condições Clínicas	46
6	DISCUSSÃO	60
7	CONCLUSÕES	81
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83

ANEXOS

Anexo 1 Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2 Ficha de Coleta de Dados

Anexo 3 Escala de Desempenho Clínico Registrado no Prontuário do
Paciente, na última internação hospitalar (ECOG)

1 INTRODUÇÃO

Estudos epidemiológicos indicam que em torno de 2020, até 70% dos 20 milhões de novos casos de câncer previstos por ano ocorrerão em países em desenvolvimento (JONES 1999). Segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer-INCA, cerca de 518.510 casos novos de câncer ocorrerão no Brasil no ano de 2012. Destas estimativas, 6 a 10% dos casos são tumores da cabeça e pescoço, particularmente os de vias aerodigestivas superiores (Ministério da Saúde 2011).

O câncer é uma das condições médicas mais temidas pelos pacientes (LEVIN et al. 1985). O diagnóstico de câncer inicia uma cascata de decisões complexas, em um momento em que os pacientes estão se sentindo vulneráveis e angustiados. As diretrizes atuais de tratamento incluem várias opções, e com o reconhecimento explícito da necessidade de incorporar as preferências dos pacientes para determinar estratégias de tratamento mais adequadas. O convívio com o diagnóstico de câncer como uma doença potencialmente fatal gera grande nível de ansiedade no paciente e seus familiares, que muitas vezes antecipam a dor como inevitável e intratável, acrescentando mais angústia e sofrimento perante a doença (LEVIN et al. 1985). Os aspectos médicos e psicossociais na fase paliativa do cuidado tornam-se extremamente complexos e exigem abordagem interdisciplinar abrangente.

A dor é uma condição freqüente em pacientes com câncer e a principal causa de sofrimento em qualquer fase do tratamento. A prevalência da dor

relacionada ao câncer é estimada em 30 a 50% dos pacientes em tratamento crônico, e em mais de 70% dos pacientes com doença avançada (PORTENYO e LESAGE 1999). Cerca de 30% dos pacientes que recebem tratamento ativo para a doença metastática apresentam dor significativa relacionada ao câncer, e esta porcentagem aumenta para 60 a 90% naqueles com doença avançada (DAUT e CLEELAND 1982; FOLEY 1985), tornando-se o controle da dor o principal foco do tratamento.

1.1 CARCINOMAS EPIDERMÓIDES DE CABEÇA E PESCOÇO

O câncer de cabeça e pescoço representa um grupo complexo e heterogêneo de neoplasias malignas, que mais frequentemente ocorrem nas mucosas do trato aerodigestivo superior, principalmente na cavidade oral, orofaringe, laringe e hipofaringe (CADY 2007). De acordo com o INCA, o câncer de boca é o sétimo tipo de câncer mais freqüente no Brasil, sendo mais comum entre os homens (Ministério da Saúde 2011).

O carcinoma espinocelular (CEC) é o tipo histológico mais prevalente destas alterações epiteliais malignas, afeta principalmente homens acima dos 40 anos de idade, e os principais fatores de risco estão relacionados ao consumo excessivo de tabaco e álcool (SCHLECHT et al. 1989; ARGIRIS e ENG 2003; ARGIRIS et al. 2008). O CEC de cabeça e pescoço representa um dos seis tumores mais comuns no mundo (PARKIN et al. 2005), com cerca de 500.000 novos casos por ano. Nos Estados Unidos da América, a incidência e mortalidade por câncer na cavidade oral e faringe ocuparam 10^a e 12^a posições, respectivamente, em 2008 (JEMAL et al. 2008). A maioria dos casos

é diagnosticada em estádios clínicos avançados. Em 50 a 80% dos pacientes são detectadas metástases em linfonodos cervicais (KOWALSKI et al. 1994) e em até 10% dos casos metástases à distância (FLETCHER e LINDBERG 1966; LINDBERG 1972; BARNES e JOHNSON 1986; ERKAL et al. 2001).

Apesar dos avanços na terapêutica de CEC de cabeça e pescoço (CORDEIRO e SANTAMARIA 2000; SAKURABA et al. 2003), as taxas de sobrevida permanecem inalteradas por muitas décadas (RATZER et al. 1970; GARRETT e BEALE 1984; CALAIS et al. 1988; RAO et al. 1998). Somente nos últimos 20 anos observaram-se diferenças significativas, com melhora das taxas de sobrevida em câncer da boca, mas lamentavelmente piora em câncer da laringe (CARVALHO et al. 2005; HOFFMAN et al. 2010). Não há consenso quanto aos protocolos de tratamento entre diferentes instituições. O diagnóstico e a terapia desta neoplasia são realizados com base na localização, estadiamento clínico, histologia e outros achados clínico-patológicos, entretanto, tumores morfolologicamente semelhantes e no mesmo estágio podem apresentar comportamentos completamente distintos devido aos diferentes padrões de expressão gênica (IRIÉ et al. 2004).

O tratamento de escolha das neoplasias malignas de vias aerodigestivas superiores baseia-se na associação de cirurgia e radioterapia ou radioterapia e quimioterapia, ou ainda a combinação de cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Tais tratamentos podem resultar em complicações e seqüelas com gravidade variada, e conseqüências significativas sobre a qualidade de vida e os custos do tratamento. A cirurgia é a opção de escolha na maioria dos casos. Mais da metade dos pacientes já apresenta metástases regionais ao diagnóstico, o que contribui para reduzir a expectativa de sobrevida (KOWALSKI et al. 2003;

CARVALHO et al. 2005). Em alguns centros a cirurgia não é considerada como primeira opção de tratamento para os tumores avançados (PIGNON et al. 2000; ERKAL et al. 2001). No início dos anos 80, a quimioterapia foi introduzida no tratamento dos casos de CEC avançado e em alguns estudos foi observada diminuição na incidência de metástases à distância e aumento no controle loco-regional (KOHNO 2004). A escolha atual de tratamento de tumores de nasofaringe, orofaringe, hipofaringe e laringe avançados é a associação entre a radioterapia com quimioterapia concomitante (LACY et al. 1999, BOURHIS et al. 2006; BUDACH et al. 2006), baseado na potencialização dos efeitos citotóxicos *in vitro* da radioterapia por alguns quimioterápicos (SCHILSKY 1992). Entretanto, os mecanismos exatos responsáveis pela radiosensibilização não estão elucidados.

Alguns estudos clínicos revelam que pacientes tratados com a combinação radioterapia e quimioterapia apresentam melhores resultados em relação à sobrevida global e livre de recorrência, com melhor controle loco-regional, quando comparados com pacientes tratados somente com radioterapia convencional (MERLANO et al. 1996; ADELSTEIN et al. 1997; PIGNON et al. 2000). Apesar da possibilidade do uso de terapias combinadas apresentarem maior toxicidade (POSNER et al. 2007), estudos recentes demonstram a possibilidade de aumentar as taxas de controle loco-regional sem comprometer a qualidade de vida dos pacientes tratados com este protocolo (CURRAN et al. 2007). O racional da associação de radioterapia com quimioterapia é potencializar os efeitos citotóxicos da radioterapia por alguns quimioterápicos, observado *in vitro* (SCHILSKY 1992). Tumores iniciais de orofaringe, hipofaringe e laringe são tratados por cirurgia ou radioterapia, enquanto os tumores

avançados são tratados pela combinação de cirurgia e radioterapia ou radioterapia e quimioterapia (NGUYEN-TAN et al. 2001; POSNER et al. 2007; FARIAS et al. 2007; BRADLEY e BRADLEY 2012). Nos últimos anos, uma série de modificações no fracionamento da radioterapia e a associação de radioterapia com quimioterapia têm sido utilizadas visando aumentar as taxas de controle loco-regional da doença (LACY et al. 1999; BOURHIS et al. 2006; BUDACH et al. 2006).

As recidivas locais são a causa mais comum de falha de tratamento dos pacientes com carcinoma epidermóide das vias aerodigestivas superiores em estágio avançado, e ocorrem com maior frequência nos primeiros dois anos pós-tratamento. A partir do terceiro ano, a incidência de segundo tumor primário supera a taxa de recidiva local (AMAR et al. 2003, 2005). Muitos pacientes são submetidos a ressecções extensas e radioterapia pós-operatória, tornando-os elegíveis para quimioterapia paliativa. Resposta a quimioterapia paliativa é observada em cerca de 30% a 40% dos pacientes, enquanto resposta completa é observada em apenas 10% dos casos (AMAR et al. 2005). Neste contexto recidivas dificilmente são passíveis de resgate, não se justificando esquemas terapêuticos de elevada toxicidade, e a qualidade de vida torna-se prioridade do cuidado (NGUYEN-TAN et al. 2001; DEDIVITIS et al. 2004; CHEDID et al. 2010; BRADLEY e BRADLEY 2012).

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS

A designação “cuidados paliativos” é uma tradução literal da nova especialidade médica “*palliative care*”, iniciada na Inglaterra em 1987. “Paliativo” (do latim *paliare*, atenuar) tem sua etimologia de origem latina mais remota na

palavra “palium”, manto de lã usado pelos pastores para conforto e proteção contra as intempéries ambientais (EL ANSARY et al. 2003; MELDRUM 2008; SANTOS 2011).

Em 1998, a Organização Mundial de Saúde (OMS) postulou sua primeira definição para cuidados paliativos como o último estágio de cuidados que precedem à morte: “cuidados oferecidos por equipe interdisciplinar, voltada para pacientes com doença em fase avançada, ativa, e em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida” (WHO 2002).

Atualmente, considera-se que cuidados paliativos devem ser oferecidos aos pacientes que sofrem de doenças crônicas ameaçadoras da vida, como é o caso dos pacientes com câncer. A definição mais recente da OMS estabelece cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicológica, social e espiritual (WHO 2002). Assim, o alívio da dor e outros sintomas que causam desconforto tornam-se fundamentais, atendendo também psicológica e espiritualmente aos pacientes para que possam não apenas aceitar sua própria morte, mas também se preparar da maneira mais adequada em função de sua realidade e necessidades. A busca pela autonomia de decisão, integridade pessoal e auto-estima, apoio aos pacientes e familiares no enfrentamento de doenças ameaçadoras da vida e, posteriormente, no luto, são aspectos fundamentais à prática dos cuidados paliativos (PESSINI 2004a e b; MACIEL 2008).

Diversos estudos apontam que em cerca de 50% dos pacientes diagnosticados com câncer o tratamento ativo da doença se tornará ineficiente no decorrer da evolução da doença. Nos países desenvolvidos, cerca de 70% de todos os pacientes com câncer necessitarão de intervenções paliativas específicas, enquanto nos países em desenvolvimento essa cifra atinge 90% dos pacientes (MOHER et al. 2001; MILLER et al. 2005; ZIMMERMANN et al. 2008).

O câncer é uma doença que pode trazer muito sofrimento ao paciente e seus familiares. A precariedade das condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social imposta pela doença (CARVALHO 2008). Todos os envolvidos passam a ter necessidades individualizadas relacionadas aos cuidados que a doença e o tratamento exigem. A quantidade de informações que os pacientes e familiares necessitam durante o evoluir da doença progressiva é crescente (FITCH 2005). Contudo, permanece um grande desconhecimento acerca das necessidades destes pacientes e familiares, especialmente durante o período de cuidados terminais. Algumas barreiras já identificadas neste sentido são atribuídas ao acesso limitado ao médico, à dificuldade que os mais diversos profissionais de saúde encontram para ouvir e responder perguntas sobre as preocupações dos pacientes e familiares, ao uso de linguagem técnica, e a dificuldade no envolvimento de pacientes e familiares no processo de decisão.

O estado mórbido chamado doença terminal caracteriza-se pelos seguintes achados clínicos: presença de doença progressiva e incurável em fase avançada, falta de possibilidades razoáveis de resposta à tratamento específico, presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e alternantes, grande impacto emocional no paciente e familiares relacionado à

possibilidade incontestável da morte, e prognóstico de vida inferior a seis meses (DESBIENS e FILLION 2007).

Não se considera fácil identificar quando o paciente entra no período de fase final da vida, uma vez que não existe uniformidade de definição na literatura. VIGANO et al. (2000), definem o começo da fase terminal como o período em que as metas estabelecidas primariamente para o tratamento do controle do crescimento tumoral precisam ser redefinidas para controle de sintomas. Algumas condições devem ser reconhecidas antes de considerar a doença oncológica como uma doença terminal: confirmação diagnóstica de doença maligna progressiva, reconhecimento de aproximação da morte e exaustão de todas as alternativas terapêuticas. O período de cuidados terminais é uma parte importante dos cuidados paliativos, e geralmente se refere ao manejo do paciente nos últimos dias, semanas ou meses de vida, tendo início em um ponto na evolução da doença em que se torna claro que o paciente encontra-se em um estado progressivo de declínio. A importância dos cuidados paliativos aumenta quando qualquer indivíduo se aproxima dos últimos momentos de uma condição debilitante.

Em 2004 o *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (NCPQPC) estabeleceu diretrizes para programas visando aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de indivíduos com doença avançada e seus familiares, as quais podem ser agrupadas em oito domínios: físico, psicológico, social, espiritual, cultural, estrutural, cuidado ao moribundo (últimas 24 a 48 horas) e aspectos éticos e legais do cuidado (bioética do final da vida) (Palliative Care Austrália 1999; NCPQPC 2004). Características culturais, crenças e valores são determinantes na estruturação de modelos de programas e serviços

em cuidados paliativos, adaptando as necessidades individuais e familiares às culturas locais (STEINHAUSER et al. 2000; FITCH 2005; GILLICK 2009).

Apesar da crescente atenção aos cuidados de final de vida, a compreensão do que constitui uma “boa morte” permanece falha (SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM 2005). A percepção da qualidade da morte é constituída pela família, amigos, e equipe de saúde que atende ao paciente, e não apenas pelo paciente que está morrendo. STEINHAUSER et al. (2000) conduziram estudo para descrever atributos de uma boa morte, conforme a compreensão de vários grupos de participantes, dentre os quais médicos, enfermeiros, assistentes sociais, religiosos, voluntários, pacientes e familiares em luto recente. Os participantes identificaram seis principais componentes de uma boa morte: controle da dor e sintomas, tomada clara de decisão, preparação para a morte, conclusão, contribuição para outros, e afirmação da pessoa como um todo, sendo que cada componente identificado traz em si aspectos médicos, psicológicos, sociais e espirituais. Neste estudo, tornou-se evidente que as discussões entre médicos sobre a “boa morte” diferiram muito dos outros grupos. Médicos ofereceram uma perspectiva mais biomédica, enquanto pacientes, familiares e outros profissionais da saúde definiram amplo leque de atributos essenciais para morrer com qualidade.

No período de fase final da vida, é comum que o paciente fique restrito ao leito e apresente uma série de sinais e sintomas, como sonolência, astenia, agitação, confusão, ansiedade, repercutindo sobre familiares e equipe de saúde. Apesar desses sintomas serem mais comuns no estágio final do câncer, eles podem estar presentes durante toda a evolução da doença, ou mesmo evidentes no momento do diagnóstico. A antecipação, identificação e adequado manejo

desses sintomas é fundamental na tentativa de oferecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares, proporcionando assim uma melhor qualidade de morte (ETHUNANDAN et al. 2005; SESTERHENN et al. 2008).

A dor relacionada ao câncer é um fenômeno complexo e multidimensional, composto por componentes sensoriais, afetivos, cognitivos e comportamentais, sendo um dos sintomas mais comuns e o mais temido em doença maligna avançada. Cerca de 80% dos pacientes com câncer apresentarão dor durante o transcorrer de sua doença. Apesar de mais de 90% da dor do câncer ser eficazmente controlada, cerca de 30% dos pacientes com câncer morrem com dor (BRUERA et al. 2000). A prevalência da dor varia conforme o estágio do câncer e fase do tratamento. Segundo revisão sistemática dos últimos 40 anos, VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN (2007), encontrou alta prevalência de dor em pacientes com câncer, influenciada por fatores como estágio da doença, tratamento e sobrevivência: 64% (intervalo de confiança [IC] 58% a 69%) em pacientes com doença metastática, avançada ou terminal, 59% (IC 44% a 73%) em pacientes em tratamento anticâncer, e 33% (IC 21% a 46%) em pacientes curados de câncer. Entretanto, há problemas associados com os dados de prevalência publicados. Há poucos dados disponíveis quanto à intensidade da dor nas diferentes fases de evolução do câncer, e os dados disponíveis são inconclusivos (POTTER et al. 2003; GOUDAS et al. 2005). Além disso, a relação entre a prevalência da dor do câncer e o tipo de câncer, fase da doença, idade, gênero, estado conjugal, e nível de educação não foi ainda bem estudada. Uma condição especial que precisa ser melhor compreendida é a prevalência de dor intensa, e vários outros sintomas que afetam dramaticamente

a qualidade de vida dos pacientes com câncer e suas famílias (CLEELAND 2000).

No período de cuidados terminais, os doentes e familiares necessitam de maior atenção do que nas fases anteriores de doença. A filosofia envolvida em cuidados paliativos não significa passividade frente à doença ou as necessidades dos doentes e seus familiares. Ao contrário, baseia-se em cuidados ativos, abrangendo situações de intervencionismo real e gerenciamento de crises das mais diversas causas. O atendimento personalizado e a identificação precoce das necessidades do doente e seus familiares são fundamentais na prática dos cuidados paliativos (FITCH 2005). Nos últimos anos, complicações psiquiátricas têm recebido maior atenção nos cuidados do fim da vida. O reconhecimento de um efetivo diagnóstico e tratamento de complicações psiquiátricas nos pacientes com câncer são aspectos importantes dos cuidados oncológicos. Muitos transtornos psiquiátricos como depressão, agitação e ansiedade ocorrem durante todo o transcurso da doença, porém são mais susceptíveis a complicarem na fase avançada de doença. A incidência de depressão em pacientes com câncer varia de 20% a 25% e aumenta com o aumento da incapacidade física, dor e avanço da doença. Cerca de 5% a 10% dos pacientes com câncer sofrem de depressão severa. Tem sido estabelecido que depressão afeta o tempo de sobrevida, adesão à terapia, percepção de dor e a qualidade de vida (VARTANIAN et al. 2004, 2007, 2009). A depressão em pacientes com câncer pode ser controlada usando-se a combinação de psicoterapia de suporte, técnicas de conhecimentos cognitivos e medicações antidepressivas. Diversos tipos de síndromes ansiosas freqüentemente ocorrem em pacientes com câncer, incluindo ansiedade reativa

relacionada ao câncer e seu tratamento, transtornos orgânicos de ansiedade, fobias, pânico e transtornos de ansiedade crônica.

A OMS tem desenvolvido normas e estratégias para beneficiar pacientes com câncer e dor, propondo modelos de cuidados baseados em Cuidados Paliativos (WHO 2002; GRIMSHAW et al. 2003). A Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) incorporou cuidados paliativos no programa de câncer das Américas e do Caribe no ano 2000. No Brasil, o Ministério da Saúde através da portaria GM/MS nº 19, de 3 de janeiro de 2002, instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Existem evidências que programas integrados de cuidados paliativos podem reduzir significativamente o número de mortes relacionadas com o câncer em leitos ativos hospitalares e aumentar o acesso de pacientes a serviços de cuidados paliativos. Alguns estudos indicam que os leitos hospitalares são os locais mais comuns de ocorrência de óbitos em pacientes com câncer e isto tende a continuar por alguns anos. Torna-se claro e de vital importância que serviços de cuidados paliativos sejam desenvolvidos para pacientes com alto risco de morte intra-hospitalar, como no caso dos pacientes oncológicos, considerando as necessidades dos pacientes e familiares nas últimas semanas de vida. A literatura mundial considera uma boa morte aquela que ocorre livre de dor, em ambiente tranquilo e pacífico, no local de escolha do paciente e na presença de familiares, e sem intervenções heróicas fúteis.

A percepção errônea da família e divergências na comunicação entre equipes e familiares gera conflitos e expectativas fantasiosas que perpetuam comportamento distanásico em ambas as partes envolvidas no cuidado ao paciente. As divergências entre famílias e médicos sobre fim da vida são

comuns em todo o mundo e devem aumentar com o envelhecimento da população e com os avanços tecnológicos que tornam possíveis o prolongamento da vida em UTI (LUCE e WHITE 2007).

A realização de conferência familiar entre médicos e familiares para discussão do prognóstico do paciente e expectativas de tratamento tem se mostrado uma etapa importante no processo de construção e tomada de decisão na limitação de suporte de vida, bem como na instituição de cuidados paliativos (LANG e QUILL 2004). Na conferência familiar é importante definir aos familiares as diretrizes racionais, morais e éticas que norteiam a proposta de tratamento. Primeiro, os médicos não são obrigados a disponibilizar um tratamento que acreditam ser ineficaz ou prejudicial aos pacientes; segundo, quando do consenso do tratamento fútil, os médicos devem envolver os familiares em um diálogo franco e discutir as alternativas relacionadas aos possíveis tratamentos e seus desdobramentos; terceiro, os médicos devem saber que tratamentos não são fúteis desde que propiciem conforto ao paciente. Todo paciente deve ter garantido o cuidado paliativo, o controle da dor, e o respeito a sua dignidade (KASMAN 2004). O respeito aos desejos do paciente e suas necessidades espirituais são parte importante da conferência familiar, e não devem deixar de ser considerados.

1.3 CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO

Apesar dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço sofrerem uma grande quantidade de sintomas físicos e psicológicos no final da vida, há poucos

estudos nesta população (KATZ et al. 2004; ETHUNANDAN et al. 2005; HE e LIU 2005; SESTERHENN et al. 2008; GOLDSTEIN et al. 2008; ELACKATTU e JALISI 2009; SCIUBBA et al. 2009; LEDEBOER et al. 2011; LIN et al. 2011; LIN et al. 2011).

A sobrevida global do câncer de cabeça e pescoço em 5 anos varia entre 34% e 77%, dependendo da localização e estágio da doença (JANSSEN-HEIJNEN et al. 2003). Uma porcentagem significativa dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço (até 59%) morre em consequência da doença oncológica, enquanto cerca de 20% morrem em função de comorbidades (HALL et al. 2000).

Estudos prévios citam os sintomas dor, disfagia, obstrução de vias aéreas superiores, lesões causadas por agentes fúngicos e ressecamento de mucosas como as principais queixas dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço (SHEDD et al. 1980; AIRD et al. 1983). Desse modo, o controle de sintomas em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em fase final de vida é extremamente complexo e desafiador por diversos motivos, dentre os quais se destacam as alterações na imagem corporal, o impacto sobre o trato gastrointestinal, as vias aéreas, e nos principais sentidos, podendo gerar intenso sofrimento psíquico (DE SOUZA e LOBO 1994; TALMI et al. 1995; FORBES 1997; ETHUNANDAN et al. 2005).

A comunicação desempenha um papel muito importante para a prática de cuidado paliativo de qualidade. A prestação de bom controle de sintomas e cuidado psicológico e social é freqüentemente dificultada em função de problemas de comunicação com o paciente, especialmente em pacientes com traqueostomia e obstrução das vias aéreas superiores devido ao crescimento tumoral progressivo (LIN et al. 2011).

A busca sistemática dos sintomas físicos, psicológicos e necessidades sociais nestes pacientes oferece a oportunidade de prevenção ou redução do sofrimento, através do acompanhamento e medidas de suporte. É essencial que a equipe multidisciplinar atue de forma interdisciplinar no cuidado dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, especialmente durante o período de cuidados paliativos (HEARN e HIGGINSON 1998). Estudos recentes demonstram que o melhor suporte paliativo oferecido ao paciente e seus familiares pode aumentar a probabilidade de alcançarem um melhor cuidado e qualidade de vida (GOLDSTEIN et al. 2008; PENNER 2009). Na fase de tratamento curativo da doença, o tempo de sobrevida parece estar relacionado à melhor qualidade de vida (MEHANNA et al. 2008).

Existe grande variabilidade quanto aos sintomas apresentados pelos pacientes com câncer avançado de cabeça e pescoço e seu impacto sobre a qualidade de vida. Estes pacientes experimentam múltiplos sintomas, os quais podem se tornar incapacitantes e causar sofrimento psíquico e existencial intenso. Desta forma, o manejo adequado dos múltiplos sintomas torna-se um dos aspectos mais desafiadores do cuidado. A persistência dos sintomas e a oscilação de sua intensidade e impacto sobre pacientes e familiares exigem monitoramento constante e diversos ajustes no tratamento. Durante o longo período de acompanhamento destes pacientes, há grande risco de claudicação por parte da equipe de saúde, confrontada com o profundo sentimento de impotência e sofrimento compartilhado, da mesma forma que ocorre com os familiares. Esta situação pode resultar em perda do monitoramento das necessidades dos pacientes e familiares, e conseqüente piora do controle de sintomas. A criação de estratégias de monitoramento e da melhoria de sistemas

que permitam fornecer apoio contínuo ao paciente e seus familiares através de equipe especializada em cuidados paliativos torna-se essencial ao cuidado do paciente oncológico, especialmente durante o período de cuidados terminais (COYLE et al. 1990; ZIMMERMANN et al. 2008).

Segundo projeções da OMS, em 2030 cerca de 1 bilhão de pessoas no mundo alcançarão idade maior ou igual a 65 anos, isto é, uma pessoa entre oito pessoas da população mundial. Como resultado, a necessidade de serviços especializados em cuidados de final de vida aumentará drasticamente. De acordo com a *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), enquanto mais de cem milhões de pessoas por ano no mundo poderiam se beneficiar de cuidados paliativos (incluindo familiares e cuidadores que necessitam de ajuda, treinamento e assistência no cuidado), menos que 8% têm acesso a ele. Estudos sobre a qualidade dos cuidados de fase final de vida são raros no Brasil e no mundo. Um recente estudo publicado pela *Economist Intelligence Unit*, financiado pela *Lion Foundation* (sediada em Singapura, entidade baseada em modelo de filantropia radical, com o objetivo de catalisar ações sobre os desafios sociais e ambientais mundiais) sobre a disponibilidade e qualidade dos cuidados de fase final de vida em 40 países, mostra necessidades urgentes nesta área de cuidado. Entre os 40 países estudados, o Brasil ocupa a trigésima sexta pior posição em relação à disponibilidade para cuidados de final de vida, à frente apenas da Eslováquia, Portugal, Rússia e China. Já em relação à qualidade de cuidados em final de vida, o Brasil ocupa a penúltima posição (39º lugar) dentre os 40 países estudados, à frente apenas da Turquia (The Economist 2010).

A identificação dos potenciais indicadores de cuidados possibilitará estabelecer um programa de intervenção voltado às necessidades

identificadas, possibilitando melhor controle de sintomas e qualidade de morte nesta população. O conhecimento destas necessidades possibilitará, além de melhor qualidade de atendimento, a construção de uma rede de apoio e melhor gerenciamento dos recursos disponíveis às necessidades dos pacientes, cuidadores e familiares que vivenciam o período de cuidados terminais em pacientes portadores de carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o controle de sintomas e indicadores de qualidade de morte em pacientes portadores de carcinoma epidermóide avançado ou recidivado de cabeça e pescoço que faleceram no período entre maio de 2007 e dezembro de 2009.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever os principais sinais e sintomas apresentados pelos pacientes que faleceram durante a última internação hospitalar no Hospital A.C. Camargo.
- Realizar análise descritiva dos diversos aspectos que configuram qualidade de cuidado:
 - o Presença de multi-interdisciplinaridade;
 - o Presença de acompanhante no momento da morte;
 - o Registro de informações referentes à espiritualidade do paciente;
 - o Realização de conferência familiar;
 - o Registro de terminalidade;
 - o Registro de não invasão;
 - o Registro de ordem de não reanimação;

- o Registro de não indicação de transferência para Unidade de Terapia Intensiva ou registro de não indicação para suporte avançado de vida.
- Realizar análise descritiva do número e dos motivos que levaram à busca de atendimento no setor de emergência nas quatro semanas de vida que antecederam a última internação hospitalar do paciente (a qual culminou com seu óbito);
- Analisar o tempo médio da última internação hospitalar neste grupo de pacientes.

3 PACIENTES E MÉTODOS

3.1 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente - Hospital AC Camargo, e está registrado sob o número 1415/10 (Anexo I).

3.2 TIPO DE ESTUDO

Estudo de coorte retrospectivo.

3.3 CASUÍSTICA

A população do estudo constituiu-se de todos os pacientes com diagnóstico anatomopatológico comprovado de carcinoma epidermóide (CEC) de cabeça e pescoço, falecidos no Hospital A.C. Camargo durante o período compreendido entre 1º de maio de 2007 e 31 de dezembro de 2009, maiores de 18 anos de idade, de ambos os gêneros, e em acompanhamento conjunto entre o Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia e o Serviço de Cuidados Paliativos. Cem óbitos intra-hospitalares que atendiam aos critérios de inclusão do estudo foram constatados neste período, segundo os dados do Serviço de Arquivo Médico (SAME). O estudo foi realizado por

meio de avaliação retrospectiva de prontuários dos pacientes, recebendo a dispensa da realização de termo de consentimento livre e esclarecido.

Após a seleção, cada prontuário foi analisado pela mesma pesquisadora, sendo preenchida ficha de dados confeccionada especificamente para este fim (Anexo II), e que continha informações referentes à identificação do paciente, seus antecedentes pessoais, características clínicas e esquemas de tratamentos prévios.

3.3.1 Critérios de Elegibilidade e Exclusão

Foram incluídos neste estudo 100 pacientes acompanhados em conjunto com o Serviço de Cuidados Paliativos e considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas seguindo os critérios da OMS. A busca em relação à informação nos prontuários quanto à instituição de cuidados paliativos evidenciou o registro de anotações dos seguintes termos correlatos: paciente terminal, paciente fora de possibilidades terapêutica curativas, paciente em fase final de vida, prognóstico reservado, mau prognóstico, paciente em período de cuidados terminais.

Não houve exclusão de nenhum paciente.

3.4 MÉTODOS

Após a identificação de todos os pacientes elegíveis para o estudo, iniciou-se a coleta de dados disponíveis nos prontuários de cada paciente. O acompanhamento do paciente pelo Serviço de Cuidados Paliativos iniciou-se após a solicitação formal para interconsulta e acompanhamento conjunto,

oriunda da equipe responsável pela internação hospitalar. Como parte da avaliação, a rotina do Serviço de Cuidados Paliativos estabelece a discussão do caso com as equipes envolvidas diretamente no cuidado do paciente quanto a proposta de transição do tratamento curativo para o tratamento paliativo (caso tal transição ainda não tenha ocorrido), ou quanto a proposta de cuidados paliativos exclusivos. Nestas oportunidades o médico que possuía maior vínculo com o paciente sempre foi consultado, discutindo-se as condições clínicas, a aceitação da doença dentro do contexto familiar, os recursos terapêuticos disponíveis para o melhor controle de sintomas possível, bem como a melhor estratégia de acolhimento ao paciente e sua família, buscando informações específicas quanto o enfrentamento da doença.

A decisão acordada em consenso entre as equipes foi documentada no prontuário do paciente, sendo estabelecido o plano de cuidados, e iniciado o acompanhamento conjunto do paciente. Cabe ressaltar que independente da interação da equipe de cuidados paliativos com os pacientes e familiares, a equipe responsável pelo paciente mantinha sua rotina de atendimento, reforçando o planejamento estabelecido entre as equipes e reforçando o aspecto paliativo do cuidado.

As informações foram então coletadas a partir das anotações e evoluções diárias, realizadas por médicos, enfermeiras, psicólogas, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, e nutricionistas, abrangendo todos os atendimentos realizados no setor de Emergência da instituição nas últimas quatro semanas que antecederam a última internação hospitalar que culminou com o óbito do paciente.

3.4.1 Coleta de Dados

Os dados foram coletados através de ficha clínica com preenchimento à partir das informações provenientes do prontuário do paciente, e posteriormente armazenadas em um banco de dados informatizado, utilizando-se o programa *Statistical Package for Social Science – SPSS* versão 19.0. Este trabalho de coleta de dados de forma retrospectiva, através da análise de prontuário, gerou um número de variáveis ignoradas uma vez que não registradas em prontuário.

3.4.2 Variáveis Estudadas

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

A VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

As variáveis sócio-demográficas estudadas incluíram:

- Gênero;
- Idade ao primeiro atendimento pela equipe de cuidados paliativos;
- Cor da pele: em relação à cor da pele, a informação foi subdividida em:
 - o Branca,
 - o Não-branca onde foram agrupadas as cores parda, negra e amarela,
 - o Informação ignorada.
- Viver sozinho ou não;
- Classificação de atendimento na instituição:

- o Atendimento vinculado ao Sistema Único de Saúde,
 - o Atendimento vinculado ao convênio,
- Grau de escolaridade:
 - o Até seis anos de estudo,
 - o De 7 a 12 anos de estudo,
 - o Maior de 12 anos de estudo;
 - o Informação ignorada.
- Ocupação:
 - o Trabalhador não especializado exercendo atividade braçal;
 - o Trabalhador não especializado exercendo atividade administrativa;
 - o Trabalhador especializado exercendo atividade de nível superior;
 - o Aposentado;
 - o Outro;
 - o Informação ignorada.
- Local do óbito: referente à unidade de internação hospitalar onde houve a constatação do óbito Para caracterização do local do óbito, considerou-se óbito hospitalar todos os pacientes que faleceram na instituição após a internação, independente do tempo decorrido. Considerando a estrutura hospitalar da instituição no período do estudo, cabe ressaltar que os óbitos ocorreram apenas em duas situações: na unidade de internação hospitalar ou na Unidade de Terapia Intensiva.

B VARIÁVEIS RELACIONADAS AO TUMOR, PACIENTE E TRATAMENTO ONCOLÓGICO

- Aspectos gerais:
 - o Diagnóstico baseado na topografia do tumor, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, décima revisão (WHO 2002):
 - Cavidade oral,
 - Lábios,
 - Orofaringe,
 - Hipofaringe,
 - Rinofaringe,
 - Laringe,
 - Cavidade nasal + seios paranasais;
 - Primário desconhecido.
 - Tipo de Tratamento Paliativo;
 - Presença de Dor e suas características;
 - Estadiamento da doença oncológica à internação:
 - o Todos os pacientes do estudo pertenciam ao Estádio Clínico IV (EC IV);
- Tratamento de fase curativa:
 - o Cirurgia,
 - o Radioterapia,
 - o Quimioterapia,
 - o Cirurgia + radioterapia,
 - o Quimioterapia + radioterapia/cirurgia,

- o Nenhum tratamento.
- Presença de morbidades:
 - o HAS,
 - o DM,
 - o Dislipidemia,
 - o Cardiopatia,
 - o Pneumopatia,
 - o Doença psiquiátrica,
 - o Outra.
- Causas da palição:
 - o Irressecabilidade do tumor;
 - o Presença de doença localmente avançada e/ou metástases;
 - o Recusa em realizar tratamento com potencial curativo;
 - o Fragilidade do paciente ou ausência de condição clínica;
 - o Abandono do tratamento.

C VARIÁVEIS RELACIONADAS AOS PRINCIPAIS SINAIS E SINTOMAS

Os sinais e sintomas apresentados pelos pacientes na última internação hospitalar e nos atendimentos no setor de Emergência da instituição nas quatro semanas que antecederam a internação hospitalar que culminou com o

óbito do paciente são aqueles descritos nos prontuários dos pacientes pela equipe multidisciplinar responsável pelo atendimento, descritos abaixo:

- Agitação/Delirium,
- Anasarca,
- Ansiedade,
- Aspiração/BCP,
- Broncorréia,
- Candidíase oral,
- Confusão mental,
- Constipação,
- Depressão,
- Dificuldade para falar,
- Dificuldade alimentação,
- Distúrbio de deglutição,
- Diarréia,
- Disfagia,
- Dispnéia,
- Dor,
- Dor retroesternal,
- Edema (localizado),
- Fadiga,
- Ferida,
- Ferida Infectada,
- Fístula traqueobrônquica,

- Fístula traqueoesofágica,
- Hipersalivação,
- Insônia,
- Medo,
- Odor fétido,
- Pânico,
- Perda de peso,
- Refluxo Gastro-esofágico,
- Sangramento/Hemorragia,
- Sialosquiese,
- Tontura,
- Tosse,
- Trombose Veia Cava,
- TVP,
- Úlcera por pressão.

D VARIÁVEIS RELACIONADAS AO TIPO DE TRATAMENTO FARMACOLÓGICO

Uso de medicações durante as últimas 72 horas de internação hospitalar abrangendo as seguintes classes: analgésico opióide, antidepressivo, anticonvulsivante, neuroléptico, benzodiazepínico, e sintomáticos.

- **Analgésico Opióide**

- o Morfina,
- o Metadona,

- o Fentanil endovenoso,
- o Fentanil transdérmico,
- o Oxiconona de liberação controlada,
- o Tramadol,
- o Codeína,
- o Codeína+Associação (dor),
- o Codeína+Associações (tosse),

- **Antidepressivo**

- o Amitriptilina,
- o Sertralina,
- o Fluoxetina,
- o Citaloprano,
- o Mirtazaprina,
- o Outro antidepressivo.

- **Anticonvulsivante**

- o Carbamazepina,
- o Oxcarbazepina,
- o Gabapentina,
- o Fenitoína,
- o Fenobarbital,
- o Ácido Valpróico,
- o Outro anticonvulsivante.

- **Neuroléptico**

- o Haloperidol,

- o Clorpromazina,
- o Risperidona,
- o Quetiapina.

- **Sintomáticos**

- o Dipirona,
- o Paracetamol,
- o Cetoprofeno,
- o Naproxeno,
- o Outro AINH,
- o Metoclopramida,
- o Ondansetrona,
- o Dexametasona,
- o Metilprednisolona,
- o Dimenidrato,
- o Bromoprida.

- **Benzodiazepínico**

- o Clonazepam,
- o Alprazolam,
- o Lorazepam,
- o Zolpidem,
- o Midazolam,
- o Bromazepam.

E VARIÁVEIS RELACIONADAS ÀS ÚLTIMAS 72 HORAS DE VIDA ATÉ O ÓBITO

- Presença de dispositivos nas últimas 72 horas de vida:
 - o Presença de sonda vesical de demora,
 - o Presença de sonda nasoenteral,
 - o Presença de gastrostomia,
 - o Presença de traqueostomia,
 - o Presença de nefrostomia,
 - o Oferta de oxigenoterapia através de cateter nasal ou máscara de Venturi,
- Uso de antibioticoterapia nas últimas 72 horas de vida,
- Necessidade de sedação paliativa para controle de sintomas nas últimas 72 horas de vida,
- Causa do óbito.

F VARIÁVEIS RELACIONADAS À MULTI-INTERDISCIPLINARIDADE

- Acompanhamento por equipe multi-interdisciplinar:
 - o Equipe de psicologia,
 - o Equipe de psiquiatria,
 - o Equipe de fonoterapia,
 - o Equipe de fisioterapia,
 - o Equipe de nutrição,
 - o Equipe de nutrologia.

G VARIÁVEIS RELACIONADAS AO REGISTRO DE INFORMAÇÕES NO PRONTUÁRIO DO PACIENTE

- Registro de espiritualidade do paciente,
- Registro da presença ou ausência e identificação de acompanhante no momento da morte do paciente:
 - o Ausência de registro,
 - o Presença de familiar,
 - o Presença de amiga(o),
 - o Presença de cuidador contratado,
 - o Registro de que o paciente morreu sozinho,
 - o Registro de presença de voluntária(o),
- Registro de realização de conferência familiar,
- Registro de que o paciente se encontrava em período de cuidados terminais,
- Registro de ordem de não invasão,
- Registro de ordem de não reanimação,
- Registro de indicação ou não de transferência para Unidade de Terapia Intensiva ou medidas para suporte avançado de vida.

H VARIÁVEIS RELACIONADAS AO TEMPO DA ÚLTIMA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

- Duração da internação, ou seja, tempo transcorrido entre a data da última internação e a data do óbito,
- Tempo decorrido entre a internação hospitalar e o primeiro atendimento do paciente pela equipe de cuidados paliativos,

- Tempo decorrido entre o primeiro atendimento do paciente pela equipe de cuidados paliativos e a data do óbito.

I VARIÁVEIS RELACIONADAS AO REGISTRO DO NÚMERO E MOTIVOS QUE MOTIVARAM ATENDIMENTOS NO SETOR DE EMERGÊNCIA NAS QUATRO SEMANAS QUE ANTECEDERAM A ÚLTIMA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

- Número de atendimentos no setor de Emergência da instituição, durante as quatro semanas que antecederam a última internação hospitalar que culminou com o óbito do paciente (para fins metodológicos, subdividida para análise considerando Semana 1, Semana 2, Semana 3 e Semana 4).
- Motivo(s) da busca pelo atendimento no setor de Emergência:
 - o Dor,
 - o Dispnéia,
 - o Sangramento,
 - o Distúrbio de deglutição,
 - o Problemas com alimentação,
 - o Sintomas de infecção,
 - o Mal estado geral,
 - o Traqueostomia,
 - o Gastrostomia,
 - o Sonda vesical de demora,
 - o Dieta,
 - o Sonda nasoenteral,

- o Curativo,
- o Ferida,
- o Ferida infectada,
- o Insuficiência respiratória,
- o Perda de consciência,
- o Convulsão,
- o Confusão mental,
- o Agitação ou delírio,
- o Fraqueza,
- o Desidratação,
- o Outro motivo.

- **VARIÁVEIS RELACIONADAS AO ATENDIMENTO DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS**

- Data da primeira consulta no Ambulatório de Cuidados Paliativos,
- Idade do paciente na primeira consulta no Ambulatório de Cuidados Paliativos,
- Data da última internação hospitalar,
- Data do primeiro atendimento com a equipe de Cuidados Paliativos durante a internação,
- Idade do paciente no primeiro atendimento da equipe de Cuidados Paliativos durante a internação,
- Local do primeiro atendimento do Serviço de Cuidados Paliativos na internação,

- Tempo decorrido entre a internação hospitalar e a primeira avaliação da equipe de cuidados paliativos,
- Data do óbito do paciente,
- Tempo decorrido entre a primeira avaliação da equipe de cuidados paliativos e o óbito do paciente.

4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Todos os dados coletados foram transportados para planilha do programa Excel da Microsoft. As informações foram ordenadas em uma ficha específica (Ficha de Coleta de Dados - Anexo II). Os dados foram analisados usando o programa computacional *Statistical Package for Social Science – SPSS versão 19.0*.

Inicialmente todas as variáveis foram analisadas descritivamente, sendo realizada análise descritiva das variáveis clínico-patológicas coletadas.

Para as variáveis quantitativas esta análise foi feita através da observação dos valores mínimos e máximos, e do cálculo de médias, medianas, e desvios-padrão. Porcentagens (%) também foram utilizadas. As variáveis classificatórias foram apresentadas descritivamente em tabelas contendo frequências absolutas (n) e relativas (%).

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Dos 100 pacientes que preencheram os critérios de inclusão ao estudo, a idade média foi de 59,6 anos ($dp= 12,9$), mediana de 59 (variando de 21 a 92 anos). A idade dos pacientes ao primeiro atendimento pela equipe de cuidados paliativos variou nos homens de 35 a 86 anos, e entre as mulheres, a idade variou de 21 anos a 92 anos.

Em relação ao gênero, 74 pacientes eram do gênero masculino, enquanto 26 pertenciam ao gênero feminino.

Em relação à cor da pele, 65 pacientes apresentavam cor de pele branca, enquanto 28 pacientes apresentavam cor de pele não branca. Em sete prontuários não constava a informação em relação à cor da pele dos pacientes.

Dentre os pacientes do gênero masculino, 69 (93,2%) viviam juntos, enquanto 5 pacientes (6,75%) viviam sozinhos. Já em relação ao gênero feminino, todas as 26 pacientes viviam junto aos familiares.

Em relação à ocupação, houve predomínio de pacientes aposentados (29), não se especificando no prontuário se a aposentadoria era relacionada a tempo de serviço ou por doença (invalidez). Em 20 casos, a profissão exercida era relacionada à nível superior, enquanto 4 pacientes exerciam atividade braçal não especializada, 2 pacientes exerciam atividade administrativa não especializada, e 9 pacientes se declararam como exercendo outro tipo de

atividade relacionada à economia informal ou atividades domésticas domiciliares. Em 36 prontuários não constavam informações quanto a ocupação dos pacientes.

Em relação à escolaridade, 13 pacientes cursaram até 6 anos de estudo, 10 pacientes cursaram entre 7 a 12 anos de estudo, e 29 pacientes cursaram mais de 12 anos de estudo. Em 48 prontuários não constava informação em relação à escolaridade dos pacientes.

A maioria dos pacientes estudados foi admitida na instituição pelo SUS (57), enquanto 43 pacientes utilizavam algum tipo de convênio médico.

Em relação aos hábitos de tabagismo e etilismo, 27 pacientes relataram manter o uso de tabaco, dos quais 23 pertenciam ao gênero masculino e 4 pertenciam ao gênero feminino. Em relação ao etilismo, 22 pacientes relataram manter o uso de álcool, sendo 20 do gênero masculino e 2 do gênero feminino.

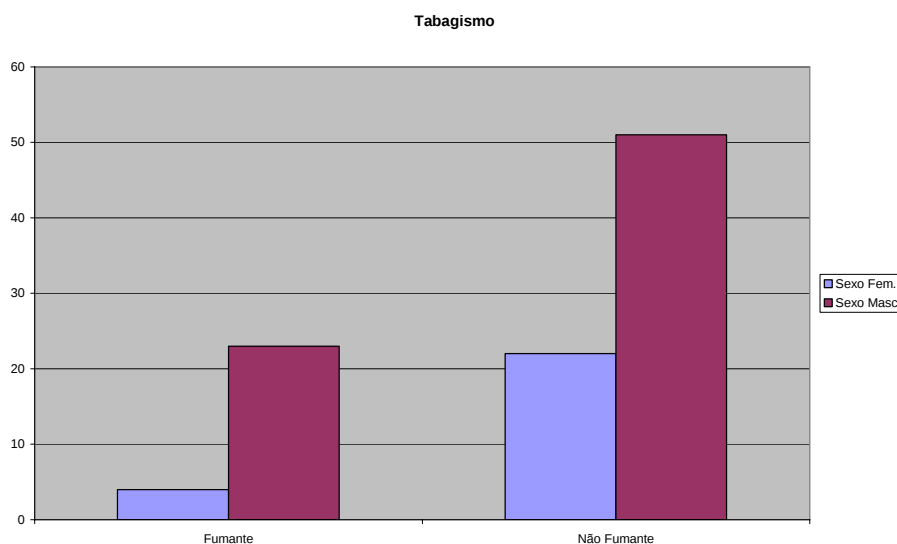


Figura 1 - Tabagismo em 100 pacientes estudados.

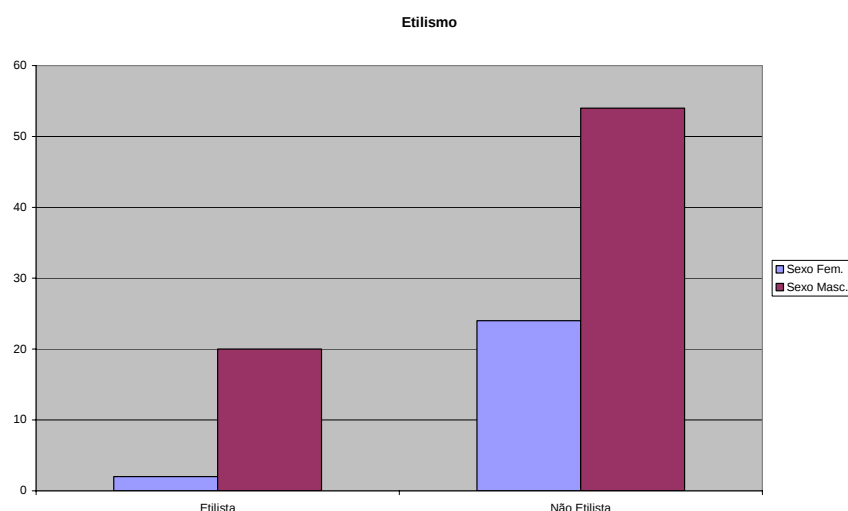


Figura 2 - Etilismo em 100 pacientes estudados.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes de acordo com o gênero, cor da pele e classificação de atendimento e local do óbito.

VARIÁVEL	CATEGORIA	n
Gênero	Masculino	74
	Feminino	26
Cor da pele	Branca	65
	Não Branca	28
	Informação ausente	7
Classificação do atendimento	SUS	57
	Convênio	43
Local do óbito	UI	79
	UTI	21
Total		100

5.2 CARACTERÍSTICAS DO TUMOR

Em relação a localização do tumor, a mais freqüente foi cavidade oral (37 casos), seguida por laringe (25 casos), orofaringe (13 casos), hipofaringe (11 casos), rinofaringe (10 casos), lábios (2 casos), cavidade nasal e seios

paranasais e primário desconhecido (1 caso, respectivamente) (Figura 3). Todos os pacientes estudados tinham tumores recidivados classificados em Estádio Clínico IV, e possuíam exame anátomo-patológico confirmando o diagnóstico histológico de carcinoma espinocelular. A localização do tumor está descrita na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes segundo distribuição do tumor.

Localização do tumor	n
Cavidade oral	37
Laringe	25
Orofaringe	13
Hipofaringe	11
Rinofaringe	10
Lábios	2
Cavidade nasal seios paranasais	1
Primário desconhecido	1
Total	100

5.3 ESTADIO CLÍNICO

Metástases estavam presentes em 90% dos pacientes, predominando em pulmões, 10% dos casos apresentava doença loco-regional. A maioria dos pacientes apresentava metástases em mais de um sítio anatômico. Destas metástases, 14 eram cerebrais, 46 pulmonares, 33 ósseas, 16 hepáticas e 27 em outros sítios.

Tabela 3 - Distribuição dos sítios metastáticos segundo localização do tumor.

	Cérebro	Pulmão	Ossos	Fígado	Outros
Hipofaringe n = 11	0	4	5	4	2
Laringe n = 25	3	12	9	4	9
Cavidade oral n = 37	4	16	10	4	8
Lábios n = 2	0	0	0	0	2
Orofaringe n = 13	2	7	4	2	2
Rinofaringe n = 10	4	5	4	2	3
Cavidade nasal + Seios Paranasais n = 1	1	1	1	0	1
Primário Desconhecido n = 1	0	1	0	0	0

5.4 ACOMPANHAMENTO PRÉVIO COM EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Do total de pacientes deste estudo, 39 pacientes já faziam acompanhamento ambulatorial com a equipe de cuidados paliativos antes da última internação hospitalar, dos quais 61,5% pertenciam ao gênero masculino (n= 24) e 38,5% pertenciam ao gênero feminino (n= 15). Em 61% dos casos (n= 61), o primeiro atendimento com a equipe de cuidados paliativos foi realizado durante a última internação hospitalar que culminou com o óbito do paciente.

No grupo de 39 pacientes já acompanhados pela equipe e cuidados paliativos, o tempo transcorrido entre a data da primeira consulta no ambulatório de cuidados paliativos até a data da última internação hospitalar apresentou mediana de 88 dias, (dp = 131,94 dias), e média de 116,14 dias.

5.5 TRATAMENTO ONCOLÓGICO PRÉVIO

Do total de 100 pacientes, 6 pacientes recusaram qualquer tipo de tratamento curativo prévio. Considerando então os 94 casos submetidos à tratamento oncológico prévio, as modalidades terapêuticas mais utilizadas incluíram cirurgia em 80,8% dos pacientes (n= 76), radioterapia em 73,4% dos pacientes (n= 69), e quimioterapia em 62,7% pacientes (n= 59). Três pacientes da amostra (3,1%) realizaram quimioterapia associada a radioterapia seguida por cirurgia. A Tabela 4 mostra os tipos de tratamentos oncológicos prévios realizados, antes de iniciar acompanhamento conjunto com cuidados paliativos.

Tabela 4 - Relação dos tratamentos oncológicos aplicados aos 96 pacientes com câncer de cabeça e pescoço tratados antes de iniciar acompanhamento conjunto com cuidados paliativos.

Tratamentos oncológicos	n	%
Cirurgia	76	80,8%
Radioterapia	69	73,4%
Quimioterapia	59	62,7%
Quimioterapia + Radioterapia / Cirurgia	3	3,1%

Na população estudada (n= 100), a decisão por palição foi estabelecida em função de causas múltiplas: irressecabilidade do tumor em 51 casos, presença de doença metastática em 66 casos, fragilidade clínica impeditiva de tratamento oncológico curativo em 36 casos, e abandono do tratamento na fase considerada curativa da doença em 8 casos.

Na fase de tratamento paliativo, 7 pacientes (8,1%) foram submetidos à cirurgia paliativa, enquanto 65 pacientes (75,5%) realizaram quimioterapia

paliativa, 32 pacientes (37,2%) realizaram radioterapia com intuito paliativo. Um total de 14 pacientes (16,2%) recusou-se a realizar cirurgia, radioterapia ou quimioterapia com intuito paliativo.

Nos pacientes estudados, o tempo transcorrido entre a data da última internação hospitalar e o primeiro atendimento internado realizado pela equipe de cuidados paliativos apresentou mediana de 2 dias (dp = 13,51 dias), média de 8,56 dias). O tempo transcorrido entre o primeiro atendimento da equipe de cuidados paliativos na última internação hospitalar e o óbito do paciente apresentou mediana de 6 dias (dp = 14,41 dias, média de 11,36 dias). O tempo transcorrido entre o diagnóstico do tumor e a última internação que culminou com o óbito do paciente apresentou mediana de 1,30 ano, com (dp = 2,74 anos), média de 2,22 anos).

O tempo decorrido entre a data da ultima internação do paciente e o óbito apresentou mediana de 14 dias (dp = 19,35 dias, média de 19,92 dias).

5.6 CARACTERIZAÇÃO DO ÓBITO

5.6.1 Local do Óbito

Em relação ao local do óbito, 79 pacientes faleceram na unidade de internação, enquanto 21 pacientes faleceram na UTI.

Nos registros de prontuários identificamos que em algumas conferências realizadas, apesar de familiares extensamente informados quanto ao prognóstico, opções terapêuticas (ou ausência), e possibilidade de suporte paliativo exclusivo em unidade de internação, havia recusa de limitação ou retirada de suporte, exigindo-se o uso de todo e qualquer recurso possível.

Nestas situações, identificamos o registro de alegações de quebra de confiança motivada, segundo familiares, por conflito de informações entre médicos de diferentes especialidades. Em um caso, a familiar (mãe) se mostrou irredutível, negando a terminalidade da filha jovem, exercendo pressão familiar que motivou a transferência da paciente para a UTI, uma vez que interpretava a recusa em acrescentar medidas como omissão ou erro médico, a despeito de repetidas tentativas de esclarecimento. Neste caso, o cônjuge da paciente isentou-se de qualquer decisão, delegando o poder de decisão à mãe da paciente. Posteriormente, houve aceitação dos familiares quanto às limitações de suporte intensivo. A paciente morreu acompanhada apenas por sua mãe na UTI. Em duas outras situações, o suporte intensivo foi indicado após reanimação cardiopulmonar e intubação orotraqueal com ventilação mecânica sem considerar o prognóstico e a reversibilidade das insuficiências orgânicas apresentadas pelos pacientes, mediante situações pontuais. Um destes pacientes apenas realizava radioterapia na instituição, e ao passar pela frente do setor de Emergência apresentou hematêmese, perda de consciência, seguida por parada cardiopulmonar; estava sozinho, recebeu suporte avançado de vida e foi transferido para a UTI. Em outro caso, o paciente estava sozinho realizando exame de imagem (Tomografia), e apresentou parada cardiorespiratória durante a realização do exame, sendo submetido à reanimação cardiopulmonar, intubação orotraqueal, ventilação mecânica e transferido à UTI. Os dois pacientes eram do gênero masculino e morreram sozinhos na UTI.

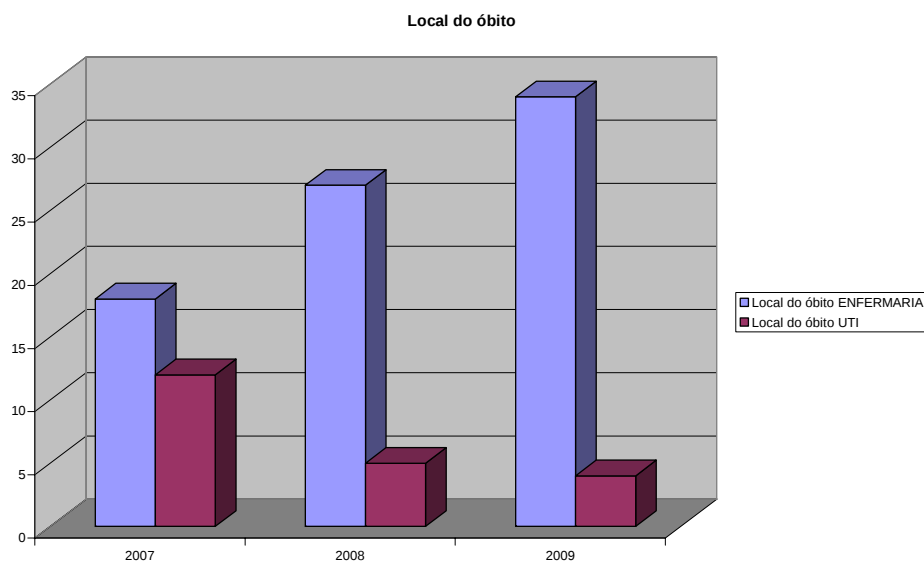


Figura 3 - Distribuição dos pacientes conforme local do óbito.

5.6.2 Presença de Acompanhante no Momento da Morte

Em relação à presença de acompanhante no momento da morte do paciente, do total de 74 pacientes do gênero masculino, 69 pacientes (93,24%) morreram acompanhados, enquanto 5 pacientes (6,75%) morreram sozinhos. Todas as 26 pacientes do gênero feminino (100%) morreram acompanhadas (Figura 4).

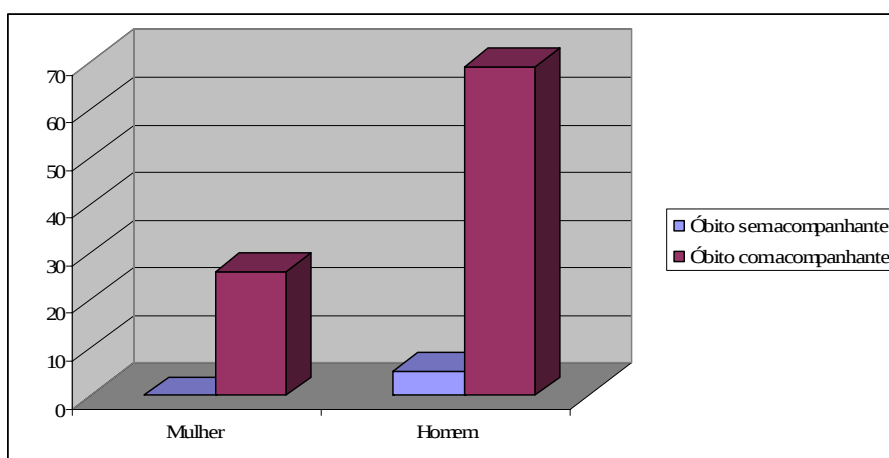


Figura 4 - Presença de acompanhante no momento do óbito.

5.6.3 Acompanhamento Inter-Multiprofissional

Em relação ao acompanhamento inter-multiprofissional dos pacientes durante a última internação hospitalar, 36 pacientes foram acompanhados conjuntamente pela equipe de psicologia, 9 pacientes necessitaram de acompanhamento conjunto psiquiátrico, enquanto 20 pacientes necessitaram de acompanhamento conjunto com a equipe de fonoaudiologia. Houve predomínio do acompanhamento conjunto das equipes de fisioterapia (92 pacientes), nutrição (93 pacientes) e nutrologia (91 pacientes) (Figura 5).

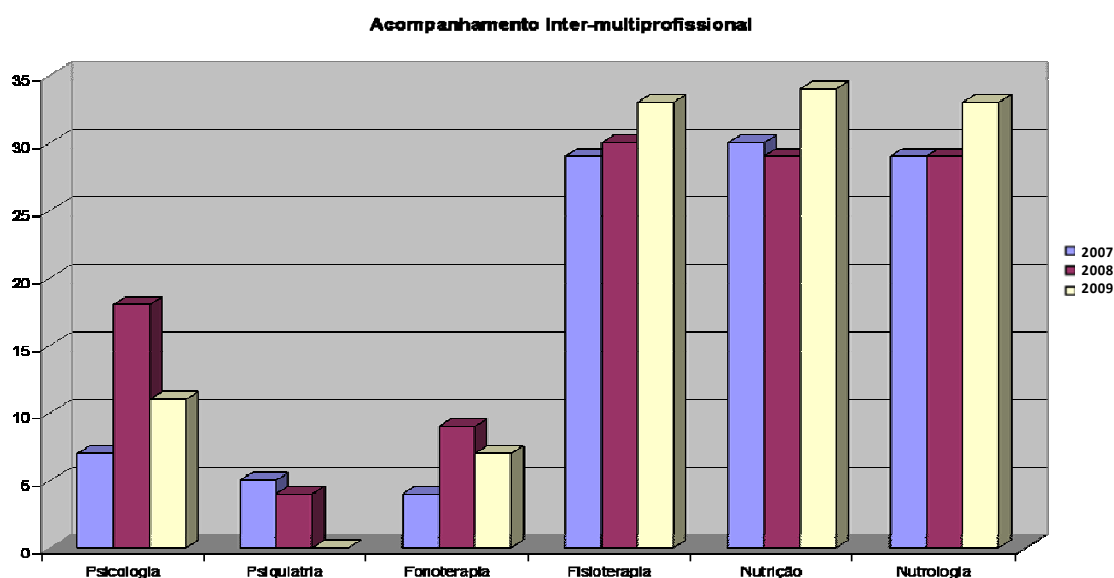


Figura 5 - Acompanhamento inter-multiprofissional durante a última internação hospitalar.

5.6.4 Condições Clínicas

A AVALIAÇÃO DAS MORBIDADES ASSOCIADAS NA AMOSTRA ESTUDADA

Em relação à presença das morbidades associadas, 80 pacientes apresentavam morbidades associadas, dos quais 60 apresentavam mais de uma morbidade (variando de 1 até 21 morbidades). As morbidades mais

frequentemente associadas foram caquexia em 34 casos, HAS em 26 e hipotireoidismo em 22.

Tabela 5 - Morbidades presentes na amostra.

Morbidades associadas	n
Ausência de morbidades	20
Caquexia	34
HAS	26
Hipotireoidismo	22
Doenças Cardiovasculares	18
Doenças Pulmonares	17
Diabetes Melittus	14
Doenças Psiquiátricas	5
Insuficiência Renal	5
AVC	4
Epilepsia	3
Artrose	3
Insuficiência Hepática	2
Obesidade	1
Doença de Alzheimer	1
Síndrome Veia Cava Superior	1
Disfunção de ATM	1
Vasculopatia	1
Compressão medular	1
Psoríase	1
Dislipidemia	1
Surdez	1
Total	100

B PRESENÇA DE DISPOSITIVOS AUXILIARES À SOBREVIVÊNCIA NAS ÚLTIMAS 72 HORAS QUE ANTECEDERAM AO ÓBITO

Em relação à via de alimentação, a sonda nasoenteral foi usada por 38 pacientes, enquanto 51 eram alimentados por gastrostomia.

Quanto à capacidade de respiração, 68 dos pacientes se encontravam traqueostomizados. Não havia informações nos prontuários estudados quanto a capacidade de comunicação dos pacientes e/ou presença de prótese para comunicação.

Quarenta e um pacientes faleceram utilizando sonda vesical de demora, enquanto apenas um paciente faleceu utilizando nefrostomia.

Em relação aos 21 pacientes que faleceram na UTI, 13 foram submetidos à ventilação mecânica, enquanto oito receberam aporte de oxigênio suplementar através de máscara de Venturi ou cateter nasal. Do total de pacientes estudados, 96 faleceram em uso de oxigênio suplementar através de máscara de Venturi ou cateter nasal.

C AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL “*PERFORMANCE STATUS*” DA POPULAÇÃO ESTUDADA

Em relação ao ECOG na última internação, 27 pacientes apresentavam ECOG 1, 12 pacientes apresentavam ECOG 2, 18 pacientes apresentavam ECOG 3, enquanto 43 pacientes apresentavam ECOG 4 (Tabelas 8 e 6).

Tabela 6 - Distribuição do número de pacientes em função do ECOG na última internação hospitalar.

	ECOG 1	ECOG 2	ECOG 3	ECOG 4
Pacientes (n)	27	12	18	43

Tabela 7 - Distribuição do número de pacientes por sítio tumoral / ECOG na última internação hospitalar.

	ECOG 1	ECOG 2	ECOG 3	ECOG 4	TOTAL
Hipofaringe	2	1	4	4	11
Laringe	7	3	4	12	26
Cavidade oral	12	5	5	16	38
Lábios	0	1	0	1	2
Orofaringe	2	1	4	5	12
Rinofaringe	3	0	1	5	9
Cavidade nasal + Seios Paranasais	0	1	0	0	1
Primário Desconhecido	1	0	0	0	1

D NÚMERO DE CONSULTAS E MOTIVOS QUE GERARAM ATENDIMENTO MÉDICO NO SETOR DE EMERGÊNCIA NAS QUATRO SEMANAS QUE ANTECEDERAM A ÚLTIMA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

Em relação ao número de vezes que o paciente buscou atendimento médico no setor de Emergência, 76 pacientes realizaram uma consulta médica na semana que antecedeu a última internação hospitalar, enquanto 8 pacientes realizaram duas consultas e 1 pacientes realizou três consultas neste período.

Na segunda semana que antecedeu a última internação hospitalar, 15 pacientes realizaram uma consulta médica no setor de Emergência, e 3 pacientes realizaram duas consultas médicas.

Na terceira semana que antecedeu a última internação hospitalar, 12 pacientes realizaram uma consulta médica no setor de Emergência, enquanto 1 paciente realizou duas consultas médicas.

Na quarta semana que antecedeu a última internação hospitalar, 16 pacientes realizaram uma consulta médica no setor de Emergência, enquanto apenas 1 paciente realizou duas consultas médicas.

A Tabela 8 mostra os motivos que geraram atendimento médico no setor de Emergência nas quatro semanas que antecederam a última internação hospitalar. O sintoma mais freqüente foi queda do estado geral (58%), seguido por dispnéia (55%), desidratação (38%), infecção (35%), seguida por dor (31%).

Tabela 8 - Motivos que geraram atendimento médico no setor de Emergência nas quatro semanas prévias à internação hospitalar.

Queixas principais	Semana 1 pré-internação	Semana 2 pré-internação	Semana 3 pré-internação	Semana 4 pré-internação
Queda do estado geral	58	0	1	0
Dispnéia	55	2	2	1
Desidratação	38	2	1	2
Infecção	35	1	0	2
Dor	31	6	4	6
Alteração do nível de consciência	20	0	0	0
Fraqueza	19	2	0	2
Sangramento	19	1	0	1
Tosse	6	1	1	1
Crise convulsiva	4	0	1	0
Hiponatremia	4	0	0	0
Distúrbio de deglutição	2	2	0	2
Problemas com dispositivo	2	5	3	5
TCE leve	2	0	0	0
Sonolência	2	0	0	1
Constipação	1	0	0	0
Hiperpotassemia	1	0	0	0
Hipercalcemia	1	0	0	0
Crise de ansiedade	1	0	0	0
Problemas com Curativo	1	1	0	1
Vômitos incoercíveis	1	0	0	0
Disartria	1	0	0	0
Exantema	0	0	2	0
Aferir PA	0	0	1	0
Solicitar receita de opióide forte	0	0	1	1
Diarréia	0	1	0	0

E SINAIS DE SINTOMAS DURANTE A ÚLTIMA INTERNAÇÃO HOSPITALAR

A Tabela 9 mostra os sinais e sintomas registrados nos prontuários dos pacientes durante a última internação hospitalar. O sintoma mais freqüente foi dor em 71 pacientes, seguido por queda do estado geral em 68 pacientes,

dispnéia em 61 pacientes, broncorréia em 53 pacientes, e alteração do nível de consciência em 43 pacientes.

Tabela 9 – Sinais e sintomas durante a última internação hospitalar.

Queixas principais	N
Dor	70
Queda do estado geral	68
Dispnéia	61
Broncorréia	53
Alteração do nível de consciência	43
Pneumonia	42
Tosse	38
Aspiração	37
Disfagia	34
Sangramento	31
Desidratação	26
Fraqueza	22
Obstrução traqueal por tumor	13
Alteração do Hábito Intestinal	13
Edema	12
Ferida	12
Hipercalcemia	11
Alteração da mucosa oral	6
Fistula	6
Sonolência	6
Convulsão	5
Hiponatremia	3
Boca seca	2
Broncoespasmo	2
Choque hipovolemico	2
Tontura	2
Vômitos incoercíveis	2
Fratura cervical	1
TVP	1

F CARACTERÍSTICAS GERAIS DAS QUEIXAS DE DOR NA POPULAÇÃO ESTUDADA

A dor foi a queixa mais freqüente durante a última internação hospitalar, acometendo 70% dos pacientes estudados. A queixa dolorosa foi relatada pelos pacientes da seguinte forma: generalizada em 37,1% dos pacientes (n=

26), localizada em 34,3% dos pacientes (n= 24), região cervical em 18,6% dos pacientes (n= 13), holocraniana em 8,6% dos pacientes (n= 6), e acometendo apenas o sítio tumoral cervical em 1,4% (n= 1). A Tabela 10 mostra as características da dor relatadas pelos pacientes na última internação hospitalar.

Tabela 10 - Características da dor relatadas pelos pacientes durante a última internação hospitalar.

Dor	n	%
Generalizada	26	37,1
Localizada	24	34,3
Cervical	13	18,6
Holocraniana	6	8,6
Sítio tumoral cervical	1	1,4
Total	70	100%

G CARACTERÍSTICAS GERAIS DAS QUEIXAS DA ESFERA PSICO-AFETIVA NA POPULAÇÃO ESTUDADA

Apenas 60 prontuários analisados traziam registro de queixa do paciente quanto aos aspectos psico-afetivos dos pacientes. A queixa mais freqüente registrada em prontuário quanto a esse aspecto durante a última internação hospitalar foi o medo, acometendo 21 pacientes, seguida por ansiedade em 15 pacientes, insônia em 14 pacientes, depressão em 7 pacientes, tristeza em 2 pacientes e pânico em 1 paciente. A Tabela 11 mostra as características da dor relatadas pelos pacientes na última internação hospitalar.

Tabela 11 - Queixas da esfera psico-afetiva relatadas pelos pacientes durante a última internação hospitalar.

Queixa	n	%
Medo	21	35
Ansiedade	15	25
Insônia	14	23,4
Depressão	7	11,7
Tristeza	2	3,3
Pânico	1	1,7
Total	60	100%

H MEDICAÇÕES EM USO NAS ÚLTIMAS 72 HORAS DE VIDA

Em relação ao uso de analgésicos opióides fortes utilizados para o controle da dor nas últimas 72 horas de vida, a dose mediana da morfina ao momento do óbito foi de 40 mg/dia (variando de 10 mg até 240 mg), enquanto a dose mediana utilizada de metadona foi de 60 mg/dia (variando de 3 mg até 120 mg), e a dose mediana de fentanila foi de 10 mcg/dia (variando de 10 mcg até 100 mcg). Apenas 1 paciente (1%) dos pacientes estudados utilizou opióide fraco para o controle da dor nas últimas 72 horas de vida, e a dose mediana de codeína utilizada foi de 120 mg/dia. Nenhum dos pacientes deste estudo utilizou tramadol para controle de dor nas últimas 72 horas de vida. Abaixo descrevemos outras classes de medicações usadas pelos pacientes para controle de múltiplos sintomas nas últimas 72 horas de vida, especificando dose mínima e máxima de uso (Tabela 12).

Tabela 12 - Medicções usadas nas últimas 72 horas de vida.

	Dose mínima	Dose máxima
Hioscina	60 mg	80 mg
Antiinflamatórios		
Dexametasona	4 mg	16 mg
Cetoprofeno	200 mg	400 mg
Naproxeno	0 mg	1500 mg
Hidrocortisona	200 mg	750 mg
Prednisona	20 mg	20 mg
Antiemético		
Metoclopramina	10 mg	40 mg
Ondansetrona	16 mg	32 mg
Dipirona	3 gramas	8 gramas
Benzodiazepínico		
Midazolan	5 mg	180 mg
Clonazepan	0,5 mg	2 mg
L-Tiroxina	25 mcg	225 mcg
Prometazina	25 mg	200 mg
Neurolépticos		
Clorpromazina	4 mg	100 mg
Haloperidol	10 mg	20 mg
Anticonvulsivante		
Fenitoína	250 mg	450 mg
Carbamazepina	100 mg	900 mg
Gabapentina	300 mg	600 mg
Antidepressivo		
Amitriptilina	25 mg	75 mg
Mirtazapina	30 mg	45 mg

I REGISTRO DE USO DE ANTIBIÓTICOS NAS ÚLTIMAS 72 HORAS DE VIDA

Do total da amostra estudada, 59 pacientes não utilizaram antibiótico nas últimas 72 horas de vida. Dentre os 41 pacientes que utilizaram antibióticos nas últimas 72 horas de vida, 17 utilizaram para tratamento de pneumonia, 16 utilizaram por infecção com cultura positiva, sete utilizaram por indicação clínica sem foco infeccioso identificado, e um paciente utilizou por ferida infectada (Figura 6).

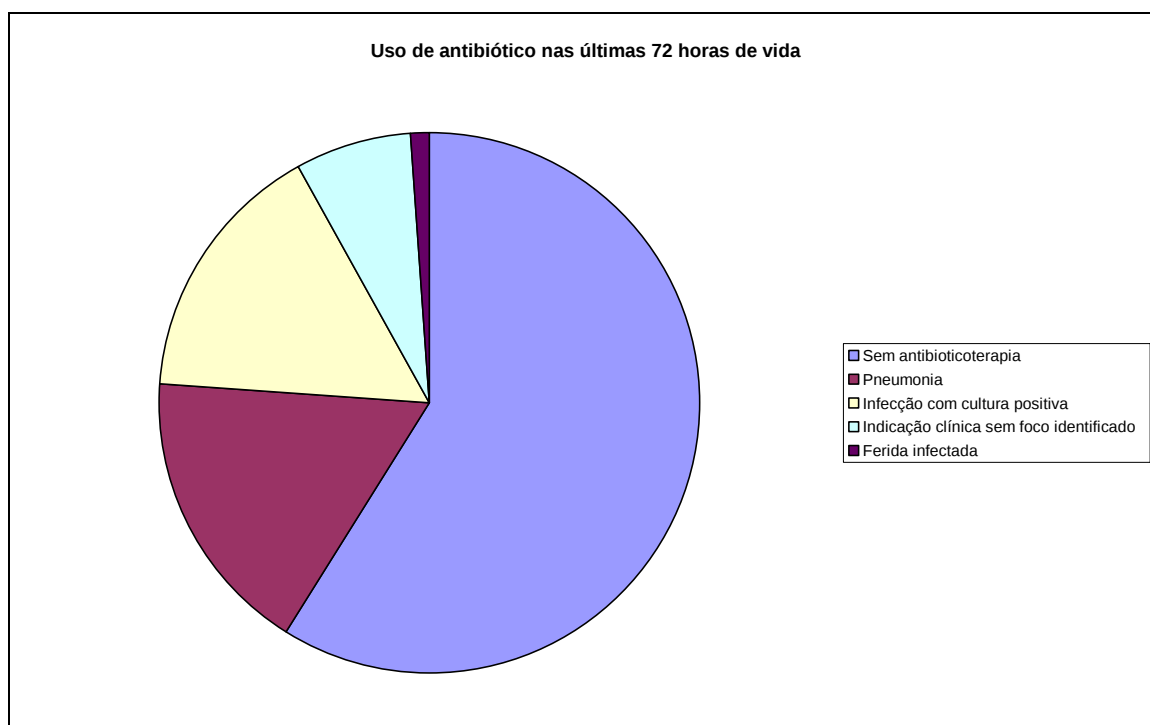


Figura 6 - Uso de antibióticos nas últimas 72 horas de vida.

J NECESSIDADE DE SEDAÇÃO PALIATIVA PARA CONTROLE DE SINTOMAS NAS ÚLTIMAS 72 HORAS DE VIDA

Foi necessária a instituição de sedação paliativa para controle de sintomas nas últimas 72 horas de vida em 60% dos pacientes (n = 60); 40% dos pacientes estudados (n= 40) não necessitaram de sedação paliativa para controle de sintomas na terminalidade.

No grupo de pacientes em que foi necessária a instituição de sedação paliativa para controle de sintomas nas últimas 72 horas de vida (n= 60), a necessidade de sedação paliativa terminal foi justificada para o controle de um sintoma em 23% dos casos, para o controle de dois sintomas associados em 32% dos casos e para o controle de três sintomas associados em 5% dos casos.

No grupo de 23 pacientes (23%) em que a indicação de sedação paliativa foi necessária para o controle de um sintoma, dor incontrolável foi responsável por 15% dos casos (n= 15), seguido por agitação terminal em 4% dos casos (n= 4) e hemorragia maciça em 3% dos casos (n = 3).

No grupo de 32 pacientes (32%) em que a indicação de sedação paliativa foi necessária para o controle de dois sintomas associados, a associação de dor e dispnéia incontrolável foi responsável por 19% dos casos (n= 19), seguida por dor e agitação terminal incontrolável em 5% dos casos (n= 5), dor e hemorragia maciça em 4% dos casos (n= 4), enquanto as associações dispnéia e hemorragia maciça, e dispnéia e agitação terminal incontrolável foram responsáveis pela necessidade de sedação paliativa terminal em 2% dos casos, respectivamente.

No grupo de 5 pacientes (5%) em que a indicação de sedação paliativa foi necessária para o controle de três sintomas associados, a associação agitação terminal, dor e síndrome de abstinência alcoólica foi responsável por 2% dos casos, enquanto a associação de agitação terminal, dor e dispnéia foi responsável por 2% dos casos; finalmente, a associação de dor, dispnéia e hemorragia maciça foi responsável por 1% dos casos.

K REGISTROS EM PRONTUÁRIOS QUANTO DEFINIÇÕES E INSTITUIÇÃO DE DIRETRIZES NO PERÍODO DE CUIDADOS TERMINAIS

Em relação aos registros encontrados nos prontuários dos pacientes, havia registro de espiritualidade do paciente em 18% dos casos. Registros de realização de conferência familiar estavam presentes em 89% dos prontuários, enquanto em 92% dos prontuários havia registro de que o paciente se encontrava em período de cuidados terminais.

O registro de ordem de não invasão estava presente em 83% dos prontuários analisados.

A presença de registro de indicação ou não de transferência para Unidade de Terapia Intensiva e/ou medidas para suporte avançado de vida estava presente em 80% dos prontuários analisados.

L REGISTROS EM PRONTUÁRIO QUANTO “CAUSA-MORTIS”

Em relação ao registro de “*causa mortis*” em prontuário dos pacientes, as causas registradas variaram nas seguintes entidades: Insuficiência de Múltiplos Órgãos e Sistemas (IMOS) em 27 pacientes, Insuficiência Respiratória Aguda em 25 pacientes, Choque Hemorrágico em 19 pacientes,

Insuficiência Respiratória Aguda Obstrutiva em 8 pacientes, Sepses em 6 pacientes, Pneumonia em 6 pacientes, Hipertensão Intra Craniana (HIC) em 5 pacientes, Insuficiência Hepática em 3 pacientes e, por fim, Insuficiência Renal em 1 paciente. Considerando os casos analisados, 100% preencheram critérios para serem classificados em “Morte relacionada ao Câncer”.

6 DISCUSSÃO

Há poucos estudos publicados na literatura relacionando necessidades específicas de pacientes em Período de Cuidados Terminais, especialmente em câncer de cabeça e pescoço. Em geral, a literatura especializada apresenta informações abundantes sobre queixas e complicações do câncer, incluindo o câncer de cabeça e pescoço, mas raramente sobre pacientes em fase final de vida, especialmente em situações complexas de vulnerabilidade como as que encontramos neste estudo.

O gênero masculino foi predominante na amostra estudada, corroborando os dados já existentes na literatura sobre o câncer de cabeça e pescoço (GAJALAKSHMI et al. 2012). No presente estudo, a faixa etária variou de 21 a 92 anos (semelhante à observada por ANTUNES e ANTUNES 2004), com idade média de 59,6 anos ($dp= 12,9$) e mediana de 59 (variando de 21 a 92 anos), semelhante ao relatado por ETHUNANDAN et al. (2005) e LIN et al. (2011).

Em estudo de LEDEBOER et al. (2011), o estado conjugal não demonstrou correlação com o número de admissões hospitalares. Na série estudada por ETHUNANDAN et al. (2005), apenas 22% dos pacientes estudados faleceram acompanhados por familiares. Em nossa casuística, de todos os pacientes estudados, apenas 5% (homens) viviam sozinhos; e todos morreram sozinhos.

Em relação à ocupação, encontramos predomínio de aposentados (29%), contudo, em 36% dos prontuários esta informação estava ausente, o que significa que esta conclusão pode não refletir a realidade.

Os prontuários analisados registram que 29% dos pacientes cursaram mais de 12 anos de estudo; contudo, em quase metade da amostra (48%) esta informação estava ausente. Para LIN et al. (2011), houve correlação entre o grau de escolaridade e o aumento do uso de morfina, uma vez que seu uso aumentou conforme aumento do grau de escolaridade; pacientes com baixo grau de escolaridade mostraram-se mais propensos a preconceitos e temores relacionados aos seu uso, ocasionando menor uso. Contudo, em nossa casuística, o grau de escolaridade (ou sua ausência) não interferiu na recusa do uso de analgésico opióide ou sedação paliativa para controle de sintomas, uma vez que não houve recusa de nenhum paciente ou responsável legal.

Uma parte significativa dos pacientes se declarou ex-tabagistas e ex-etilistas, e a associação entre os dois hábitos ocorreu em quase metade da amostra (49%). O consumo de álcool e tabaco são fatores reconhecidamente relacionados ao câncer de cabeça e pescoço com o câncer de laringe e cavidade bucal (SCHIECHT et al. 1999; DOBROSSY 2005), o que pode aumentar em 15 vezes o risco para estas doenças (ZENDER e PETRUZZELLI 2005). O consumo de álcool, além de ser um dos principais fatores etiológicos para o câncer de cabeça e pescoço, também constitui um dos principais fatores que causam comprometimento social nesta população. O alcoolismo interfere no autocuidado e no cuidado ao paciente, causando conflitos, desarmonia, desagregação familiar e problemas financeiros. Tal situação em fase final de vida muitas vezes resulta em abandono e isolamento social. É descrito que o

alcoolismo aumenta o risco de problemas sociais, empregatícios, familiares, físicos e legais, e por si só é considerado um problema de saúde pública (REINALDO e PILLON 2008). Para LEDEBOER et al. (2011), os pacientes com câncer de cabeça e pescoço são extremamente complexos, motivo pelo qual necessitam de cuidado multiprofissional e multidimensional. Neste estudo, encontramos predomínio de pacientes se tratando pelo SUS (57%), característico da instituição.

Vários estudos apontam a cavidade bucal como localização mais freqüente para o acometimento tumoral (DURAZZO et al. 2005; DOBROSSY 2005; Ministério da Saúde 2011). A cavidade oral foi o sítio anatômico que gerou o maior número de internações hospitalares para cuidados terminais na amostra estudada (37%), seguidas por laringe (25%) e orofaringe (13%), corroborando a literatura nacional.

Em estudo realizado por LIN et al. (2011) envolvendo 94 pacientes com câncer de cabeça e pescoço; doença loco-regional recorrente estava presente em 43 pacientes (45,7%), enquanto a incidência de metástases à distância foi de 7,4% em cérebro, 24,5% em pulmão, 27,7% em ossos e 13,8% em fígado.

Em nossa amostra, a maioria dos pacientes do estudo encontrava-se em estágio clínico EC IV, enquanto 10% dos pacientes apresentavam somente doença loco - regional. Metástases estavam presentes na maioria dos pacientes em mais de um sítio anatômico, das quais 14 eram cerebrais, 46 pulmonares, 33 ósseas, 16 hepáticas e 27 em outros sítios. A gravidade dos pacientes na amostra estudada pode ser observada pela alta incidência de doença disseminada, pelos múltiplos tratamentos oncológicos prévios, pela presença de morbididades crônicas associadas, e pela necessidade de

dispositivos utilizados. Estudos brasileiros revelam diferenças em relação a apresentação clínica e característica do tumor em relação aos países desenvolvidos, uma vez que a maioria dos casos são diagnosticados tardiamente, justificado pela falta de acesso a uma sistema de saúde de qualidade (VARTANIAN et al. 2004). Esta demora leva a mutilação e deformidades, com impacto sócio-econômico no paciente e em sua família.

Do total de pacientes acompanhados durante a última internação, apenas 39% fazia acompanhamento ambulatorial com a equipe de cuidados paliativos, o que significa que 61% dos pacientes acompanhados na última internação hospitalar não tiveram oportunidade de acompanhamento com paliativista no período de cuidados ativos da doença. Apesar disso, houve acionamento relativamente rápido da equipe de cuidados paliativos para avaliação e acompanhamento destes pacientes durante a última internação hospitalar (mediana de 2 dias, média 8,6 dias). Iniciar o acolhimento e vínculo precoce em pacientes e familiares em período de cuidados terminais é desafiador e extremamente desgastante para paciente, equipe e familiares. Este dado ressalta a necessidade de encaminhamentos mais precoces, uma vez que a prática de cuidados paliativos e cuidados ativos não são excludentes. Recentemente, um importante estudo demonstrou que a instituição precoce de cuidados paliativos em pacientes com câncer de pulmão não pequenas células metastático relacionou-se a melhoria significativa na qualidade de vida e humor, e ainda, quando comparados aos pacientes que receberam tratamento padrão, os pacientes que receberam cuidados paliativos precoces apresentaram maior sobrevida e cuidados menos agressivos no final de vida (TEMEL et al. 2010).

Nos últimos anos, com o avanço dos cuidados paliativos, a expressão “paciente fora de possibilidades terapêuticas” vem sendo substituída pela expressão “paciente fora de possibilidade terapêutica curativa em relação a doença de base”, mais correta porque é referente a fatos e porque não reduz a prática médica à cura propriamente dita (SCHRAMM 2008). Diversos fatores, como incorporação tecnológica, orientação acadêmica, pressão familiar e social, e a crença de que a morte significa invariavelmente fracasso técnico são citados por SCHRAMM (2008) como contribuintes para uma visão mais tecnicista e menos “humanista” na prática clínica dos médicos no atendimento aos pacientes. Contudo, tais aspectos podem resultar em obstinação terapêutica, gerando graus de sofrimento do paciente que poderiam e deveriam ser evitados. Assim, “fora de possibilidade de cura” não é sinônimo de “fora de possibilidade de tratamento”, uma vez que os cuidados paliativos configuram uma alternativa real e moralmente justificada, oposta à obstinação terapêutica e do tratamento fútil (PESSINI 1996; WALKER 1999; SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM 2004). Conceitualmente, o termo “tratamento fútil” surge com a expressão norte-americana “*medical futility*”, utilizada para indicar um tipo de tratamento considerado inapropriado, sem uma razoável probabilidade de melhorar as condições do paciente e que o médico não teria o dever de oferecer (DRANE e COULEHAN 1994).

No grupo de pacientes acompanhados ambulatorialmente com a equipe de cuidados paliativos, o tempo transcorrido entre a data da primeira consulta no ambulatório de cuidados paliativos até a data da última internação hospitalar apresentou mediana de 88 dias (dp = 131,94 dias), média de 116,14 dias.

Em relação ao tratamento oncológico prévio, 6% dos pacientes recusaram qualquer tipo de tratamento curativo prévio. A decisão por palição exclusiva foi estabelecida, em todos os casos, em função de causas múltiplas, apresentando relevância a presença de doença metastática em 66% dos casos, inoperabilidade do tumor em 51% dos casos e fragilidade clínica impeditiva de tratamento oncológico com intuito paliativo em 36% dos casos. Interessante é o fato de que 8% dos pacientes estudados abandonaram o tratamento na fase curativa da doença. Mais da metade dos pacientes foi submetido à quimioterapia com intuito paliativo (75,5%), e quase um terço da amostra (32%) realizaram radioterapia paliativa. Quatorze pacientes (16,2%) recusaram-se a realizar cirurgia, radioterapia ou mesmo quimioterapia com intuito paliativo, optando por manter acompanhamento clínico exclusivo.

Alguns estudos enfatizam o número de dias de hospitalização em pacientes com câncer. LLOBERA et al. (2000) relatou a média dos dias de hospitalização em pacientes oncológicos, em período de cuidados terminais, em 99 dias, enquanto BRUERA et al. (2000) relatou a duração média de internação em hospitais oncológicos de 9 dias. Neste estudo, o tempo decorrido entre a internação e o óbito apresentou mediana de 14 dias, (dp = 19,35 dias), média de 19,92 dias.

Em relação ao acompanhamento inter-multiprofissional, houve predomínio do acompanhamento com a nutrição (93%), seguindo-se fisioterapia (92%), nutrologia (91%), psicologia (36%), fonoaudiologia (20%) e apenas 9% com a psiquiatria. Nesta casuística observamos queda significativa no número de atendimentos da psiquiatria durante o ano de 2009, o que relacionamos a mudança e reestruturação de equipe neste período.

Morbidades associadas são freqüentes em pacientes com câncer. Neste estudo, registros de prontuários mostraram que 80% dos pacientes apresentavam morbidade, dos quais 60% apresentavam mais de uma morbidade associada. As morbidades mais freqüentes descritas foram a caquexia (22,7%), HAS (20,8%) e hipotireoidismo (17,6%).

Em relação ao estado clínico classificado pelo ECOG, 43% dos pacientes apresentava-se na categoria ECOG 4, enquanto 27% em ECOG 1, seguidos por ECOG 3 (18%) e ECOG 2 (12%). Este achado difere do encontrado por LIN et al. (2011), que encontrou 95,7% dos pacientes com ECOG 3 ou 4.

Pacientes com câncer de cabeça e pescoço apresentam complexas necessidades de cuidados. A alimentação, por exemplo, mostra-se um desafio nesta população de pacientes, e 51% dos pacientes da amostra estudada eram alimentados por gastrostomia, enquanto 38% utilizavam sonda nasoenteral. Em relação à respiração, 68% dos pacientes se encontravam traqueostomizados. Não havia informações em prontuário quanto a capacidade de comunicação dos pacientes. Quase a metade dos pacientes (41%) utilizou sonda vesical de demora nas últimas 72 horas de vida, enquanto apenas 1% dos pacientes faleceu em uso de nefrostomia.

Da amostra estudada, 21% dos pacientes faleceram na UTI, dos quais 13% foram submetidos à ventilação mecânica, enquanto 8% receberam oxigênio suplementar através de máscara de Venturi ou cateter nasal. De qualquer forma, 96% dos pacientes utilizaram algum grau de oxigênio suplementar nas 72 horas que antecedeu o óbito.

O propósito dos cuidados intensivos é restabelecer o estado de saúde e a qualidade de vida prévia dos pacientes portadores de doenças graves agudas. De modo geral, apenas pacientes com chance de cura ou controle do câncer, que apresentam complicações potencialmente reversíveis, são elegíveis para a UTI. Apesar de existir certo consenso de que pacientes em fase avançada de câncer, sem perspectiva de tratamento curativo e que apresentem grave comprometimento do estado geral relacionado à progressão da doença oncológica não sejam elegíveis para a UTI, mas sim para cuidados paliativos, dificuldades e questionamentos surgem com frequência nos processos de definição do prognóstico e transição dos pacientes para cuidados paliativos, especialmente durante uma intercorrência grave e potencialmente fatal (LEIGHL et al. 2004; SCHOFIELD et al. 2006; CRIGHTON et al. 2008). Em situações em que não há elementos suficientes para apoiar ou não a indicação da UTI, a tendência atual é a de instituir cuidado intensivo pleno por um período de tempo (três a sete dias), com a reavaliação da resposta e nova discussão quanto a manutenção do tratamento intensivo ou da transição para palição (SOARES 2008). Durante o período estudado identificamos redução gradual dos pacientes falecidos na UTI (doze pacientes em 2007, cinco pacientes em 2008 e quatro pacientes em 2009), demonstrando a aderência dos pacientes, familiares e profissionais de saúde em estratégias voltadas para palição em pacientes outrora considerados não elegíveis para palição exclusiva. Permanece implícita nesta discussão a importância da discussão e registro de diretivas avançadas com pacientes e familiares, inclusive em relação à instituição de medidas para suporte avançado de vida, bem como a integração

precoce da equipe de cuidados paliativos (MORITZ et al. 2009; FUMIS e DEHEINZELIN 2010).

Para pacientes que estão morrendo de câncer e seus familiares, a busca por atendimento médico no setor de emergência torna-se uma experiência desgastante e angustiante (BARBERA et al. 2010). A busca por consultas médicas no setor de emergência realizadas próximas do fim de vida vem sendo usadas como um indicador de má qualidade de cuidado em pacientes para pacientes com câncer terminal (BARBERA et al. 2006; EARLE et al. 2003), segundo o *Cancer System Quality Index-CQCO* 2009, em Ontário, 40% dos pacientes buscaram atendimento no setor de emergência durante as duas últimas semanas de vida.

ETHUNANDAN et al. (2005) em uma série de 89 pacientes falecidos por cancer de cabeça e pescoço, ao menos um sintoma foi mencionado nos últimos 6 meses antes da morte; os sintomas mais comuns foram dor, disfagia, anorexia, perda de peso, fadiga e dispnéia. Em nossa casuística, a semana que antecedeu a última internação hospitalar apresentou o maior número de consultas no setor de Emergência (76%), sendo os sintomas mais freqüentes queda do estado geral (58%), seguido por dispnéia (55%), desidratação (38%), infecção (35%) e dor em (31%) dos pacientes. Já em relação aos sintomas durante a última internação, o sintoma mais freqüente foi dor (70%), seguido por queda do estado geral (68%), dispnéia (61%), broncorréia (53%) e alteração do nível de consciência em 43% dos pacientes. Na caracterização da dor, houve predomínio de dor, generalizada, seguida por dor localizada em 34% e em região cervical em 16%. A literatura relata a incidência de dor em pacientes com câncer de cabeça e pescoço entre 50% (AIRD et al. 1983) e

80% (SHEDD et al. 1980), até 96,8% (LIN et al. 2011). O medo foi a principal queixa da esfera psico-afetiva registrada em prontuário, acometendo 21 pacientes da população estudada, seguida por ansiedade (15 pacientes), e insônia em 14 pacientes. Ações conjuntas interdepartamentais voltadas para o vínculo precoce com pacientes e cuidadores, identificação das necessidades, treinamento institucional e registro dos sintomas da esfera psico-afetiva possibilitarão estratégias de intervenção precoce, com maior aderência a programas de apoio ambulatoriais (FITCH 2005; STEINHAUSER et al. 2006).

O achado de alta incidência de dispnéia corrobora a literatura mundial. A dispnéia é reconhecidamente um sintoma difícil de tratar em todas as fases relacionadas à evolução do câncer, tornando-se grave problema na doença avançada (BRUERA et al. 2000). Cerca de 30% a 75% dos pacientes com câncer em fase avançada desenvolvem dispnéia (BRUERA et al. 2000). ALLARD et al. (1999) relatou no *The National Hospice Study*, que a prevalência de dispnéia aumenta com a aproximação da morte, presente, respectivamente, em 49% dos casos nas seis semanas que antecederam a morte, em 54% nas três semanas antes, e em 57% uma semana antes da morte. Nossos achados reforçam dados da literatura quanto a alta morbidade dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço em período de cuidados terminais, e a necessidade de programas voltados para o controle de sintomas nesta população.

A literatura aponta a dor como a principal queixa no diagnóstico da recidiva local após tratamento cirúrgico do carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço em estágio avançado, podendo anteceder o diagnóstico histológico da recidiva em dois a quatro meses (SMIT et al. 2001; AMAR et al. 2005). A alta prevalência de dor nesta população vem sendo relatada em vários estudos

(SHEDD et al. 1980; COYLE et al. 1990; DE SOUZA e LOBO 1994; FORBES 1997; ETHUNANDAN et al. 2005). LIN et al. (2011) encontrou incidência de dor de 96,8% na população estudada, com a qual sugeriu possível correlação ao uso conservador de analgésicos opióides antes da internação hospitalar. Em nossa casuística, considerando a analgesia utilizada nas últimas 72 horas de vida, a maioria dos pacientes usou analgésico opióide forte. A dose mediana de morfina foi de 40 mg ao dia, enquanto a dose mediana utilizada de metadona foi de 60 mg ao dia, e a de fentanila foi de 10 mcg ao dia. Apenas 1% dos pacientes usou opióide fraco no período terminal (codeína 120 mg/dia). As doses de analgésicos opióides, não opióides e co-analgésicos utilizados foram gradualmente aumentadas até obtenção do controle adequado de dor, e todos os pacientes faleceram com dor controlada. O uso de menor dose de morfina utilizada em nossa casuística do que na relatada na literatura (KATZ et al. 2004; ETHUNANDAN et al. 2005; HE e LIU 2005; GOLDSTEIN et al. 2008; SESTERHENN et al. 2008; ELACKATTU e JALISI 2009; SCIUBBA et al. 2009; LEDEBOER et al. 2011; LIN et al. 2011) pode ser explicada por estratégias específicas para controle da dor adotadas na Instituição, tais como a prática do rodízio de opióides, o uso de metadona, e o uso rotineiro de medicações adjuvantes para o controle da dor. A morte confortável e sem dor, livre de sintomas angustiantes, é considerada prioridade (ETHUNANDAN et al. 2005), da mesma forma que assegurar aos pacientes e familiares que a dor pode ser tratada de forma adequada, segura, sem o temor de abreviação da vida pelo uso de analgésicos opióides. Estratégias institucionais para treinamento das equipes de saúde e informação ao público leigo quanto mitos relacionados ao

uso de analgésicos opióides são fundamentais para o controle adequado da dor.

O uso de antibióticos nos últimos dias ou semanas de vida é um assunto complexo, uma vez que pode fazer parte do tratamento paliativo caso o processo infeccioso seja causa de desconforto ao paciente. Neste estudo, mais da metade dos pacientes (59%) não utilizou antibiótico nas últimas 72 horas de vida. O principal motivo que levou estes pacientes a usarem antibióticos neste período foi pneumonia (17%), seguido por infecção com cultura positiva (16%), indicação clínica sem foco infeccioso identificado e em 1% por ferida infectada. Este achado confronta o relatado por NAGY-AGREN e HALEY (2002), que constatou que cerca de 83% dos pacientes eram tratados empiricamente com antibióticos em hospital de ensino e pesquisa, na última internação hospitalar.

A necessidade de sedação paliativa para controle de sintomas é sempre um tema relevante em cuidados paliativos. O estudo mostrou que 40% dos pacientes não necessitaram de sedação paliativa para controle de sintomas nas últimas 72 horas de vida, obtendo-se controle total dos sintomas nas últimas 72 horas de vida. Dentre os 60% dos pacientes que necessitaram deste artifício, em 23% dos pacientes ela foi necessária para controle de um sintoma, predominando a dor (15%), agitação terminal (4%) e hemorragia maciça (3%). Em 32% dos casos foi usada para o controle de dois sintomas associados, com predomínio da associação dor e dispnéia (19%). Nos casos em que foi necessária sedação paliativa para controle de sintomas, a dor foi um dos motivos presentes em todos os casos. Em apenas 5% dos casos a sedação paliativa foi necessária para o controle de três sintomas associados. Hemorragia maciça e agitação terminal foram sintomas dramáticos que

necessitaram de sedação paliativa para controle na terminalidade. Atualmente, os pacientes mais freqüentemente vem recebendo sedação paliativa para controle de sintomas na terminalidade, o que, segundo VERKERK et al. (2007), é resultado, em parte, de diretrizes internacionais voltadas para melhora dos cuidados em pacientes terminais nos últimos dias de vida, e, em parte, pela melhora da qualidade do cuidado ao paciente, uma vez que o principal objetivo destas diretrizes é aumentar a contribuição do paciente no processo de tomada de decisão em relação à sedação paliativa (HASSELAAR et al. 2009; LEDEBOER et al. 2011).

A maioria dos pacientes estudados faleceu na unidade de internação. Apenas 21% dos pacientes faleceram na UTI, em uma distribuição que mostra tendência à queda progressiva no decorrer dos anos (12% dos pacientes faleceram na UTI em 2007, 5% dos pacientes em 2008 e 4% dos pacientes em 2009), refletindo o trabalho da equipe de cuidados paliativos junto às outras especialidades e a aderência progressiva das equipes de saúde e familiares a esta filosofia do cuidar. Em nossa casuística, todos os pacientes que faleceram na UTI receberam algum grau de limitação de suporte após conferência familiar, corroborando a importância da comunicação no processo de tomada de decisões (MORITZ et al. 2009; SILVA et al. 2009).

É fato bem conhecido que a falta de ensino médico específico voltado para fase final de doença gera conflitos entre membros da equipe, com prejuízo na uniformidade do tratamento de suporte e qualidade de atendimento. O manejo do câncer de cabeça e pescoço permanece desafiador. De forma ideal, o tratamento é direcionado para a eliminação da doença, envolvendo expectativa de cura com o mínimo de morbidade. Apesar dos melhores

esforços, permanece alta taxa de morbidade e mortalidade. Pacientes que morrem do câncer de cabeça e pescoço sofrem deterioração gradual, sendo sua morte na maioria das vezes, muito mais um evento esperado. Em nosso meio, PESSINI (2001) descreve distanásia como a intervenção, por parte dos profissionais de saúde, sem que um benefício seja atingido ao paciente, resultando em prolongamento do processo de morte prática que prolonga o estado terminal, mas não a vida. A obstinação terapêutica compromete a qualidade de vida e afeta a dignidade dos pacientes em sua terminalidade de vida (PESSINI 2004a). Os avanços tecnológicos podem induzir à prática da obstinação terapêutica à medida que tornam possível a manutenção da vida por tempo indeterminado, tornando difícil determinar quando é apropriado aceitar que um paciente está morrendo. Tais conceitos são muito diferentes de suicídio assistido (morte orientada ou supervisionada por um profissional de saúde), e eutanásia (procedimento(s) que promove(m) a antecipação da morte). No Brasil, perdura a tendência à ortotanásia, procedimento de natureza paliativa onde não há abreviação da morte (RADDATZ 2000; PONTES et al. 2007; BYK 2007).

Segundo COOK et al. (1999), o uso das tecnologias de suporte de vida em UTI deve ser empregado de forma orientada e focada nas conseqüências e desdobramentos de seu uso. Para LIMA (2006) há necessidade de recuperar os objetivos da medicina hipocrática, ou seja, do conceito da vida para além da biologia, valorizando a pessoa, seus valores e opções. O princípio da autonomia deve ser respeitado, considerando perfis diferentes entre pessoas e famílias, as quais possuem opiniões diferentes sobre o processo de morte.

Em 17 de março de 1999, o então governador do Estado de São Paulo sancionou a Lei dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo (Lei Estadual 10.241/99), conhecida hoje como Lei Mário Covas, que assegura em seu art. 2º: “são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida” (OSELKA 2001; FORTES 2007).

Em novembro de 2006 o Conselho Federal de Medicina - CFM publicou a Resolução nº 1.805/2006 baseada no artigo 1º, inciso III da Constituição Federal (que tem o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil), que permitia ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolongassem a vida do doente em fase terminal, acometido por enfermidade grave e incurável, respeitada à vontade da pessoa ou de seu representante legal. No ano seguinte, atendendo ao pedido liminar do Ministério Público Federal no Distrito Federal (MPF/DF), a Resolução nº 1.805/2006 foi vetada, questionando-se a autonomia do CFM em legislar a respeito do que considerou matéria penal, de competência exclusiva da União.

Em 12 de abril de 2010, em reunião plenária do CFM ficou consolidada a aplicação do novo Código de Ética Médica (CEM) a partir de 13 de abril de 2010, o qual foi aprovado pela Resolução CFM 1.931/09, publicada no DOU de 24/09/2009, com retificação no DOU de 13/10/2009. O novo CEM é composto por um preâmbulo com 6 incisos, dos quais 25 incisos de princípios fundamentais. 10 incisos sobre direitos, 118 artigos de normas deontológicas (sobre deveres) e 4 incisos de disposições gerais. O CEM passa a contar com o art. 41 que explicita “é vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda

que a pedido deste ou de seu representante legal”, seguido pelo parágrafo único: “nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”. Além disso, o CEM traz, em seus princípios fundamentais os parâmetros da atuação médica na terminalidade, conforme Capítulo I, inciso XXII: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (NEVES e SIQUEIRA 2010).

Em agosto de 2010, o CFM promoveu o I Fórum sobre “Diretivas Antecipadas de Vontade”, iniciando as primeiras discussões sobre o tema. Trata-se de documento que permite à pessoa transmitir decisões sobre cuidados de fim de vida enquanto possibilitada e consciente, e indicar um procurador para representar seu desejo expresso no decorrer da doença, caso não tenha condições para expressá-las no momento (OSELKA 2001; FORTES 2007).

A suspensão ou retirada de suporte é ainda assunto muito discutido na literatura médica mundial. Tal prática tem sido aceita em situações onde a continuidade do tratamento resvala nos princípios éticos de beneficência e não-maleficência, mas ainda provoca inquietações de cunho ético, moral, legal, filosófico e religioso (PESSINI 2004a; RIBEIRO 2006; SIQUEIRA-BATISTA e SCHARAMM 2008).

Registros de espiritualidade foram encontrados em apenas 18% dos prontuários. Tais registros foram realizados em locais aleatórios, sem padronização, denotando que a motivação para realizá-los ocorreu muito mais pela iniciativa dos diversos profissionais de saúde que julgou importante registrar esta informação, do que por uma diretriz institucional. Considerando que profissionais de saúde são treinados a registrar informações relevantes, inferimos que uma possível explicação que justifique porque apenas uma parte dos profissionais tenha realizado tais registros seja a de terem se solidarizado com o momento de sofrimento e busca do paciente e familiar. Contudo, devemos ressaltar que o fato de que a ausência de registro no prontuário não significa que aspectos da espiritualidade não tenham sido abordados com pacientes e familiares (STEINHAUSER et al. 2006).

O enfrentamento religioso abrange a religiosidade e a espiritualidade, que se diferenciam em alguns aspectos. A religiosidade está relacionada a uma instituição religiosa e/ou igreja, na qual o indivíduo segue uma crença ou prática, proposta por uma religião. A espiritualidade é definida como característica individual, que pode incluir a crença em um Deus, representando uma ligação do “Eu” com o Universo e com outras pessoas. Assim, a espiritualidade envolve questões sobre o significado e o propósito da vida, além da religião e da religiosidade. Numerosos artigos relatam associação positiva entre religiosidade, espiritualidade e saúde (mental e física). Revisões da literatura apontam para os efeitos positivos do maior envolvimento religioso sobre a saúde mental, indicando que pessoas com maior envolvimento religioso apresentam maior bem-estar psicológico e menor prevalência de depressão (MOREIRA-ALMEIDA et al. 2006; DALGALARRONDO 2006). Contudo, são

necessários maiores estudos na tentativa de correlação entre espiritualidade e necessidade de medicações para controle de sintomas.

Em 89% dos prontuários havia registro de realização de conferência familiar. QUILL (2000) ilustrou as dificuldades em iniciar e desenvolver uma conversa sobre terminalidade. A demanda por uma maior comunicação em situações de fim de vida tem motivado diversos estudos sobre conferencias familiares. Vários estudos demonstram que a comunicação tem impacto sobre a evolução do paciente e o luto das famílias (PRENDERGAST et al. 1998; CURTIS et al. 2001; VAN DER HEIDE et al. 2003; AZOULAY et al. 2005; SCHEUNEMANN et al. 2011).

Estudo prospectivo de CAMPBELL e GUZMAN (2003) com portadores de encefalopatia anóxica concluiu que há uma redução no dispêndio de cuidado fútil e morte prolongada nos casos em que o paliativista foi acionado.

Em nosso meio, SANTOS (2011) demonstrou que a falta de acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos predispõem pacientes a sofrerem obstinação terapêutica.

Em nossa casuística, em 92% dos prontuários analisados havia registro de que o paciente se encontrava em período de cuidados terminais, contudo, apenas 83% dos prontuários traziam registro de ordem de não invasão. E, em 80% dos prontuários havia registro de indicação ou não de transferência para UTI e/ou indicação de medidas para suporte avançado de vida (intubação orotraqueal, ventilação mecânica e reanimação cardiopulmonar). No estudo de ETHUNANDAN et al. (2005), a informação quanto indicação de reanimação cardiopulmonar estava documentada apenas em 65% dos casos, embora nenhum paciente estudado tenha sido admitido na UTI ou tenha sido submetido

a reanimação cardiopulmonar. Há ainda, como limitação de suporte, a ordem de não ressuscitar, atitude que ainda gera bastante polêmica na área médica. Os principais elementos relacionados à ONR são seus fundamentos éticos, as situações em que ela seja apropriada, as dificuldades para sua implantação, as pessoas que devem estar envolvidas na decisão e o que fazer em caso de conflito entre as partes (URBAN et al. 2001; ELIOTT e OLVER 2008).

A literatura inglesa descreve dois termos importantes nesta discussão, sem correlato em nosso idioma: “*Withholding*” e “*Withdrawing*”. “*Withholding*” é um termo que podemos definir como a decisão planejada de manutenção e/ou limitação de suporte, onde procedimentos terapêuticos como intubação endotraqueal, aumento na dose de drogas vasoativas, cirurgia, antibioticoterapia, e hidratação pode ser mantida, mas não mais acrescentados (FERRAND et al. 2001). “*Withdrawing*” é definido como uma descontinuação de terapêuticas já iniciadas, tais como suspensão da antibioticoterapia, nutrição parenteral, hidratação, desligamento de ventilação mecânica e extubação (FERRAND et al. 2001; TRUOG 2008). No Brasil, BITENCOURT et al. (2007) evidenciou as práticas de limitação terapêutica em unidades de terapia intensiva do nordeste do país. A análise de 67 pacientes mostrou o predomínio de adoção de medidas sugestivas de limitação terapêutica (59,7%), com ênfase na prática de “*withhold*” (35,8%), e menos na de “*withdraw*” (6%) e não reanimação (17,9%).

O comportamento e a aceitação do tratamento são muito influenciados pelo tipo de tratamento oferecido ao paciente terminal. Tal interferência pode ser variável em função do perfil do paciente, tempo de tratamento (inclusive

experiências prévias em UTI), características familiares próprias, e grau de aceitabilidade de cada indivíduo (BETTINELLI et al. 2004; GEORGES 2008).

Em relação ao registro de causa de morte nos prontuários, houve uma ampla variedade de causas registradas, com predomínio de Insuficiência de Múltiplos Órgãos e Sistemas (IMOS). Apesar de todos os prontuários analisados apresentarem critérios para classificação como “morte relacionada ao câncer”, esta menção não foi registrada em nenhum dos prontuários estudados. Estudo de Price et al. (2009) descreveu, como causas de morte em sua série, prevalência de causa respiratória (48%), seguida por causas cardíacas (16%), enquanto causas infecciosas, eventos em SNC e falência hepática estavam presentes em 7% dos casos; hemorragia pulmonar, desidratação e acidente automobilístico foram considerados causa de morte em 5% dos casos. Segundo definições adotadas pela Assembléia Mundial da Saúde (resoluções WHA20.19 e WHA43.24), de acordo com o artigo 23 da Constituição da Organização Mundial de Saúde, e que consta no CID-10, as causas de morte a serem registradas no atestado médico de óbito são todas as doenças, estados mórbidos ou lesões que produziram a morte, ou que contribuíram para ela, e as circunstâncias do acidente ou da violência que produziram essas lesões (Ministério da Saúde 2006). Consideramos que a importância do registro correto de informações relacionadas a morte do paciente com câncer em prontuários seja fundamental para políticas institucionais e públicas voltadas à prevenção e tratamento da doença, o que justifica a implementação de melhorias no sistema de registro hospitalar de câncer da Instituição.

A morte é uma experiência pessoal que abrange aspectos biopsicossociais e espirituais, e é compartilhada em graus variados por todos os que vivenciam este momento. Não existe uma única definição de “boa morte” que possa abranger todos os pacientes ou situações. As necessidades de cuidados físicos, psicossociais e espirituais dos cuidadores, familiares e pacientes com câncer de cabeça e pescoço em período de cuidados terminais são desafiadores, e exigem intervenção paliativa ativa e personalizada. A melhor compreensão destas necessidades possibilitará a criação e implementação de diretrizes voltadas para cuidados de final de vida em pacientes oncológicos terminais, possibilitando melhor gerenciamento de recursos e redução de sofrimento.

7 CONCLUSÕES

1. A maioria dos pacientes estudados apresentou bom controle dos sintomas físicos, mas os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado não estavam registrados na maioria dos prontuários. Desse modo, não se pode inferir a qualidade de morte na população estudada.
2. Os principais sinais e sintomas apresentados na última internação hospitalar foram dor (70%), queda do estado geral (68%) e dispnéia.
3. Houve predomínio do acompanhamento com a nutrição (93%), seguindo-se fisioterapia (92%) e nutrologia (91%).
4. A maioria dos pacientes (95%) faleceu acompanhado
5. Apenas 18% dos prontuários continham informação quanto espiritualidade.
6. Em 89% dos prontuários havia registro de realização de conferência familiar.
7. Em 92% dos prontuários havia registro de que o paciente se encontrava em período de cuidados terminais.
8. Em 83% dos prontuários havia registro de ordem de não invasão.
9. Em 80% dos prontuários havia registro quanto indicação ou não de medidas para suporte avançado de vida, e ordem de não reanimação.
10. Em 76% dos casos, os pacientes fizeram uma consulta médica no setor de Emergência na semana que antecedeu a última internação hospitalar. Os principais motivos destes atendimentos foram queda do estado geral (58%), dispnéia (55%) e desidratação (38%).

11. O tempo decorrido entre a data da ultima internação do paciente e o óbito apresentou mediana de 14 dias, (dp = 19,35 dias), média de 19,92 dias.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adelstein DJ, Saxton JP, Lavertu P, et al. A phase III randomized trial comparing concurrent chemotherapy and radiotherapy with radiotherapy alone in resectable stage III and IV squamous cell head and neck cancer: preliminary results. **Head Neck** 1997; 19:567-75.

Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial. **J Pain Symptom Manage** 1999; 17:256-65.

Amar A, Franzi AS, Rapoport A. Evolution of patients with squamous cell carcinoma of upper aerodigestive tract. **São Paulo Med J** 2003; 121:155-8.

Amar A, Curioni OA, Franzi AS, Rapoport A. Recidivas locais após tratamento cirúrgico do carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço em estágio avançado. **Rev Col Bras Cir** 2005; 32:60-63.

Antunes AA, Antunes AP. Estudo retrospectivo e revisão de literatura dos tumores dos lábios: experiência de 28 anos. **Rev Bras Cancerol** 2004; 50:295-300.

Argiris A, Eng C. Epidemiology, staging, and screening of head and neck cancer. **Cancer Treat Res** 2003; 114:15-60.

Argiris A, Karamouzis MV, Raben D, Ferris RL. Head and neck cancer. **Lancet** 2008; 371:1695-709.

Aird DW, Bihari J, Smith C: Clinical problems in the continuing care of head and neck cancer patients. **Ear Nose Throat J** 1983; 62:10-30.

Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. **Am J Respir Crit Care Med** 2005; 171:987-94.

Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality quality care in end of life cancer care in Ontario. **J Palliat Care** 2006; 22:12-7.

Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? **CMAJ** 2010; 182:563-8.

Barnes L, Johnson JT. Clinical and pathological considerations in the evaluation of major head and neck specimens resected for cancer. Part II. **Pathol Annu** 1986; 21 (Pt 2):83-110.

Bettinelli LA, Waskiewicz JM, Erdman AL. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, editores. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola; 2004. p.87-100.

Bitencourt AGV, Dantas MP, Neves FB, et al. Conduas de limitação terapêutica em pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva** 2007; 19:137-43.

Bourhis J, Overgaard J, Audry H, et al. Hyperfractionated or accelerated radiotherapy in head and neck cancer: a meta-analysis. **Lancet** 2006; 368:843-54.

Budach W, Hehr T, Budach V, Belka C, Dietz K. A meta-analysis of hyperfractionated and accelerated radiotherapy and combined chemotherapy and radiotherapy regimens in unresected locally advanced squamous cell carcinoma of the head and neck. **BMC Cancer** 2006; 6:28.

Bradley PT, Bradley PJ. Treatment of hypopharyngeal carcinoma with primary chemoradiotherapy: functional morbidity. **Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg** 2012; Jan 12. [Epub ahead of print].

Bruera E, Higginson I, Neumann CM. Palliative care. In: Loeser, JD, editor. **Bonica's management of pain**. 3th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2000. p.754-62.

Byk C. Death with dignity and euthanasia: comparative European approaches. **J Int Bioethique** 2007; 18:85-102, 118.

Cady J. Nutritional support during radiotherapy for head and neck cancer: the role of prophylactic feeding tube placement. **Clin J Oncol Nurs** 2007; 11:875-80.

Calais G, Goga D, Chauvet B, Carand G, Beutter P, Le Floch O. Carcinoma of the soft palate and uvula. An analysis of the results and the reasons for failures. A study of 76 cases. **Rev Stomatol Chir Maxillofac** 1988; 89:306-10.

Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. **Chest** 2003; 123:266-71.

[CQCO] Cancer System Quality Index. **Cancer Care Ontario**. Toronto (ON); 2009. Available: <URL:<http://csqi.cancercare.on.ca>> [2010 jan 4].

Chedid HM, Lehn CN, Rapaport A, Amar A, Franzi AS. Avaliação da sobrevida livre de doença em pacientes com carcinoma epidermóide de laringe submetidos a tratamento radioterápico exclusivo ou associado a quimioterapia. **Braz J Otorrinolaryngol** 2010; 76:225-30.

Carvalho AL, Kowalski LP, Agra IM, Pontes E, Campos OD, Pellizzon AC. Treatment results on advanced neck metastasis (N3) from head and neck squamous carcinoma. **Otolaryngol Head Neck Surg** 2005; 132:862-8.

Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev Bras Cancerol** 2008; 54:87-96.

Cleeland CS. Cancer-related symptoms. **Sem Radiat Oncol** 2000; 10:175-90.

[CFM] Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805/2006. **Diário Oficial da União. Brasília**, 28 nov 2006. Seção 1, p.169.

Cook DJ, Giacomini M, Johnson N, Willms D. Life support in the intensive care unit: a qualitative investigation of technological purposes. **CMAJ** 1999; 161:1109-13.

Cordeiro PG, Santamaria E. A classification system and algorithm for reconstruction of maxillectomy and midfacial defects. **Plast Reconstr Sur** 2000; 105:2331-48; discussion 2347-8.

Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. **J Pain Symptom Manage** 1990; 5:83-93.

Crichton MH, Coyne BM, Tate J, Swigart V, Happ MB. Transitioning to end-of-life care in the intensive care unit: a case of unifying divergent desires. **Cancer Nurs** 2008; 31:478-84.

Curran D, Giralt J, Harari PM, et al. Quality of life in head and neck cancer patients after treatment with high-dose radiotherapy alone or in combination with cetuximab. **J Clin Oncol** 2007; 25:2191-7.

Curtis JR, Patrick DL, Shannon SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. **Crit Care Med** 2001; 29:N26-33.

Dalgalarrondo P. Relações entre duas dimensões fundamentais da vida: saúde mental e religião. **Rev Bras Psiquiatr** 2006; 28:177-8.

Daut RL, Cleeland CS. The prevalence and severity of pain in cancer. **Cancer** 1982; 50:1913-8.

Desbiens JF, Fillion L. Coping strategies, emotional outcomes and spiritual quality of life in palliative care nurses. **Int J Palliat Nurs** 2007; 3:291-300.

De Souza LJ, Lobo ZM: Symptom control problems in an Indian hospice. **Ann Acad Med Singapore** 1994; 23:287-91.

Dedivitis RA, França CM, Mafra ACB, Guimarães FT, Guimarães AV. Características clínico-epidemiológicas no carcinoma espinocelular de boca e orofaringe. **Rev Bras Otorrinolaringol** 2004; 70:35-40.

Dobrossy L. Epidemiology of head and neck cancer: magnitude of the problem. **Cancer and Metastasis Rev** 2005; 24:9-17.

Drane JF, Coulehan JL. The concept of futility: patients do not have a right to demand medically useless treatment. **Health Prog** 1993; 74:28-32.

Durazzo MD, de Araujo CE, Brandão Neto Jde S, et al. Clinical and epidemiological features of oral cancer in a medical school teaching hospital from 1994 to 2002: increasing incidence in women, predominance of advanced local disease, and low incidence of neck metastases. **Clinics** 2005; 60:293-8.

Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. **J Clin Oncol** 2003; 21:1133-8.

El Ansary M, Steigerwald I, Esser S. Egipty: over 5000 years of pain management – cultural and historic aspects. **Pain Pract** 2003; 3:84-7.

Elackattu A, Jalisi S. Living with head and neck cancer and coping with dying when treatments fail. **Otolaryngol Clin North Am** 2009; 42:171-84, xi.

Elliott J, Olver I. Choosing between life and death: patient and family perceptions of the decision not to resuscitate the terminally ill cancer patient. **Bioethics** 2008; 22:179-89.

Erkal HS, Serin M, Amdur RJ, Villaret DB, Stringer SP, Mendenhall WM. Squamous cell carcinomas of the soft palate treated with radiation therapy alone or followed by planned neck dissection. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2001; 50:359-66.

Ethunandan M, Rennie A, Hoffman G, Morey PJ, Brennan PA. Quality of dying in head and neck cancer patients: a retrospective analysis of potential indicators of care. **Oral Surg oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod** 2005; 100:147-52.

Farias T, Manfro G, Dias FL, Costa, ALC, Fernandes KL, Zdanowski R. Tratamento do Câncer de laringe e hipofaringe no paciente idoso acima de 80 anos. **Rev Bras Cir Cabeça e Pescoço** 2007; 36:91-4.

Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F; French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. **Lancet** 2001; 357:9-14.

Fitch MI. Needs of patients living with advanced disease. **Can Oncol Nurs J** 2005; 15:230-42.

Fletcher GH, Lindberg RD. Squamous cell carcinomas of the tonsillar area and palatine arch. **Am J Roentgenol Radium Ther Nucl Med** 1966; 96:574-87.

Foley KM. The treatment of cancer pain. **N Engl J Med** 1985; 313:84-95.

Forbes K. Palliative care in patients with cancer of the head and neck. **Clin Otolaryngol Allied Sci** 1997; 22:117-22.

Fortes PAC. A prevenção da distanásia nas legislações brasileira e francesa. **Rev Assoc Med Bras** 2007; 53:195-7.

Fumis RR, Deheinzelin D. Respiratory support withdrawal in intensive care units: families, physicians and nurses views on two hypothetical clinical scenarios. **Crit Care** 2010; 14:R235.

Gajalakshmi V, Whitlock G, Peto, R. Social inequalities, tobacco chewing, and cancer mortality in south India: a case-control analysis of 2,580 cancer deaths among non-smoking non-drinkers. **Cancer Causes Control** 2012; Feb 17. [Epub ahead of print]

Garrett PG, Beale FA. Carcinoma of the oropharynx: soft palate. **J Otolaryngol** 1984; 13:165-8.

Georges J. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. **J Med Ethics** 2008; 34:150-5.

Gillick MR. Decision making near life's end: a prescription for change. **J Palliat Med** 2009; 12:121-5.

Goldstein NE, Genden E, Morrison RS. Palliative care for patients with head and neck cancer: "I would like a quick return to a normal lifestyle". **JAMA** 2008; 299:1818-25.

Goudas LC, Bloch R, Gialeli-Goudas M, Lau J, Carr DB. The epidemiology of cancer pain. **Cancer Invest** 2005; 23:182-90.

Grimshaw J, McAuley LM, Bero LA, et al. Systematic reviews of the effectiveness of quality improvement strategies and programmes. **Qual Saf Health Care** 2003; 12:298-303.

Hall SF, Groome PA, Rothwell D. The impact of comorbidity on the survival of patients with squamous cell carcinoma of the head and neck. **Head Neck** 2000; 22:317-22.

Hasselaar JG, Verhagen SC, Wolff AP, Engels Y, Crul BJ, Vissers KC. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guidelines. **Arch Intern Med** 2009; 169:430-7.

Hoffman SF, Silverman AT, Cohen M, Garza R. Severe cheek and lower eyelid lymphedema after resection of oropharyngeal tumor and radiation. **J Craniofac Surg** 2010; 21:598-601.

He G, Liu S. Quality of life and coping styles in Chinese nasopharyngeal cancer patients after hospitalization. **Cancer Nurs** 2005; 28:179-86.

Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. **Palliat Med** 1998; 12:317-32.

Irié T, Aida T, Tachikawa T. Gene expression profiling of oral squamous cell carcinoma using laser microdissection and cDNA microarray. **Med Electron Microsc** 2004; 37:89-96.

Janssen-Heijnen ML, Louwman WJ, van de Poll-Franse LV, Voogd AC, Houterman S, Coebergh JW. Trends in the incidence and prevalence of cancer and in the survival of patients in southeastern Netherlands, 1970-1999. **Ned Tijdschr Geneesk** 2003; 147:1118-26.

Jemal A, Siegel R, Ward E, et al. Cancer statistics, 2008. **CA Cancer J Clin** 2008; 58:71-96.

Jones SB. Cancer in the developing world: a call to action. **BMJ** 1999; 319:505-8.

Kasman DL. When is medical treatment futile? A guide for students, residents, and physicians. **J Gen Intern Med** 2004; 19:1053-6.

Katz MR, Irish JC, Devins GM. Development and pilot testing of a psychoeducational intervention for oral cancer patients. **Psychooncology** 2004; 13:642-53.

Kohno N. The role of chemotherapy for advanced oro and hypopharyngeal cancer. **Auris Nasus Larynx** 2004; 31:113-8.

Kowalski LP, Franco EL, Torloni H, et al. Lateness of diagnosis of oral and oropharyngeal carcinoma: factors related to the tumour, the patient and health professionals. **Eur J Cancer B Oral Oncol** 1994; 30B:167-73.

Kowalski LP, Gonçalves Filho J, Pinto CA, Carvalho AL, de Camargo B. Long-term survival rates in young patients with thyroid carcinoma. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2003; 129:746-9.

Lacy PD, Spitznagel EL Jr, Piccirillo JF. Development of a new staging system for recurrent oral cavity and oropharyngeal squamous cell carcinoma. **Cancer** 1999; 86:1387-95.

Lang F, Quill T. Making decisions with families at the end of life. **Am Fam Physician** 2004; 70:719-23.

Ledeboer QC, van der Schroeff MP, Pruyn JF, de Boer MF, Baatenburg de Jong RJ, van der Velden LA. Survival of patients with palliative head and neck cancer. **Head Neck** 2011; 33:1021-6.

Levin DN, Cleeland CS, Dar R. Public attitudes toward cancer pain. **Cancer** 1985; 56:2337-9.

Leighl NB, Butow PN, Tattersall MHN. Treatment decision aids in advanced cancer: when the goal is not cure and the answer is not clear. **J Clin Oncol** 2004; 22:1759-62.

Lima C. "High Tech" medicine, excessive therapy and undignified death. **Rev Med Interna** 2006; 13:79-82.

Lin YL, Lin IC, Liou JC. Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. **J Palliat Med** 2011; 14:556-9.

Lindberg R. Distribution of cervical lymph node metastases from squamous cell carcinoma of the upper respiratory and digestive tracts. **Cancer** 1972; 29:1446-9.

Luce JM, White DB. The pressure to withhold or withdraw life-sustaining therapy from critically ill patients in the United States. **Am J Respir Crit Care Med** 2007; 175:1104-8.

Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.18-24.

Mehanna HM, De Boer MF, Morton RP. The association of psycho-social factors and survival in head and neck cancer. **Clin Otolaryngol** 2008; 33:83-9.

Meldrum ML. A capsule history of pain management. **JAMA** 2008; 290:2470-5.

Merlano M, Benasso M, Corvo R, et al. Five-year update of a randomized trial of alternating radiotherapy and chemotherapy compared with radiotherapy alone in treatment of unresectable squamous cell carcinoma of the head and neck. **J Natl Cancer Inst** 1996; 88:583-9.

Ministério da Saúde. Conselho Federal de Medicina. **A declaração de atestado de óbito: documento necessário e importante**. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. (Normas e Manuais Técnicos, Série A)

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa/2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2011.

Miller DK, Chibnall JT, Videen SD, Duckro PN. Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness. **J Palliat Med** 2005; 8:333-43.

Moher D, Schulz KF, Altman D, CONSORT Group (Consolidated Standards of Reporting Trials). The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomized trials. **JAMA** 2001; 285:1987-91.

Moreira-Almeida A, Lotufo Neto F, Koenig HG. Religiousness and mental health: a review. **Rev Bras Psiquiatr** 2006; 28:242-50.

Moritz RD, Machado FO, Heerdt M, Rosso B, Beduschi G. Avaliação das decisões médicas durante o processo de morrer. **Rev Bras Ter Intensiva** 2009; 21:141-7.

[NCPQPC] National Consensus Project for Quality Palliative Care. **Clinical practice guidelines for quality palliative care**. Pittsburgh: National Consensus Project; 2004.

Nagy-Agren S, Haley H. Management of infections in palliative care patients with advanced cancer. **J Pain Symptom Manage** 2002; 24:64-70.

Neves NM, Siqueira JE. A bioética no atual Código de Ética Médica. **Rev Bioét** 2010; 18:439-50.

Nguyen-Tan PF, Le QT, Quivey JM, et al. Treatment results and prognostic factors of advanced T3-4 laryngeal carcinoma: the University of California, San Francisco (USFC) and Stanford University Hospital (SUH) experience. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2001; 50:1172-80.

Oselka G. Direitos dos pacientes e legislação. **Rev Ass Med Bras** 2001; 47:85-109.

Palliative Care Austrália. **Standards for palliative care provision**. 3th. ed. [s.l.]: Palliative Care Austrália; 1999.

Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. Global cancer statistics, 2002. **CA Cancer J Clin** 2005; 55:74-108.

Penner LJ. Psychosocial care of patients with head and neck cancer. **Semin Oncol Nurs** 2009; 25:231-41.

Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? [periódico online]. **Bioética** 1996; 4. Disponível em: URL:http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394/357 [2011 dez 01].

Pessini L. **Viver com dignidade a própria morte: reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia**. São Paulo; 2001. [Tese de Doutorado-Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora da Assunção].

Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. **Bioética** 2004a; 12:39-60.

Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. **Mundo Saúde** 2004b; 27:15-32.

Pignon JP, Bourhis J, Domenge C, Designé L. Chemotherapy added to locoregional treatment for head and neck squamous-cell carcinoma: three meta-analyses of updated individual data. MACH-NC Collaborative Group. Meta-Analysis of Chemotherapy on Head and Neck Cancer. **Lancet** 2000; 355:949-55.

Pontes AA, Espíndula JA, Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. **Lancet** 1999; 353:1695-700.

Portenoy RK, Lesage P. Management of cancer pain. **Lancet** 1999; 353:1695-700.

Posner MR, Hershock DM, Blajman CR, et al. Cisplatin and fluorouracil alone or with docetaxel in head and neck cancer. **N Engl J Med** 2007; 357:1705-15.

Potter J, Higginson IJ, Scadding JW, Quigley C. Identifying neuropathic pain in patients with head and neck cancer: use of the Leeds Assessment of neuropathic symptoms and signs scale. **J R Soc Med** 2003; 96:379-83.

Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. **Am J Respir Crit Care Med** 1998; 158:1163-7.

Price KA, Moore EJ, Moynihan T, Price DL. Symptoms and terminal course of patients who died of head and neck cancer. **J Palliat Med** 2009; 12:117-8.

Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". **JAMA** 2000; 284:2502-7.

Raddatz AM. Consideraciones jurídicas en torno AL concepto de eutanásia. **Acta Bioeth** 2000; 6:247-63.

Rao DN, Shroff PD, Chattopadhyay G, Dinshaw KA. Survival analysis of 5595 head and neck cancers results of conventional treatment in a high-risk population. **Br J Cancer** 1998; 77:1514-8.

Ratzer ER, Schweitzer RJ, Frazell EL. Epidermoid carcinoma of the palate. **Am J Surg** 1970; 119:294-7.

Reinaldo MAS, Pillon SC. Os efeitos do álcool sobre as relações familiares: um estudo de caso. **Rev Latino-Am Enferm** 2008; 16:529-34.

Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad Saúde Pública** 2006; 22:1749-54.

Santos FS. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu; 2011. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice; p.4-5.

Sakuraba M, Kimata Y, Ota Y, et al. Simple maxillary reconstruction using free tissue transfer and prostheses. **Plast Reconstr Surg** 2003; 111:594-8; discussion 599-600.

Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. **Chest** 2011; 139:543-54.

Schilsky RL. Biochemical pharmacology of chemotherapeutic drugs used as radiation enhancers. **Semin Oncol** 1992; 19(Suppl 11):2-7.

Schlecht NF, Franco EL, Pintos J, et al. Interaction between tobacco and alcohol consumption and the risk of cancers of the upper aero-digestive tract in Brazil. **Am J Epidemiol** 1999; 150:1129-37.

Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. "Would you like to talk about your future treatment options?" discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. **Palliat Med** 2006; 20:397-406.

Schramm FR. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Um ponto de vista bioético sobre a questão. **Rev Bras Cancerol** 2008; 54:417-20.

Sciubba JJ. End of life considerations in the head and neck cancer patient. **Oral Oncol** 2009; 45:431-4.

Sesterhenn AM, Folz BJ, Bieker M, Teymoortash A, Werner JA. End-of-life care for terminal head and neck cancer patients. **Cancer Nurs** 2008; 31:E40-6.

Shedd DP, Carl A, Shedd C. Problems of terminal head and neck cancer patients. **Head Neck Surg** 1980; 2:476-82.

Silva FS, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva** 2009; 21:148-54.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública. **Cad Saúde Pública** 2004; 20:855-65.

Siqueira-Batista R, Schramm F. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. **Cad Saúde Pública** 2005; 21:111-9.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. **Ciênc Saúde Coletiva** 2008; 13:207-21.

Smit M, Balm AJ, Hilgers FJ, et al. Pain as sign of recurrent disease in head and neck squamous cell carcinoma. **Head Neck** 2001; 23:372-375.

Soares M. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil do ponto de vista do intensivista. **Rev Bras Cancerol** 2008; 54:389-92.

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

Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. “Are you at peace?”: one item to probe spiritual concerns at the end of life. **Arch Intern Med** 2006; 166:101-5.

Talmi YP, Roth Y, Waller A, et al. Care of the terminal head and neck cancer patient in the hospice setting. **Laryngoscope** 1995; 105(Pt 1):315-8.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med** 2010; 363:733-42.

The economist. **The Quality of death: Grim reapings, an attempt to rank end-of-life care in different countries.** 2010 july 15th: Available from: <URL:http://www.economist.com> [2011 dez 01].

Truog R. End-of-life decision-making in the United States. **Eur J Anaesthesiol** 2008; 42:43-50.

Urban CA, Hoepers R, Silva IM, Junior RAA. Implicações éticas das ordens de não ressuscitar. **Rev Assoc Med Bras** 2001; 47:244-8.

van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands. **Pain** 2007; 132:312-20.

Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six europeans countries: descriptive study. **Lancet** 2003; 362:345-50.

Vartanian JG, Carvalho AL, Yueh B, et al. Long-term quality-of-life evaluation after head and neck cancer treatment in a developing country. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2004; 130:1209-13.

Vartanian JG, Carvalho AL, Furia CLB, et al. Questionários para a avaliação de Qualidade de Vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço validados no Brasil. **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço** 2007; 36:108-15.

Vartanian JG, Kowalski LP. Acceptance of major surgical procedures and quality of life among long-term survivors of advanced head and neck cancer. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2009; 135:376-9.

Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. **J Pain Symptom Manage** 2007; 34:666-70.

Vigano A, Dorgan M, Buckingham J, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. **Palliat Med** 2000; 14:363-74.

Zender CA, Petruzelli GJ. Why do patients with head and neck squamous cell carcinoma experience distant metastases: can they be prevented? **Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg** 2005; 13:101-4.

Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care a systematic review. **JAMA** 2008; 299:1698-709.

Walker RM. Ethical issue in end-of-life care. **Cancer Control** 1999; 6:162-7.

[WHO] World Health Organization. **National cancer control programs, policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.

Anexo 1 - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

São Paulo, 28 de Julho de 2010.

Ao
Dr. Luiz Paulo Kowalski

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1415/10

“Controle de sintomas e qualidade de morte em pacientes portadores de carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço: análise retrospectiva dos potenciais indicadores de cuidados nas últimas quatro semanas de vida de pacientes falecidos em um hospital oncológico terciário”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 22/06/2010, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 11/05/2010, **aprovaram** a realização do projeto em referência e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Termo de Dispensa do Consentimento Livre e Esclarecido;
- Orçamento Financeiro Detalhado;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Dor;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 12 meses.

Atenciosamente,

Dr. Jefferson Luiz Gross
1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2 - Ficha De Coleta De Dados

Identificação:

Cód./Ident.	_____ / _____
RGH/Classif.	_____ / () Conv. () SUS () Part.
Dat Nasc./Gênero	___/___/____. () MASCULINO () FEMININO
Raça	() BRANCA () NEGRA () AMARELA () Ignorado
Escolaridade	() até 6 anos () 7-12 anos () > 12 anos () Ignorado
Profissão	() N.E.Braç. () N.E.Adm. () E.N.Sup. () Aposent. () Outro () Ignorado
Estado Conj.	() vive sozinho () vive junto

Histórico médico:

Diag./ Dtdiag./Caant.	() sim () não / ___/___/___ / () sim () não
ECOG	() 1 () 2 () 3 () 4
Comorbidades	() HAS () DM () DL () Cardiopatia () Pneumopatia () Pq () Outro
Localização	() CavOral (Lábio/Língua/Gengiva/AssoalhoBoca/PalatoDuro/MucosaJugal) () Orof () Hipof () Nasof () Laringe () Outro () CavNas + SeiosParan () Primário desconhecido () GlandSaliv

Estadiamento	() EC I () EC II () EC III () EC IV
Estado	() Doença residual () Doença recorrente () MetaCerv () MetaDist () Cérebro () Pulmão () Osso () Fígado () Outro _____
TtoFaseCurat	() CIR () RDT () QXT () CIR+RDT () QXT+RDT/CIR () ø
Causa da Palição	() Inoperabilidade do tumor C&P () MetaDist () Recusa tto curativo () Fragilidade/ø cond. tto () Abandono tto
TtoFasePaliativa	() CIR () RDT () QXT () CIR+RDT () QXT+RDT/CIR () ø () TerapFTD
NºAtend./Emerg. Semana 1 pré-obit	() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () > 5 () > 10 () > 20
Mot.Atend.Emerg. Semana 1 pré-obit	() Dor () Dispneia () Sang/o () Dist.Deglut. () Alim. () Infecç. () MEG () Traq. () GTT () SVD () Dieta () SNE () Curativo () Ferida () Ferida infectada () Insuf.Resp. () Perda Consc. () Convulsão () Confusão/Agit./Del. () Fraqueza () Desidratação () Outro _____
NºAtend./Emerg. Semana 2 pré-obit	() 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () > 5 () > 10 () > 20

Mot.Atend.Emerg. Semana 2 pré-obit	☐ Dor ☐ Dispneia ☐ Sang/o ☐ Dist.Deglut. ☐ Alim. ☐ Infecç. ☐ MEG ☐ Traq. ☐ GTT ☐ SVD ☐ Dieta ☐ SNE ☐ Curativo ☐ Ferida ☐ Ferida infectada ☐ Insuf.Resp. ☐ Perda Consc. ☐ Convulsão ☐ Confusão/Agit./Del. ☐ Fraqueza ☐ Desidratação ☐ Outro _____
NºAtend./Emerg. Semana 3 pré-obit	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ > 5 ☐ > 10 ☐ > 20
Mot.Atend.Emerg. Semana 3 pré-obit	☐ Dor ☐ Dispneia ☐ Sang/o ☐ Dist.Deglut. ☐ Alim. ☐ Infecç. ☐ MEG ☐ Traq. ☐ GTT ☐ SVD ☐ Dieta ☐ SNE ☐ Curativo ☐ Ferida ☐ Ferida infectada ☐ Insuf.Resp. ☐ Perda Consc. ☐ Convulsão ☐ Confusão/Agit./Del. ☐ Fraqueza ☐ Desidratação ☐ Outro _____
NºAtend./Emerg. Semana 4 pré-obit	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ > 5 ☐ > 10 ☐ > 20
Mot.Atend.Emerg. Semana 4 pré-obit	☐ Dor ☐ Dispneia ☐ Sang/o ☐ Dist.Deglut. ☐ Alim. ☐ Infecç. ☐ MEG ☐ Traq. ☐ GTT ☐ SVD ☐ Dieta ☐ SNE ☐ Curativo ☐ Ferida ☐ Ferida infectada ☐ Insuf.Resp. ☐ Perda Consc. ☐ Convulsão ☐ Confusão/Agit./Del. ☐ Fraqueza ☐ Desidratação ☐ Outro _____

Idade inicio CPal	_____ anos _____ meses
Acomp Amb CPal	(☐) sim (☐) não
Dta1°AtendAmbCPal	_____ / _____ /20____.
DtaÚltimaInternação	_____ / _____ /20____.
Dta1°Atd/CPal/Intern	_____ / _____ /20____.
Dta Óbito	_____ / _____ /20____.
Local Óbito	(☐) Quarto (☐) UTI
Sedação paliativa	(☐) Sim (☐) Não
Uso ATB últ.72h	(☐) Sim (☐) Não
Causa Óbito	_____.

Sinais/Sintomas presentes na última internação:

Sintoma	Presente	Ausente	Ignorado
Agitação/Delirium			
Anasarca			
Ansiedade			
Aspiração/BCP			
Broncorréia			
Candidíase oral			
Confusão mental			
Constipação			
Depressão			
Dificuldade para falar			
Dificuldade alimentação			
Distúrbio de deglutição			
Diarréia			
Disfagia			
Dispnéia			
Dor			
Dor retroesternal			
Edema (localizado)			
Fadiga			
Ferida			
Ferida Infectada			
Fístula traqueobrônquica			
Hipersalivação			
Insônia			
Medo			
Odor fétido			
Pânico			
Perda de peso			
Refluxo Gastro-esofágico			
Sangramento/Hemorragia			
Sialosquiese			
Tontura			
Tosse			
Trombose Veia Cava			
TVP			
Úlcera pressão			

Dispositivos	Sim	Não	Ign.
SVD			
SNE			
GTT			
Traqueostomia			
Oxigênio			
Nefrostomia			
Outros			

Medicações:

Medicamento	Sim	Não	Via	Dose	Dose Máxima	Obs.
Analgésico Opióide						
Morfina						
Metadona						
Fentanil TD						
Oxycodona LC						
Tramadol						
Codeína						
Codeína+Assoc. (dor)						
Codeína+Assoc. (tosse)						
ADT						
AMT						
Sertralina						
Fluoxetina						
Citaloprano						
Mirtazapina						
Outro AD						
DAC						
CBZ						
OXC						
Gabapentina						
Fenitoína						
Fenobarbital						
Acido Valproico						
Outra DAC						
Neurléptico						
Haloperidol						
Clorpromazina						
Risperidona						
Quetiapina						
Sintomáticos						
Dipirona						
Paracetamol						
Cetoprofeno						
Naproxeno						
Outro AINH						
Metoclopramida						
Ondansetrone						
Dexametasona						
Metilprednisolona						
Dimenidrato						
Bromoprida						

Medicamento	Sim	Não	Via	Dose	Dose Máxima	Obs.
Benzodiazepínico						
Clonazepam						
Alprazolam						
Lorazepam						
Zolpidem						
Midazolam						
Bromazepam						
Outro						

Multi/Interdisciplinaridade	Sim	Não	Obs.
Psicologia			
Psiquiatria			
Fonoterapia			
Fisioterapia			
Nutrição			
Nutrologia			
Registro Espiritualidade			

Regist.Acomp./Morte	Não	Sim	Obs.
Quem?			
Familiar			
Amiga(o)			
Cuidador(a) contratado(a)			
Sozinho			
Voluntária(o)			
Outro			

Registro em prontuário	Sim	Não	Ign.	Obs.
Registro Espiritualidade				
Registro Conferência.Familiar				
Está em cuidados paliativos				
Registro não invasão				
Registro Ordem Não Reanim.				
Registro de Não UTI				

Anexo 3 - Escala de Desempenho Clínico registrado no prontuário do paciente, na última internação hospitalar (ECOG)

0	Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição.
1	Restrição a atividades físicas rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária.
2	Capaz de cuidar de si totalmente, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; ambulatorial e não-acamado em mais de 50% do tempo. Ocasionalmente necessita de assistência.
3	Capaz de realizar somente autocuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado. Ambulatorial 50% do tempo ou menos. Cuidados constantes.
4	Completamente incapaz de realizar autocuidado básico, totalmente confinado ao leito ou à cadeira. Pode necessitar de hospitalização.