

**PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS FORA DE
POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS CURATIVAS:
AVALIAÇÃO DE SINTOMAS, DEPRESSÃO, FADIGA E
QUALIDADE DE VIDA**

ANDRÉA YAMAGUCHI KURASHIMA

**Tese apresentada à Fundação Antônio
Prudente para a obtenção do Título de
Doutorado em Ciências**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Prof. Dra. Beatriz de Camargo

São Paulo

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

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

Kurashima, Andréa Yamaguchi

**Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades
terapêuticas curativas: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e
qualidade de vida** / Andréa Yamaguchi Kurashima -- São Paulo, 2007.
192p.

Tese (Doutorado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientador: Beatriz de Camargo

Descritores: 1. CUIDADOS PALIATIVOS. 2. MODELOS DE PREDIÇÃO
3. ONCOLOGIA/criança. 4. DEPRESSÃO. 5. SINTOMAS. 6. FADIGA. 7.
QUALIDADE DE VIDA.

DEDICATÓRIA

*Aos meus avós Yataro e Toku Kurashima,
pelo significado e dedicação que deram à minha vida.*

Ao meu pai Iasushi, com amor e saudade.

AGRADECIMENTOS

À toda minha família, pelo exemplo de vida, compreensão, carinho, responsabilidade e integridade, em especial à Tia Junko e Regina.

À minha irmã Rafaella, que sempre aquece o meu coração.

À Prof. Dra. Beatriz de Camargo, por ter vislumbrado o meu desenvolvimento acadêmico, conduzindo-me em cada degrau desta trajetória. Pela dedicação com que me orientou neste trabalho. E, principalmente, por acreditar nos ideais do cuidar da criança e sua família na trajetória final de vida.

À amiga Elizabeth Nunes de Barros, por compartilhar este caminho e sempre confortar o paciente, sua família e toda a equipe.

Ao Dr. Luiz Fernando Lima Reis, pela confiança que depositou no nosso trabalho no Centro de Ensino e todos os esforços realizados para que pudéssemos desempenhá-lo com qualidade.

À minha chefe e amiga Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari por todo o carinho, apoio e incentivo pessoais e profissionais.

Às amigas Erika Maria Monteiro Santos, Janaína Haidê Rodrigues Belém e Sandra Shimoda, pela amizade, dedicação, competência e profissionalismo e pelo orgulho em fazer parte desta equipe.

Às secretárias Jocimara Galdino, Cíntia Souza e Aline Pacífico, pela amizade e suporte profissional.

Aos meus queridos amigos, em especial a Sharon Akiko Uyesaka, pela amizade incondicional, além da compreensão e estímulo durante todos os momentos da minha vida.

À amiga Maria Aparecida Sampaio Camilo que nos acompanhou no Departamento de Pediatria por tantos anos.

Ao Departamento de Pediatria, aqui representados pelo Dr. Alois Bianchi e pela amiga Dra. Cecília Maria Lima da Costa, agradeço pela amizade e por possibilitar a manutenção do aprendizado pessoal e profissional envolvido no cuidado da criança com câncer e sua família. Aos ex-residentes do Departamento que compartilharam sua formação com o nosso Grupo e acreditaram neste ideal levando consigo um pouco de nós, em especial Marcelo, Karla, Eliana, Sérgio, Robson, Luís Henrique, Joaquim Caetano, Roberta, Anna Beatriz e Mônica.

Ao Departamento de Psiquiatria e Psicologia, aqui representado pela Dra. Célia Lúcia da Costa, por todo o suporte oferecido ao Grupo de Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria.

A todos os setores do Hospital do Câncer envolvidos na assistência ao paciente em cuidados paliativos, pela dedicação e empenho em melhorar a qualidade de vida de nossos pacientes, em especial ao Setor de Nutrição, aqui representado pela nutricionista Edna Shibuya, ao Departamento de Fisioterapia e Reabilitação, em nome das fisioterapeutas Telma Ribeiro Rodrigues e Carla Elaine Laurienzo, e à Central da Dor, pelo trabalho da Dra. Sandra Caires Serrano.

À Prof. Dra. Maria do Rosário Latorre, pela dedicação em conduzir-me na análise estatística deste trabalho.

À Dra. Karina Braga Ribeiro, pelo auxílio na execução deste projeto e palavras de incentivo.

À Pós-graduação, aqui representada pela secretária Luciana Pitombeira, que ofereceram todo o suporte para o desenvolvimento deste trabalho.

À Suely Francisco, Rose, Francyne, Janaína e demais profissionais da Biblioteca do Hospital do Câncer, pelo auxílio na obtenção e revisão das referências bibliográficas.

À D. Hirde, pelo exemplo de profissionalismo no SAME.

À Leda, que me conduziu a inúmeras reflexões, trazendo sempre palavras de conforto e incentivo.

Ao meu bom amiguinho George que, sem julgamentos, me confortou com seu carinho incondicional, trazendo-me alegria em cada dia de sua vida.

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

*À cada paciente e sua família, agradeço
por nos permitirem fazer parte de suas
vidas, trilhando juntos este caminho de
aprendizado constante, amor, esperança
e bravura...*



RESUMO

Kurashima AY. **Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida.** São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Atualmente o câncer infantil é considerado uma doença potencialmente curável, atingindo índices de até 70% de cura. Em alguns casos, mesmo utilizando-se todas as armas terapêuticas disponíveis, a cura não é possível, cabendo à equipe multidisciplinar oferecer conforto e dignidade ao paciente e sua família por meio da inclusão de cuidados paliativos. No Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo, 70 crianças foram acompanhadas em cuidados paliativos durante o período de agosto de 2003 a dezembro de 2006. Nossos objetivos incluíram validar nesta população um escore de predição de tempo de sobrevida previamente descrito, além de avaliar o impacto de sintomas, fadiga, depressão e qualidade de vida. Fatores que influenciaram o local do óbito também foram analisados. O escore de predição de tempo de sobrevida foi validado nesta população e incluiu as seguintes variáveis: diagnóstico (leucemia/linfoma e tumor sólido/SNC), principal cuidador domiciliar (mãe ou outros), presença de anemia (nível de hemoglobina <8,0 g/dL) à transição para cuidados paliativos e escore de *performance status* do paciente referido pelo cuidador domiciliar ($p < 0,001$). Utilizando-se o escore, foi possível classificar os pacientes em relação à probabilidade de estarem vivos aos 60 dias da inclusão em cuidados paliativos. Os pacientes apresentaram, ao início do acompanhamento em cuidados paliativos, uma média de 10,5 sintomas, variando de 2 até 22 sintomas para um único paciente. Os dez sintomas mais prevalentes foram dor (68,6%), estar ou sentir-se nervoso (57,1%), estar ou sentir-se sonolento (55,7%), falta de energia (51,4%), sentimento de tristeza (48,6%), perda de apetite (47,1%), perda de peso (47,1%), boca seca (40,0%), náusea ou

sensação de que poderia vomitar (40,0%) e estar ou sentir-se irritado/irritável (38,6%). Para a faixa etária dos 7 aos 12 anos, nenhuma criança apresentou sintomatologia depressiva, 29,4% apresentaram escores altos de fadiga e apenas uma criança apresentou somatórias representativas de qualidade de vida insatisfatória. Já na faixa etária dos 13 anos ou mais, 4 dos 9 adolescentes que responderam ao questionário apresentaram sintomatologia depressiva e 45,5% apresentaram escores altos de fadiga. As variáveis sintomas, fadiga, depressão e qualidade de vida não se mostraram significativas na análise múltipla e, por consequência, não houve necessidade de integrá-las a um novo escore. Em relação ao local do óbito, 22,2% dos pacientes faleceram em casa e 27,0% faleceram no Hospital A.C. Camargo dentro de um período de hospitalização menor do que 48 horas. A idade e o número de sintomas foram as únicas variáveis associadas com o local do óbito: um paciente de 13 anos de idade ou mais apresenta 5,3 vezes a chance de morrer no hospital em relação a pacientes menores de 13 anos ($p=0,016$), e um paciente com 11 sintomas ou mais no início dos cuidados paliativos tem 3,1 vezes a chance de morrer no hospital se comparado a um paciente com até 10 sintomas ($p=0,050$). A predição de sobrevida, bem como do local do óbito, por meio da análise de variáveis de fácil obtenção, são dados importantes para oferecer suporte e informação, além de possibilitar um planejamento melhor do cuidado prestado ao paciente e sua família neste momento tão difícil.

SUMMARY

Kurashima AY. **[Pediatric oncology patients in palliative care: evaluation of symptoms, depression, fatigue and quality of life]**. São Paulo; 2007. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Childhood cancer is considered a curable disease reaching approximately 70% of survival. Unfortunately, despite the advances and technological resources available for treating childhood cancer, there are patients and families who may not be cured and will need comfort and dignity by incorporating palliative care assistance. At the Pediatric Department of Hospital A. C. Camargo 70 children in palliative care were followed and evaluated from August 2003 to December 2006. Our aims included the validation of a score predicting survival in this populations and evaluate the impact of symptoms, fatigue, depression and quality of life in the length of survival. Factors associated with location of death were also evaluated. The score predicting survival was validated in this population and included the following variables: diagnosis (leukemias/lymphomas or solid/central nervous system tumors), home care provider (the mother or other person), anemia (hemoglobin level less than 8.0 g/dl) and Play performance status score given by the home care provider ($p < 0.001$). We were able to classify the patients into 3 categories according to the probability of survival at 60 days after the inclusion of palliative care. At the beginning of palliative care, patients presented a mean of 10.5 symptoms, ranging from 2 to 22 symptoms for one child. The ten symptoms with higher prevalence were: pain (68.6%), feeling nervous (57.1%), feeling drowsy (55.7%), lack of energy (51.4%), sadness (48.6%), lack of appetite (47.1%), weight loss (47,1%), dry mouth (40.0%), nausea (40.0%) and feeling irritable (38.6%). Data from patients with 7 to 12 years old, showed that none of them presented symptomatology for depression, 29.4% presented higher scores for fatigue and just one of them had unsatisfactory quality of life. Regarding adolescents

(older than 12 years), 4 out of 9 adolescents who answered the questionnaires presented symptomatology for depression and 45.5% presented higher scores for fatigue. The variables symptoms, fatigue, depression and quality of life were not significantly associated with length of survival and therefore it was not necessary to develop a new score. Regarding location of death, 22.2% of our patients died at home and 27.0% died at our hospital with a less than 48 hours period of hospitalization. Age and number of symptoms were the only variables associated with location of death: a patient with 13 years old or older had 5.3 the odd of dying at the hospital when compared with the youngest ($p=0,016$) as well as a patient with 11 symptoms or more at the transition to palliative care had 3.1 the odd of dying at the hospital when compared with a patient with at most 10 symptoms ($p=0,050$). The improvement of the techniques to predict survival as well as to determine the odds of specific location of death through the analysis of variables configure important data in order to offer support and information. This can enable the health care team to offer a better care to the patient and his family in such a difficult period.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Abordagens para o Manejo da Fadiga	34
Figura 2	Distribuição dos pacientes de 7 a 12 anos de acordo com o preenchimento dos instrumentos de fadiga, depressão e qualidade de vida. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	67
Figura 3	Distribuição dos pacientes de 13 anos ou mais de acordo com o preenchimento dos instrumentos de fadiga e depressão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	67
Figura 4	Distribuição dos pacientes conforme o local do óbito. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	107
Figura 5	Probabilidade de sobrevida específica segundo os grupos A, B e C. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	114
Figura 6	Probabilidade de sobrevida global. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	115
Figura 7	Probabilidade de sobrevida específica segundo o sexo. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	118
Figura 8	Probabilidade de sobrevida específica segundo a idade à entrada no grupo de cuidados paliativos. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	118
Figura 9	Probabilidade de sobrevida específica segundo a cor/raça. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006.	119
Figura 10	Probabilidade de sobrevida específica segundo o seguro saúde. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	119
Figura 11	Probabilidade de sobrevida específica segundo o cuidador domiciliar. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	120

Figura 12	Probabilidade de sobrevida específica segundo a escolaridade do paciente. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	120
Figura 13	Probabilidade de sobrevida específica segundo a escolaridade do cuidador. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	121
Figura 14	Probabilidade de sobrevida específica segundo o diagnóstico. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	124
Figura 15	Probabilidade de sobrevida específica segundo o EPS referido pelo cuidador. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	124
Figura 16	Probabilidade de sobrevida específica segundo o número de sintomas. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	125
Figura 17	Probabilidade de sobrevida específica segundo o nível de hemoglobina. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	125
Figura 18	Probabilidade de sobrevida específica segundo a contagem de leucócitos. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	126
Figura 19	Probabilidade de sobrevida específica segundo a contagem de plaquetas. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	126
Figura 20	Probabilidade de sobrevida específica segundo a avaliação de fadiga. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	130
Figura 21	Probabilidade de sobrevida específica segundo a avaliação de sintomas depressivos. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	127
Figura 22	Probabilidade de sobrevida específica segundo a avaliação de qualidade de vida. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	128

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos pacientes de acordo com o sexo, idade à entrada no grupo de cuidados paliativos, cor, seguro saúde e cuidador domiciliar. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	85
Tabela 2	Distribuição dos pacientes de acordo com a escolaridade do paciente e do cuidador. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	86
Tabela 3	Distribuição dos pacientes de acordo com o diagnóstico e o EPS referido pelo cuidador familiar. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	87
Tabela 4	Descrição dos dados laboratoriais dos pacientes. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	88
Tabela 5	Distribuição dos pacientes de acordo com dados laboratoriais. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	89
Tabela 6	Freqüência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar nos 70 pacientes acompanhados. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	90
Tabela 7	Freqüência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar para os 8 pacientes com diagnóstico de linfomas e leucemias. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	92
Tabela 8	Freqüência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar para os 43 pacientes com diagnóstico de tumores sólidos. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	93
Tabela 9	Freqüência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar para os 14 pacientes com diagnóstico de tumores de sistema nervoso central. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	94

Tabela 10	Descrição dos sintomas físicos, psicológicos e globais de acordo com o diagnóstico. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	95
Tabela 11	Distribuição dos pacientes de acordo com a pontuação nas escalas CDI e BDI de avaliação para sintomatologia depressiva. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	98
Tabela 12	Descrição das freqüências e medidas dos escores de fadiga para pacientes de 7 a 12 anos em cada questão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	100
Tabela 13	Descrição dos escores de motivos de fadiga para pacientes de 7 a 12 anos em cada questão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	101
Tabela 14	Descrição das medidas dos escores de fadiga para pacientes de 13 anos ou mais em cada questão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	102
Tabela 15	Descrição dos escores de motivos de fadiga para pacientes de 13 anos ou mais em cada questão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	103
Tabela 16	Distribuição dos pacientes de acordo com as medidas dos escores de qualidade de vida e fatores. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	105
Tabela 17	Descrição das medidas dos escores de qualidade de vida em cada questão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	106
Tabela 18	Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e variáveis sócio-demográficas: sexo, idade, cor/raça, categoria de seguro saúde, cuidador domiciliar, escolaridade do paciente e escolaridade do cuidador domiciliar. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	109

Tabela 19	Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e variáveis clínicas: diagnóstico, EPS, número de sintomas, nível de hemoglobina, contagem de leucócitos, contagem de plaquetas, fadiga, depressão e qualidade de vida. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	111
Tabela 20	Fatores preditivos para o óbito em casa: análise múltipla (Cox). Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	113
Tabela 21	Sobrevida (%) em relação às variáveis sócio-demográficas: sexo, idade, raça, seguro saúde, cuidador domiciliar, escolaridade do paciente, escolaridade do cuidador (Kaplan-Meier). Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	117
Tabela 22	Distribuição dos pacientes de acordo com o tempo de sobrevivida global e o diagnóstico. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	122
Tabela 23	Sobrevida (%) em relação às variáveis clínicas e laboratoriais: diagnóstico, escore de <i>performance status</i> do médico, do enfermeiro e do cuidador, presença de alteração laboratorial (Kaplan-Meier). Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	123
Tabela 24	Fatores preditivos para o óbito: análise univariada das variáveis sócio-demográficas (Cox). Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	129
Tabela 25	Fatores preditivos para o óbito: análise univariada das variáveis clínicas e laboratoriais (Cox). Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	131
Tabela 26	Fatores preditivos para o óbito - análise múltipla (Cox). Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006	132

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Compilação de revisões retrospectivas sobre a sintomatologia no final de vida da criança	20
Quadro 2	Características da depressão de acordo com as fases do desenvolvimento	26-27
Quadro 3	Escore de <i>Performance Status</i> conforme os critérios de Karnofsky e Lansky	64

LISTA DE ABREVIATURAS

Alfab	Alfabetizado
AUQEI	<i>Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé</i>
BDI	<i>Beck Depression Inventory</i>
CID-10	10ª revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
Conv	Convênios
DHL	Desidrogenase Láctica
DP	Desvio padrão
DSM-IV	4ª edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais
Emotional QL scale	Emotional quality of life scale
EPS	<i>Escore de Performance Status</i>
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
FS-A	<i>Fatigue Scale for 13 to 18 year old</i>
FS-C	<i>Fatigue Scale for 7 to 12 year old</i>
HRaj Hazzard ratio	Razão de risco ajustada
HRb Hazzard ratio	Razão de risco bruta
HRCA-QL Index	<i>Hebrew Rehabilitation Center for Aged QL Index</i>
IC	Intervalo de confiança
MSAM 10-18	<i>Memorial Symptom Assessment Scale 10-18</i>
OR - Odds Ratio	Razão de chances
[PaP] score	<i>Palliative prognostic score</i>
Part	Particular
PNET	Tumor Neuro Ectodérmico Primitivo
SIOP	<i>SOCIETE INTERNATIONALE D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
Social QL scale	<i>Social Quality of Life Scale</i>
Spitzer QL-I	<i>Spitzer Quality of Life Index</i>

Spitzer Uniscale QL Index	<i>Spitzer Uniscale Quality of Life Index</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
VAS	<i>Visual Analogic Scale</i>
χ^2	Teste de associação pelo (qui-quadrado)

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	2
2	OBJETIVOS	7
2.1	Objetivos Principais	7
2.2	Objetivos Secundários	7
3	REVISÃO DA LITERATURA	9
3.1	Histórico	9
3.2	Tratamento Paliativo	11
3.3	Dificuldades nos Cuidados Paliativos	13
3.4	Avaliação de Sintomas	19
3.5	Depressão	23
3.6	Fadiga	30
3.7	Qualidade de Vida	35
3.8	Fatores de Predição do Óbito	44
3.9	Local do Óbito	54
4	PACIENTES E MÉTODOS	59
4.1	Casuística	59
4.1.1	Critérios de elegibilidade e exclusão dos pacientes	59
4.2	Métodos	60
4.2.1	Dinâmica do acompanhamento	60
4.2.2	Coleta de dados	61
4.2.3	Variáveis estudadas	62
4.2.4	Estratégia de Processamento e Análise dos Dados	81
4.2.5	Rigor e Ética	82
5	RESULTADOS	84
5.1	Caracterização dos pacientes	84

5.1.1	Dados sócio-demográficos	84
5.1.2	Achados clínicos e laboratoriais	86
5.2	Dados relativos ao local do óbito	107
5.3	Associações envolvendo local do óbito	108
5.3.1	Associação e análise dos fatores preditivos para local do óbito	112
5.4	Validação do Escore de Predição	113
5.5	Análise dos fatores preditivos para o óbito	115
5.5.1	Análise univariada	115
5.5.2	Análise múltipla	131
5.6	Construção do Novo Escore através do modelo da Análise Múltipla	133
6	DISCUSSÃO	135
7	CONCLUSÕES	171
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	174

APÊNDICES/ANEXOS

Apêndice 1 Ficha clínica

Anexo 1 Instrumento de avaliação de Depressão – CDI (7 a 12 anos)

Anexo 2 Instrumento de avaliação de Depressão – BDI (≥ 13 anos)

Anexo 3 Instrumento de avaliação de Fadiga – FS-C (7 a 12 anos)

Anexo 4 Instrumento de avaliação de Fadiga – FS-A (≥ 13 anos)

Anexo 5 Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida – 7 a 12 anos

Anexo 6 Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

“Não existe nenhuma palavra que descreva a perda de um filho. Quando perdemos nossos pais, somos órfãos; quando perdemos nosso(a) companheiro(a), somos viúvo(a); porém não existe um termo que defina o pai/mãe que perde um filho”

Sukie Miller (Quando uma criança morre, 2002)



The sick child

(Gabriel Metsu 1629-1667

Rijksmuseum, Amsterdam)

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O tratamento oferecido no câncer infantil tem melhorado os índices de cura, possibilitando a sobrevida de aproximadamente 70% dos pacientes. Além de curar, as terapias atuais visam a preservação da qualidade de vida e a integração total à sociedade. Mesmo assim, ainda há um grupo de pacientes que não poderá obter a cura, mas que merece que seja mantida sua qualidade de vida e valorizado o tempo que lhe resta. É nesta idéia que está a base dos cuidados paliativos. A formação dos profissionais de saúde enfoca sua atuação em dois princípios básicos: a preservação da vida e o alívio do sofrimento. Ainda nos falta preparo para lidar com assuntos relacionados a perda do paciente e também para acompanhar a família durante o processo do morrer.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (1999) define cuidados paliativos como cuidados ativos e totais prestados ao paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, os problemas psicológicos, sociais e espirituais são as prioridades. O objetivo dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e sua família.

Muitas variáveis biológicas e clínicas têm sido descritas como fatores de predição de tempo de sobrevida para os pacientes portadores de neoplasias, na fase de diagnóstico ou busca de doença metastática. Predizer o tempo de sobrevida em pacientes sem possibilidades de cura

pode ser muito mais difícil, sobretudo quando envolver a população pediátrica. A classificação dos pacientes em categorias homogêneas em relação ao prognóstico pode auxiliar no aprimoramento de estratégias terapêuticas, bem como na programação adequada da assistência com utilização racional dos recursos (PIROVANO et al. 1999).

Muitas vezes a incerteza sobre o tempo que ainda resta ao paciente pode levar a família e também o próprio paciente à ansiedade e maior sofrimento. Por meio da predição mais acurada do tempo de sobrevivência do paciente é possível permitir-lhes um maior controle da situação, aproveitando com qualidade o tempo que lhes resta. Não há um consenso ainda em relação aos fatores prognósticos quando relacionados aos cuidados paliativos. Devido à heterogeneidade dos pacientes e às peculiaridades envolvidos nesta fase, vários trabalhos vêm sendo realizados para esse fim, porém ainda há poucos que envolvam a população pediátrica.

No Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo foi desenvolvido um modelo de predição de tempo de sobrevivência para pacientes pediátricos em cuidados paliativos (KURASHIMA et al. 2005b). O modelo possibilitou a classificação dos pacientes em três grupos, de acordo com a probabilidade de sobrevivência: Grupo A, escore 0 e probabilidade de estar vivo em 60 dias igual a 84,4%; Grupo B, escore 1,0-1,5 e probabilidade de estar vivo em 60 dias igual a 57,8%; e Grupo C, escore 2,0-6,5 e probabilidade de estar vivo em 60 dias igual a 15,4%.

Hoje se dedica especial atenção a esta temática e percebe-se a existência de uma preocupação mundial relacionada aos pacientes que

enfrentam esta nova fase. Crianças que morrem do câncer recebem tratamento agressivo no final da vida. Muitas têm sofrimento significativo no último mês de vida e as tentativas de controlar seus sintomas quase sempre são falhas (WOLFE et al. 2000a). Diminuir o sofrimento e oferecer melhor qualidade de vida devem ser metas do tratamento paliativo. Internacionalmente já é preconizado que, diante de uma doença crônica ou fatal, o mais importante é acrescentar mais vida aos anos que restam do que mais anos de vida.

Para aprimorar a qualidade do atendimento prestado aos pacientes em cuidados paliativos é preciso conhecer detalhadamente outras variáveis que possam interferir na qualidade de vida do paciente, tais como: as principais queixas dos pacientes e familiares (sintomas), presença de fadiga, depressão e a qualidade de vida do paciente em si.

VISSER e SMETS (1998) concluíram que depressão e fadiga foram os principais fatores preditivos para a má qualidade de vida dos pacientes com câncer.

A mensuração de sintomas também é um dos aspectos da avaliação de qualidade de vida global do paciente. A maioria dos trabalhos que mede a qualidade de vida dos pacientes não inclui avaliação de sintomas (COLLINS et al. 2000). Os mesmos autores descrevem que determinar não só a prevalência dos sintomas, mas também características como frequência, severidade e intensidade de angústia que ela possa causar, oferece informação de maior relevância.

A depressão pode estar presente como sintoma em 25% dos pacientes admitidos em uma unidade de cuidado paliativo (LLOYD-WILLIAMS 2001). A diferenciação entre depressão e tristeza (esperada) em pacientes terminais pode ser difícil, mas seus sintomas podem afetar significativamente a qualidade de vida, fazendo com que o tratamento paliativo, principalmente da dor e de outros sintomas relacionados, seja mais difícil (LLOYD-WILLIAMS 2002).

Desta forma, o aprimoramento da predição de sobrevida, objeto deste estudo, por meio da inclusão e teste de outras variáveis se faz necessária para oferecer o melhor cuidado ao paciente e sua família neste momento tão difícil.

“Meu sonho é ensinar música para os pacientes que ficam na sala de espera da consulta, assim como eu aprendi aqui no hospital.”

DR, 19 anos (Criou o Projeto: “Nas Asas de um Albatroz”)



The sick child
(Edvard Munch 1885-86
National Gallery, Oslo)

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS PRINCIPAIS

1. Validar o escore de predição criado através do modelo preditivo (anteriormente descrito) que determina a probabilidade de óbito.
2. Determinar o impacto da avaliação de qualidade de vida, sintomas, fadiga e depressão no tempo de sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas.
3. Verificar se a incorporação das variáveis qualidade de vida, sintomas, fadiga e depressão melhoram a habilidade preditiva do escore de predição.

2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

1. Caracterizar os pacientes atendidos no Grupo de Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo.
2. Determinar as características sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais que interferem no tempo de sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas.
3. Caracterizar o local do óbito do paciente.

“...Mãe, eu não quero que você chore quando eu morrer. Estou cansado de sofrer e sei que ficarei melhor depois”

KKAS - 7 anos, despediu-se um dia antes de sua morte



*The Death Bed
(Edvard Munch 1895
Rasmus Meyer Collection, Bergen)*

REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 HISTÓRICO

A terapêutica contra o câncer não é simples, pois envolve, além dos recursos técnico-científicos, sócio-econômicos, culturais e profissionais, a participação ativa do próprio paciente e de sua família.

Nos últimos 30 anos observamos grandes avanços científicos e tecnológicos que incluem a criação de centros especializados em oncologia pediátrica, bem como os estudos dos grupos cooperativos, elevando a sobrevida global da criança e do adolescente portadores de câncer de 10% a taxas maiores que 70% (SMITH e RIES GLOECKER 2002). O câncer infantil, hoje considerado uma doença potencialmente curável, requer da equipe interdisciplinar uma constante preocupação com o tratamento utilizado e também a prevenção de seqüelas e a reintegração adequada do paciente na sociedade.

Além da sobrevida livre de doença, outros resultados que refletem o impacto do tratamento no paciente e sua família também devem ser avaliados, tais como funcionamento físico, psicológico e social durante o tratamento, ao final da terapia antineoplásica e, para alguns, na fase terminal de sua doença.

Para oferecer cuidado adequado e paralelamente melhorar a qualidade de vida de crianças com câncer, os pacientes requerem um

cuidado especial: uma unidade de pediatria oncológica estruturada adequadamente; membros da equipe bem treinados e permanentes, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, além de outros especialistas; estruturas especiais, tais como ambulatório específico, classes hospitalares e alojamento para pais; programa bem definido para crianças terminais e um programa para controle dos efeitos tardios da terapia (JANKOVIC et al. 1999).

O universo do **cuidar** é mais abrangente que o do **curar**. Nem sempre poderemos curar o câncer na criança, mas sempre poderemos cuidar de uma criança com câncer e diminuir seu sofrimento. A guerra pela cura pode estar perdida, mas na guerra do cuidar devemos ser sempre vitoriosos.

Acrescentar anos à vida do paciente pode prolongar a sobrevivência, porém o benefício é questionável, visto que a importância reside em acrescentar mais vida aos anos.

FREYER, em 1992, descreveu considerações especiais que incluíram a longa experiência das crianças em relação ao tratamento oncológico, a natureza do tratamento, os imprevisíveis padrões de resposta ao tratamento, os vieses dos pais e médicos que podem trazer ameaça ao bem-estar da criança, a distinção entre estar com uma doença incurável e estar em morte iminente, a necessidade de cuidado paliativo, os níveis variáveis de desenvolvimento emocional e cognitivo que determinam a capacidade da criança em participar do processo de tomada de decisão em relação à manutenção ou retirada do tratamento de suporte à vida. O autor ressalta

que a consideração desses fatores facilitam uma abordagem consistente em decisões difíceis, compatível com os preceitos éticos e as necessidades dos pacientes.

Considerar a visão dos pacientes, seus valores e preferências pode aprimorar a qualidade do cuidado e ao mesmo tempo reduzir o desconforto físico e a angústia psicológica de pacientes com câncer (MONTAZERI et al. 1996).

3.2 TRATAMENTO PALIATIVO

As primeiras menções em relação aos cuidados paliativos datam da década de 1960 e vêm da literatura relacionada aos *hospices*, lugares criados com o objetivo de oferecer assistência aos pacientes em estágios finais da vida. PICKETT et al. (1998) ainda descrevem o *St. Christopher's Hospice* na Grã-Bretanha como o primeiro local criado por volta de 1964.

Uma outra definição clássica vem do latim. Paliativo deriva da palavra *pallium*, que é o nome dado a uma espécie de cobertura ou toldo que, antigamente, protegia reis e autoridades e que ainda hoje é utilizado na Igreja católica para cobrir o Santíssimo Sacramento durante procissões. Dessa forma, podemos dizer que corresponde a algo que cobre e protege uma pessoa considerada de grande valor e dignidade, ou seja, a vida humana, que, mesmo sem possibilidades de cura, mesmo limitada por deficiências físicas ou em pleno sofrimento, terá sempre um grande valor e

dignidade, devendo receber o melhor cuidado possível (FURRER et al. 2000).

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

A World Health Organization-WHO (2006) define ainda cuidados paliativos em pediatria como:

- o cuidado paliativo em pediatria envolve prestar cuidado ativo e total à criança no contexto do seu corpo, mente e alma, bem como oferecer suporte à família;
- o cuidado paliativo se inicia quando a doença é diagnosticada e continua mesmo que a criança receba ou não tratamento com finalidade curativa;
- profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- um cuidado paliativo efetivo requer abordagem multidisciplinar que inclua a família e a utilização de recursos da comunidade; pode ser implementado mesmo quando os recursos são limitados;

- Pode ser oferecido por instituições em nível terciário, em centros de saúde e até na casa da criança.

3.3 DIFICULDADES NOS CUIDADOS PALIATIVOS

BRUERA (1993) descreveu tópicos comuns à América Latina ainda hoje atuais e que dificultam a integração dos cuidados paliativos: 1 o nível sócio-econômico de uma grande parcela da população dificulta a permanência da criança em casa com o suporte necessário, levando os pais e a equipe interdisciplinar a um estado elevado de ansiedade por não poderem oferecer melhor qualidade de vida ao paciente; 2 a maioria das faculdades de Medicina e de Enfermagem não oferecem treinamento adequado nas áreas de dor e cuidados paliativos; 3 os pacientes e suas famílias não recebem informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico; 4 a utilização de morfina é insuficiente, por isso o controle da dor baseia-se em outras técnicas ou medicações mais fracas; 5 há uma falta de modelos de cuidados paliativos de acordo com a cultura.

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

A última década testemunhou um crescimento exponencial no interesse pelo campo dos cuidados paliativos pediátricos. Mesmo nos países desenvolvidos, onde o conhecimento, o preparo dos profissionais e os agentes farmacológicos para alívio de sintomas estão disponíveis, barreiras multifatoriais podem impedir o acesso e implementação do cuidado (FRAGER e COLLINS 2006).

A compreensão do prognóstico do paciente, tanto pela família como pelos profissionais, pode alterar as expectativas e os objetivos do tratamento, levando a um cuidado mais efetivo.

Em oncologia pediátrica, por exemplo, 75% das crianças são curadas e, conseqüentemente, os profissionais de saúde passam por um número menor de experiências em comunicar um prognóstico terminal ao paciente e à família. Ainda existe uma dificuldade neste tipo de comunicação devido ao principal intuito da formação acadêmica que está em preservar a vida. Em um estudo realizado entre oncologistas pediátricos, 92% referiram falta de cursos formais em cuidados paliativos, baseando seu aprendizado sobre cuidados terminais somente na prática diária e necessitando, portanto, de profissionais experientes nesta área (HILDEN et al. 2001).

Uma das barreiras encontradas ao se utilizar o tratamento paliativo é a expectativa irreal de cura por parte dos pais, seguida da negação da situação terminal de seus filhos e de conflitos familiares, o que acaba gerando um obstáculo para a integração efetiva dos cuidados paliativos no tratamento da criança com câncer (WOLFE et al. 2000b).

Uma outra dificuldade em cuidados paliativos diz respeito ao momento de transição da terapia curativa para a paliativa, bem como a aceitação do profissional em relação ao fim dos recursos curativos.

O Comitê da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) descreve as circunstâncias que levam um médico a mudar de tratamento de curativo para paliativo (MASERA et al. 1999):

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

Existe, portanto, um ponto no qual a equipe médica que cuida do paciente deve perceber que são pequenas as chances de recuperação do paciente e as terapias antineoplásicas específicas têm muito pouco a oferecer. Nessa fase, o declínio do estado do paciente tende a ser gradual na maioria das vezes e com o diálogo entre a equipe, o paciente e a família, deve-se chegar a um consenso de que a indicação de um tratamento paliativo é o melhor para a criança. O cuidado de saúde do paciente deve então ser redirecionado para os cuidados paliativos, com a mobilização de todos os recursos disponíveis para assegurar uma conclusão digna e confortável para a vida daquele paciente.

Segundo PAPADATOU (2006), já a mitologia grega trazia o mito de Chiron, o maior e mais sábio curador do sofrimento humano, relacionado ao profissional e a aceitação dos cuidados paliativos. Ao longo de sua trajetória, Chiron refletiu sobre sua condição e encarou seu próprio sofrimento e suas

limitações. Conhecido como o “curador ferido”, ensinou a seu aluno Aesculapious que todo curador carrega em si uma ferida para que se lembre de sua vulnerabilidade. De sua ferida poderá ser capaz de retirar o conhecimento de que não é de todo poderoso, conhecedor e invencível, mas, sim, limitado, imperfeito e mortal. Tal conhecimento pode auxiliar o curador a desenvolver uma profunda empatia pelos outros, tornando-o mais atento às necessidades reais do paciente. Este mito contém três mensagens úteis para profissionais que lidam com pessoas que estão morrendo e indivíduos enlutados. A primeira mensagem dita que somos todos vulneráveis diante da doença e que o morrer e a morte afetam-nos de forma e graus diferentes, causando-nos sofrimento (o sofrimento não está apenas no outro). A segunda mensagem refere-se à nossa vulnerabilidade, que pode trazer à tona feridas profundas e perdas pessoais prévias que não foram integradas à nossa vida. Este movimento justifica muitas de nossas escolhas, medos e ansiedades, podendo ainda nos auxiliar na reflexão acerca de nossa busca pela satisfação pessoal e ao campo de atuação, com pressupostos de onipotência, perfeição, controle e reconhecimento. A terceira mensagem diz que sabedoria e crescimento pessoal podem advir do simples reconhecimento e aceitação de nossa vulnerabilidade. Aceitar a nossa limitação em relação aos recursos disponíveis para a cura é o primeiro passo para oferecermos uma assistência individualizada ao paciente.

MCCUSKER (1984) descreve três condições básicas a serem observadas para uma transição segura de tratamento:

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

O encaminhamento tardio do paciente para a assistência de um grupo de cuidados paliativos dificulta a terapêutica, uma vez que podemos estar diante de uma fase denominada terminal nos cuidados paliativos – em que intuitivamente percebe-se que a morte do paciente está iminente. Durante as últimas 48 horas de vida, os pacientes tornam-se mais fracos, apresentam imobilidade, dificuldade para se alimentar, ingerir líquidos, deglutir e torpor (ADAM 1997). Além disso, o controle de sintomas se torna mais difícil pela gravidade da situação.

Em um estudo sobre sofrimento de crianças com câncer no último mês de vida, os dados mostraram que quando discussões sobre o cuidado paliativo eram realizadas mais precocemente, existia uma maior chance de os pais descreverem o comportamento de seus filhos até o momento da morte como calmo e em paz (WOLFE et al. 2000a).

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

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

Crianças que morrem de câncer recebem tratamento agressivo no final da vida. Muitas têm sofrimento significativo no último mês de vida e as tentativas para controlar seus sintomas quase sempre são falhas (WOLFE et al. 2000a). Diminuir o sofrimento e oferecer melhor qualidade de vida devem ser as metas. Diante de uma doença crônica ou fatal, o mais importante é acrescentar mais conforto no tempo restante de vida.

MORGAN e MURPHY (2000) descreveram problemas comuns aos pacientes em fase paliativa: controle insuficiente de sintomas, perda da autonomia e dignidade, falta de oportunidade aos pais e familiares de discutir abertamente sobre a morte, necessidades não contempladas das famílias em luto e sensação de separação e abandono pela equipe interdisciplinar.

WOLFE et al. (2000b) em seu estudo assinalaram que dos pais que tiveram uma discussão a respeito do prognóstico difícil de seus filhos com a equipe, apenas 49% realmente compreenderam que seus filhos estavam em fase terminal. Quando médicos e pais reconhecem precocemente que não há chance de cura para a criança, elementos de cuidados paliativos são integrados mais facilmente, levando os próprios pais a ficarem mais satisfeitos com a qualidade dos cuidados no final da vida e identificando como principal objetivo a diminuição do sofrimento. Intervenções aprimorando a comunicação no final da vida resultam em maior enfoque ao tratamento paliativo e menor sofrimento da criança.

3.4 AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

WOLFE et al. (2000a) ressaltam a importância em oferecer atenção especial ao controle de sintomas e à manutenção do bem-estar geral das crianças com doença avançada na tentativa de diminuir seu sofrimento. O reconhecimento desse problema pela comunidade médica pode melhorar a comunicação entre pais e profissionais, melhorando a qualidade de vida destas crianças.

Em comparação com a população adulta, poucos estudos foram desenvolvidos na população pediátrica acerca dos sintomas de final de vida. O conhecimento sobre os sintomas da criança que está morrendo freqüentemente é inferido a partir de revisão de prontuários.

Um estudo desenvolvido no *Dana-Farber Cancer Institute, Boston* (EUA), com crianças com câncer em fase final de vida, identificou os principais sintomas e o grau de sofrimento dos pacientes na opinião dos pais. De acordo com o relato dos pais, 89% das crianças tiveram sofrimento substancial proveniente de pelo menos um sintoma, mais comumente dor, fadiga e dispnéia, e as tentativas para controle dos sintomas quase sempre não foram bem-sucedidas. Em relação às crianças que foram tratadas para sintomas específicos, foi obtido sucesso em 27% para tratamento da dor e em 16% no tratamento da dispnéia (WOLFE et al. 2000a).

FRAGER e COLLINS (2006) descreveram uma compilação de revisões retrospectivas sobre a sintomatologia no final de vida da criança (Quadro 1). A avaliação de sintomas não fazia parte dos estudos na maior

parte das vezes e quando era realizada, se baseava na avaliação de outras pessoas, mais comumente os pais ou o profissional de saúde.

Quadro 1 - Compilação de revisões retrospectivas sobre a sintomatologia no final de vida da criança.

Estudo	População/ Diagnóstico	N.	País	Sintomas mais prevalentes	Autor/Ano
Revisão de prontuário 6 anos	Câncer	28	Japão	Anorexia, dispnéia, dor e fadiga	Hongo et al. 2003
Revisão de prontuário 30 meses	>1d internação (doença crônica) >7d internação (doença aguda)	77	Canadá	Disponível apenas para 5% dos pacientes	McCallum et al. 2000
Questionário para pais 2 anos	UTI pediátrica	56 pais	EUA	Dor. Outros sintomas não foram avaliados	Meyer et. al. 2002
Entrevista com pais	Câncer	103	EUA	Fadiga, dor e dispnéia	Wolfe et al. 2000
Revisão de prontuário 9 meses e entrevista enfermeiro	Maioria câncer	30	Austrália	Perda de energia, sonolência, dor e anorexia	Drake et al. 2003
Revisão de prontuário 5 anos e entrevista pais	Câncer	70	Finlândia	Dor, outros sintomas inferidos a partir das medicações	Sirkia et al. 1998
Revisão de prontuário	Maioria câncer; outros com doença neurodegenerativa e HIV	28	Canadá	Dor, vômito, problemas respiratórios, úlceras de pressão e convulsão	St-Laurent-Gagnon 1998
Revisão de prontuário 4 anos	Maioria câncer	154	EUA	Dor, sono perturbado	Belasco et al. 2000
Revisão de prontuário 9 anos	Fibrose cística	44	EUA	Cefaléia, dor torácica e dispnéia	Robinson et al. 1997
Revisão de prontuário 5 anos	Maioria doença neurodegenerativa	30 hospices	Reino Unido	Dor, dispnéia, sintomas orais	Hunt 1990

Fonte: FRAGER e COLLINS (2006).

A avaliação, diagnóstico e mensuração dos sintomas é parte fundamental para o cuidado à criança ou adolescente que está morrendo. A terapia paliativa deve ser implementada a partir da investigação do

mecanismo causal, pois na maior parte das vezes o tratamento direcionado pode oferecer controle de sintomas mais efetivo.

A mensuração de sintomas refere-se à aplicação de medidas a um elemento específico do sintoma. Atualmente, a ciência presencia um interesse crescente no assunto, passando a avaliar a experiência como um todo e não só a intensidade, frequência e sofrimento (FRAGER e COLLINS 2006).

Um princípio geral para a avaliação de sintomas deve incluir a busca ativa de informação, ou seja, a história clínica do paciente, aspectos do sintoma, tempo de apresentação, fatores de piora, medidas de alívio, sintomas concomitantes, atividades de vida diária (brincar, no caso da criança). Essas informações auxiliam o profissional na escolha das melhores estratégias de alívio dos sintomas a fim de melhorar a qualidade de vida.

O principal objetivo dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias quando ocorre uma progressão da doença sem resposta às terapias curativas. A importância está no desenvolvimento de um plano de cuidado sistematizado que enfoque o controle de sintomas físicos, assim como assuntos de ordem psicológica, social e espiritual. A avaliação dos sintomas e o tratamento são a base para os cuidados paliativos (DALAL et al. 2006).

A avaliação dos sintomas na infância inclui a utilização de escalas auto-aplicáveis e a observação comportamental. A técnica de observação comportamental tem sido útil para crianças que são incapazes de usar

instrumentos auto-aplicativos devido à idade, cognição prejudicada ou dificuldade em se comunicar verbalmente ou por meio de gestos.

O uso de escalas validadas de avaliação de sintomas pode ser visto como uma estratégia de resposta à preocupação em relação à qualidade de vida de crianças doentes. As pesquisas têm utilizado essas escalas com vistas às mais diversas análises de resultados, tais como toxicidade à quimioterapia, estudos clínicos de drogas farmacêuticas, estudos epidemiológicos da prevalência de sintomas, bem como estudos relacionados a outras doenças crônicas da infância (COLLINS et al. 2002).

Um estudo realizado em adultos, desenvolvido por DALAL et al. (2006), encontrou como sintomas mais freqüentes (exceto a dor): constipação, náusea e vômitos crônicos, anorexia, dispnéia, fadiga e *delirium*. Dados similares foram encontrados pelos profissionais do *Dana-Farber Institute*, onde os problemas mais comuns das crianças, referidos pelos pais, incluíam: fadiga, dor, dispnéia e perda de apetite. Oitenta e nove por cento das crianças sofriam substancialmente de pelo menos um sintoma e 51% sofriam de pelo menos três sintomas (WOLFE et al. 2000a). Os mesmos autores descreveram que a falta de envolvimento do oncologista no final de vida estava associada a um sofrimento significativo por dor. Além disso, houve discordância considerável entre o relato dos pais em relação aos sintomas e os registros feitos pelos médicos. De forma significativa, os pais relatavam, mais do que os médicos, sintomas relacionados a fadiga ($p < 0,001$), perda de apetite ($p < 0,001$), constipação ($p < 0,001$) e diarreia ($p = 0,04$).

3.5 DEPRESSÃO

Os transtornos depressivos constituem um problema de saúde pública devido a sua alta prevalência e impacto psicossocial. Os resultados de pesquisas reforçam a idéia de que a sintomatologia depressiva está relacionada com pior desempenho social e qualidade de vida ruim, bem como com maior utilização de recursos de saúde (FLECK et al. 2002).

De acordo com a 4ª edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV) (*American Psychiatric Association-APA* 1994) e a 10ª revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10) (OMS 1996), o transtorno depressivo está incluído entre os transtornos de humor em crianças e adolescentes. A depressão infantil também é citada no documento da OMS que traça as diretrizes para o cuidado de crianças e adolescentes com doenças mentais (WHO 2002).

A Associação Médica Brasileira criou vários projetos, intitulados “Diretrizes”, no intuito de desenvolver guias para diagnóstico e tratamento das doenças mais comuns e que servem de base para uma atitude fundamentada em graus de evidências da literatura, auxiliando na tomada de decisões clínicas (FLECK et al. 2003).

A depressão na infância e adolescência vem ganhando espaço nos meios de comunicação, refletindo uma maior preocupação com essa síndrome. Segundo MENEZES e NASCIMENTO (2000), os estudos epidemiológicos que abordam a depressão nesta faixa etária apresentaram

um aumento a partir dos anos 80, na maior parte das vezes utilizando os critérios usados na avaliação de adultos.

Segundo DEL PORTO (2000), em linguagem corrente, o termo *depressão* pode designar tanto um estado de resposta afetiva normal (adaptação diante de um acontecimento), quanto um sintoma (fazendo parte de um quadro clínico), uma síndrome (incluindo alterações de humor e alterações cognitivas, psicomotoras e vegetativas) ou uma/várias doenças.

É uma condição médica comum, crônica e recorrente, freqüentemente associada à incapacitação funcional e comprometimento da saúde física. Segundo WINGATE e HANSEN-FLASCHEN (1997), a ansiedade e a depressão podem exercer um efeito devastador nos pacientes com doença crônica severa. Além das alterações de humor, a depressão pode ser acompanhada de manifestações somáticas, tais como cefaléia, fadiga, dificuldade de concentração e memória ou até dispnéia. Muitas vezes, os pacientes deprimidos também não recebem tratamentos suficientemente adequados e específicos.

Segundo LLOYD-WILLIAMS (2001), 25% dos pacientes adultos em cuidados paliativos apresentam depressão. Visto que os sintomas não são identificados ou então são confundidos com alteração de humor, que faz parte da fase terminal, a depressão é subdiagnosticada e subtratada.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR (2000) salienta que para a criança nem sempre é possível, por meio do exame, verbalizar seu estado interno. Muitas vezes, a criança refere apenas tristeza ou solidão, sendo este o motivo de se utilizar a maior variedade de meios possível para maximizar a chance de a

criança menor ser compreendida em relação aos seus sentimentos. Podemos utilizar as expressões não-verbais, como, por exemplo, maior sensibilidade, choro fácil e irritabilidade.

SENSINI et al. (2000) descrevem que a síndrome depressiva pode ter causas tanto orgânicas e biológicas como ambientais e afetivas.

Para crianças de 6 a 12 anos, o humor depressivo já pode ser verbalizado e geralmente o escolar irá relatar tristeza, irritabilidade ou tédio, apresentando aparência triste, choro fácil, apatia, fadiga, isolamento, declínio ou desempenho escolar fraco, podendo chegar à recusa escolar, ansiedade de separação, fobias e desejo de morrer. Outros sintomas podem envolver concentração fraca, queixas somáticas, perda de peso e insônia. Na faixa etária dos adolescentes, os sintomas podem ser semelhantes aos dos adultos. Os adolescentes deprimidos também podem apresentar outras manifestações: permanecer sempre tristes e demonstrar irritação e instabilidade, podendo ocorrer crises de explosão e raiva em seu comportamento (BAHLS 2002).

BARROS et al. (2006) utilizaram o Children's Depression Inventory (CDI) em adolescentes como instrumento de *screening* em instituições escolares, para tentar compreender o sofrimento provocado pela sintomatologia da depressão a partir da perspectiva das próprias pessoas que sofrem com o problema em seu cotidiano. Dessa forma, puderam conhecer a prevalência da depressão, além de contribuir para a melhora na qualidade de vida e bem-estar psicológico dos indivíduos que, muitas vezes, perpetuam hábitos excludentes e prejudiciais que contribuem para a

manutenção da sintomatologia depressiva, podendo se estender para a vida adulta.

LEES e LLOYD-WILLIAMS (1999) realizaram um estudo-piloto em população de pacientes admitidos num *hospice*. Utilizaram uma escala analógica visual (VAS, *visual analogue scale*, na sigla em inglês) para avaliar o humor dos pacientes sob cuidados paliativos paralelamente a uma escala de avaliação de ansiedade. Em seu estudo, de 63 pacientes, apenas 25 aceitaram ou estavam fisicamente aptos para responder, o que nos lembra a dificuldade em se realizar estudos com pacientes terminais, visto que cansam muito rápido e muitas vezes perdem a concentração.

SENSINI et al. (2000) ainda descreveram as seguintes características, levando-se em consideração as fases de desenvolvimento (Quadro 2).

Quadro 2 – Características da depressão de acordo com as fases do desenvolvimento.

Idade/Fase	Sintoma
Em bebês	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Expressão facial triste ➤ Apatia ➤ Perda de peso ou dificuldade em se ganhar o peso esperado para a idade ➤ Choro freqüente sem causa orgânica ➤ Insônia ➤ Irritabilidade ➤ Atraso da linguagem ou da parte motora
Fase pré-escolar	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Inquietação motora ➤ Retraimento e choro freqüente ➤ Recusa em se alimentar ➤ Perturbação do sono, apatia ➤ Resposta negativa a estímulos visuais e verbais ➤ Mudança súbita e inexplicável de comportamento ➤ Queixas de dores de cabeça e de estômago ➤ Dificuldade de se separar ou separações sem reação ➤ Isolamento social ➤ Linguagem, movimento ou reações lentos

Cont/ Quadro 2

7 a 12 anos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sintomas somáticos – dores abdominais, falha em adquirir peso esperado para a idade ➤ Fisionomia triste e/ou de lamentação ➤ Irritação ➤ Diminuição de apetite ➤ Agitação psicomotora ou hiperatividade ➤ Retardo psicomotor ➤ Distúrbio do sono ➤ Ansiedade, ansiedade de separação ➤ Balanceios, estereotipias ou outros movimentos repetitivos ➤ Auto e heteroagressividade, colocando-se em situação de perigo ➤ Regressão da linguagem, ecolalia ➤ Enurese ➤ Dependência excessiva ➤ Controle precário dos impulsos e desmodulação afetivo-emocional ➤ Sentimento subjetivo de depressão, queixas verbais de sentimentos como estar "triste", "infeliz", "culpado" ou "pesado" ➤ Irritabilidade, raiva, mau humor, aborrecimentos e reações emocionais desproporcionais] ➤ Anedonia, recusa em ir para a escola, dificuldade de concentração e pensamento lento, provocando queda no rendimento escolar ➤ Cansaço e falta de energia freqüentes ➤ Preocupação com pensamentos de morte ou suicídio ➤ Redução da criatividade, iniciativa e compreensão ➤ Choro imotivado, problemas de conduta
12 a 19 anos	<p>O quadro clínico de adolescentes é semelhante ao do adulto.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sentimentos de desesperança, dificuldade de concentração, ideação suicida, podendo fazer tentativas ➤ Distúrbios do sono ➤ Perda de apetite ➤ Perda de energia e desinteresse pelas atividades diárias e extracurriculares ➤ Humor irritável, angústia, ansiedade, inquietação e agressividade, dificuldade de lidar com sentimentos relacionados à baixa estima, desamparo e desapontamento consigo ➤ Desesperança, sensação de que as coisas não vão mudar, ➤ Abuso de álcool e drogas ➤ Pensamentos depressivos, sentimento de inferioridade, descrevendo-se como "sou bobo", "sou ruim", "ninguém gosta de mim" ➤ Hipocondria ➤ Baixo rendimento escolar é percebido pelos pais mais do que queixas como cansaço, diminuição do apetite ou dificuldade de concentração ➤ Perda de interesse por coisas importantes aos adolescentes, como praticar esportes, sair com amigos, passear

Fonte: SENSINI et al. (2000)

CANNING et al. (1992) salientam a influência positiva de comportamentos adaptativos de crianças doentes com resultados psicológicos e clínicos bastante satisfatórios.

Em um estudo realizado no Brasil com usuários de serviços de cuidados primários à saúde, os pacientes com mais sintomas depressivos tinham mais comprometimento do funcionamento físico e psicológico e avaliavam sua qualidade de vida como pior (FLECK et al. 2002).

A morbidade psicológica e psiquiátrica pode ser uma fonte de angústia para pacientes terminais e suas famílias. LLOYD-WILLIAMS e FRIEDMAN (2001) realizaram um estudo para determinar a prevalência de depressão não-diagnosticada em pacientes com câncer metastático recebendo cuidados paliativos. Seus dados mostraram que devemos atribuir um alto índice de suspeita de depressão para pacientes metastáticos mais jovens.

Pacientes do sexo feminino, com atividade física e funcionamento social prejudicados foram parâmetros preditivos adicionais para a ocorrência de ansiedade no estudo desenvolvido por AASS (1997). Da mesma forma, a fadiga foi parâmetro preditivo para depressão. Os autores sugerem que deve ser dada especial atenção a pacientes que apresentam estes parâmetros para que se possa diagnosticar e tratar a depressão e a ansiedade mais precocemente.

Deve-se, ainda, considerar as condições orgânicas do paciente, seu estado afetivo, as características de sua personalidade bem como o contexto ambiental e familiar no qual o paciente está inserido (SENSINI et al. 2000). Especificamente, como em qualquer outra síndrome ou transtorno, devemos sempre lembrar que a criança é um ser único, individual, que sofre e que precisa de ajuda. Além do embasamento científico os autores valorizam o

feeling, ou seja, a sensibilidade para identificar e compreender os sinais de nossos pacientes para poder oferecer uma assistência de qualidade.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR (1992) refere que a abordagem do tratamento da depressão na criança e no adolescente é múltipla, devendo levar em conta as condições do paciente e a compreensão do quadro, intervindo sob o ponto de vista biológico, psicológico e social. Pode envolver, além do uso de antidepressivos, a intervenção psicossocial, visto que muitas vezes, nas depressões infantis, existem alterações no relacionamento do indivíduo com seus familiares e amigos, durante e após o período depressivo.

Ainda em se tratando de depressão, apesar de não mais estar relacionada diretamente à saúde dos pacientes, KREICBERGS et al. (2004a) assinalam a importância do cuidado com a saúde mental dos pais, uma vez que a perda de um filho é o evento mais estressante de suas vidas. Quando a morte da criança é causada por um câncer, os pais não só estão expostos à sua própria perda, mas também à lembrança do sofrimento físico e emocional de seu filho. Esses autores analisaram o risco de ansiedade e depressão dos pais após 4-9 anos da morte de seu filho. Pais em luto que perderam um filho de 9 anos ou mais tinham um risco aumentado para angústia psicológica de longa data.

Uma das questões que os pais de uma criança com doença terminal ainda enfrentam é se devem ou não conversar sobre a morte com a criança doente. No estudo, KREICBERGS et al. (2004b) identificaram que nenhum dos 147 pais que falaram com seus filhos sobre morte, lamentou tê-lo feito. Pais que sentiam que a criança estava ciente de sua própria morte iminente

se arrependeram mais por não ter abordado esse assunto em vida (47% dos que não conversaram). Nenhum pai/mãe de sua coorte lamentou ter conversado com seu filho sobre a morte.

3.6 FADIGA

Fadiga é um sintoma comumente encontrado na literatura sobre oncologia em adultos. Em crianças e adolescentes, os estudos vêm se desenvolvendo mais freqüentemente nos últimos anos, principalmente relacionados a ocorrência, causas, conceitos/definições e intervenções efetivas. É um sintoma que geralmente fica esquecido diante de outros efeitos colaterais mais facilmente detectados, justificando a inclusão de questionamentos sobre fadiga na avaliação de enfermagem (HOCKENBERRY-EATON et al. 1998).

HINDS et al. (1999b) realizaram um estudo com grupos focais de crianças e adolescentes com câncer para definir e descrever a experiência da fadiga a partir de suas opiniões. As crianças definiram fadiga pela associação com sensações físicas ou fraqueza. Adolescentes definiram fadiga como exaustão física e emocional.

GIBSON et al. (2005) realizaram um estudo fenomenológico com adolescentes sobre suas percepções em relação à fadiga. O estudo mostrou que a fadiga pode ser um fardo devastante. A fadiga mental envolveu: tentativas de se concentrar e algumas situações sociais ou pensamentos sobre a gravidade de sua doença. No estudo de HINDS et al. (1999a), da

mesma forma, os adolescentes descreveram ser um estado de alteração física, mental e emocional, relacionado principalmente com barulho no ambiente, emoções negativas, tédio e insônia.

Entretanto, a fadiga ainda permanece uma fonte de sofrimento para crianças com doença avançada e suas famílias. Abordar a fadiga em crianças e adolescentes com doença avançada pode instrumentalizar os profissionais de saúde a auxiliá-los a viver bem pelo tempo que lhes restar (MOONEY-DOYLE 2006).

As causas da fadiga em crianças com câncer são multifatoriais e incluem a progressão natural da doença, estado nutricional pobre, depressão e anemia. Apesar de não existir tratamento efetivo para alguns desses fatores, crescem as evidências de que o tratamento de algumas das causas pode aliviar o sofrimento do paciente (WOLFE et al. 2000a).

A fadiga incapacitante nesta população é um problema clínico importante, visto a incapacidade funcional severa que impõe e o impacto no desenvolvimento social e educacional. É a principal causa relacionada às faltas prolongadas na escola (FOWLER et al. 2005). Mudanças nas atividades de recreação, como brincadeiras e esportes, são ocorrências comuns nos pacientes com fadiga.

HOCKENBERRY-EATON et al. (1998) referem que sentimentos de tristeza ou raiva podem estar relacionadas a fadiga e, portanto, devem ser avaliadas mesmo em crianças e adolescentes. Alterações de humor, pouca comunicação com os pares e não querer ser perturbado podem ser

confundidos com depressão, ao invés de fadiga. A observação acurada do paciente pode ajudar a diferenciar esses sintomas.

YENNURAJALINGAM e BRUERA (2007) descrevem alguns desafios diante da complexidade da avaliação e tratamento da fadiga no fim de vida. Eles incluem a natureza subjetiva da fadiga, sua variabilidade em relação às causas, seu caráter multidimensional, como é expressada, como é percebida, tratamento baseado em sua frequência e severidade e, por fim, a limitada compreensão em relação à fisiopatologia.

BARNES e BRUERA (2002) descrevem a fadiga como o sintoma mais comum em pacientes com câncer avançado. Consiste numa sensação subjetiva com formas de expressão físicas, cognitivas e afetivas. Sua etiologia ainda não foi totalmente elucidada e muitos fatores etiológicos potenciais podem coexistir. A avaliação da fadiga envolve a caracterização de sua severidade, apresentações temporais, fatores de alívio e de piora, angústia associada e impacto na atividade de vida diária. Fatores que potencialmente contribuem para fadiga envolvem o próprio câncer, seu tratamento, suas complicações, medicações e demais condições físicas e psicossociais.

HONGO et al. (2003) descrevem que das 28 crianças com câncer em final de vida estudadas, 71,4% apresentaram fadiga, estando mais relacionada à progressão da doença, estado nutricional pobre, anemia e insuficiência adrenal. A ansiedade e angústia emocional também podem ser capazes de agravar a fadiga.

Crianças com câncer não só apresentam sintomas relacionados à doença, mas também sintomas relacionados ao tratamento e às mudanças físicas e de desenvolvimento normais à idade. HOCKENBERRY-EATON et al. (1998), referem que as atividades de vida diária e comportamento podem ser influenciadas por efeitos colaterais físicos e psicológicos do tratamento (náusea e vômito, perda ou ganho de peso, déficits nutricionais, distúrbios eletrolíticos, fraqueza, letargia e mielossupressão).

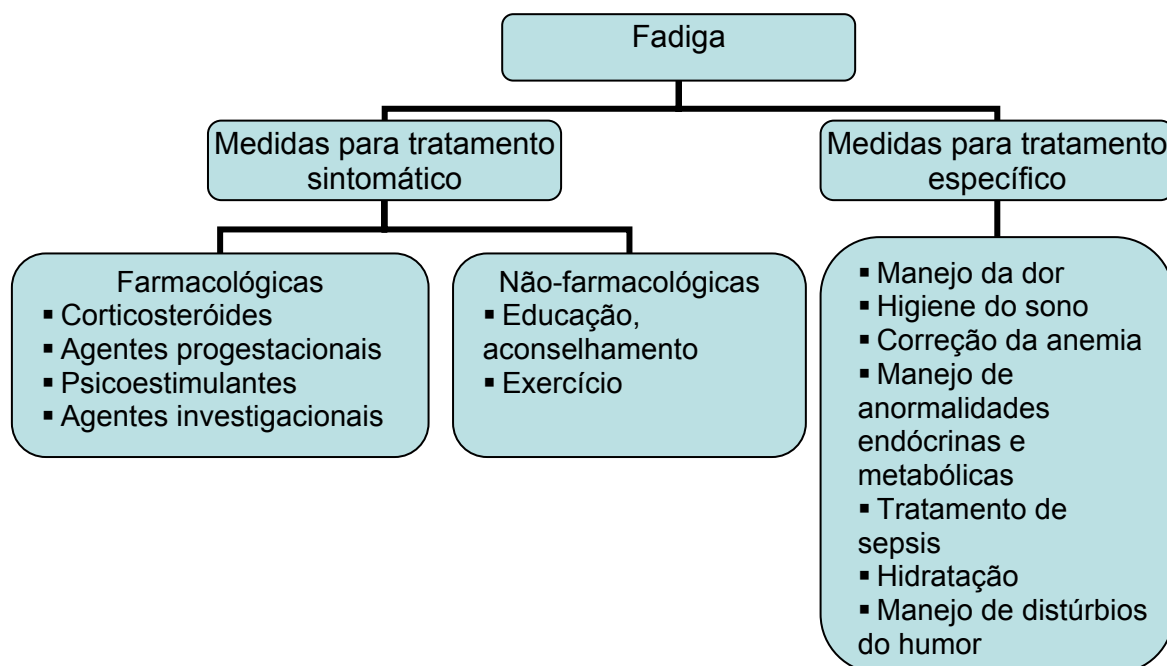
A fadiga em crianças e adolescentes, portanto, deve ser abordada em múltiplos níveis, incluindo a fase de desenvolvimento e o contexto da experiência de vida do paciente (família, tratamento). Em outros termos, a avaliação desse sintoma deve ser multifacetada. (CLARKE-STEFFEN 2001; CLARKE-STEFFEN et al. 2001).

Pesquisas sugerem que 30% dos pacientes com câncer tem fadiga diariamente (HARPER e MORERE 2006). A anemia, uma complicação freqüente apresentada pelos pacientes com câncer, tem impacto importante na qualidade de vida. E a fadiga é, dos sintomas relacionados à anemia, o mais debilitante. Foi também o sintoma mais freqüente nos relatos de pais, levando a maioria dos pacientes a um sofrimento considerável. Apesar disso, no trabalho de WOLFE et al. (2000a), dados mostraram que as tentativas para tratar esse problema foram muito limitadas.

Segundo HARPER e MORERE (2006), pacientes referem que a fadiga afeta intensamente suas atividades diárias de vida, por vezes excedendo alguns sintomas, como náusea, vômito, diarréia, alopecia, depressão e dor. Poucos pacientes recebem tratamento ou orientação sobre

a fadiga, o que pode refletir a importância subestimada dessa complicação entre os profissionais de saúde.

BARNES e BRUERA (2002) sugerem algumas alternativas para o tratamento da fadiga (Figura 1).



Fonte: BARNES e BRUERA (2002).

Figura 1 – Abordagens para o manejo da fadiga.

No estudo de HINDS et al. (1999b), as crianças se sentiram afetadas pelo ambiente hospitalar: freqüentes interrupções do sono, complicações associadas ao tratamento, dor e baixa contagem sanguínea. Elas se beneficiaram de sono e descanso, silêncio, fisioterapia, atividades de distração e tratamento médico/farmacológico das complicações do tratamento. Na visão dos pais, para melhorar a fadiga, seus esforços foram

voltados para fornecer conforto e nutrição, manter a hora do sono e adaptar seu tempo de acordo com as necessidades da criança. Já para os profissionais de saúde, as intervenções para auxiliar os pacientes e seus pais no alívio da fadiga incluíram diversas intervenções diretas ou indiretas de suporte (HINDS et al. 1999a).

GIBSON et al. (2005) descreveram fatores que contribuíram para a fadiga, que incluíram: sono interrompido, inatividade e tédio, além dos fatores que aliviaram a fadiga, ou seja, comer alimentos de preferência e interagir com a família e amigos.

É evidente que crianças e seus familiares sofrem com esse sintoma. Nas últimas fases da doença, a fadiga provavelmente priva o paciente de passar um tempo de qualidade com seus entes queridos. Além disso, pela exaustão física, emocional e mental da criança e dos familiares, sua habilidade em se comunicar com a equipe pode ficar prejudicada (MOONEY-DOYLE 2006). Os pacientes e suas famílias podem sofrer mais ainda pelo efeito cumulativo da fadiga, depressão, tristeza, dor e insônia durante este período (FOCHTMAN 2002).

3.7 QUALIDADE DE VIDA

Nos últimos 30 anos, graças aos avanços científicos e tecnológicos, à criação de centros especializados em oncologia pediátrica e aos resultados de estudos dos grupos cooperativos, a sobrevivência global da criança e do adolescente portador de câncer vem alcançando taxas maiores que 70%. O

câncer infantil, portanto, pode ser considerado uma doença potencialmente curável (SMITH e RIES GLOECKER 2002). Nossa preocupação com o tratamento utilizado em oncologia pediátrica cada vez mais dedica-se à prevenção de seqüelas, à reintegração adequada do paciente na sociedade e à promoção de sua qualidade de vida.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al. (2000) ressaltam que a abordagem da doença não pode se processar apenas na visão biológica do ser humano, devendo ser consideradas também as vivências decorrentes do problema em questão, bem como o quanto a qualidade de vida se encontra comprometida.

VARRICCHIO (1990) ressaltou que, tanto a doença como o tratamento, afetam a qualidade de vida dos pacientes, e a utilização de medidas válidas, confiáveis e clinicamente relevantes de qualidade de vida facilitarão o planejamento de um cuidado apropriado e a evolução de intervenções específicas.

Segundo REAMAN e HAASE (1996), a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde da criança, adolescente ou jovem adulto submetidos ao tratamento do câncer ou que tenham sobrevivido a essa experiência, é o primeiro passo para a avaliação do potencial impacto na qualidade de vida geral do indivíduo. Dessa forma, cada vez mais estudos sobre a qualidade de vida dos pacientes portadores de neoplasia vêm sendo desenvolvidos. Esses estudos podem envolver a avaliação de pacientes em diferentes circunstâncias e nas diferentes fases do tratamento. Na fase de diagnóstico, por exemplo, pode avaliar a influência da família no sentimento

de desesperança em crianças; no caso de sobreviventes do câncer, pode envolver a avaliação do impacto de intervenções para a promoção de saúde na qualidade de vida relacionada à saúde ou em pacientes em fase terminal para avaliar as últimas semanas de vida, bem como a inclusão dessa temática em estudos clínicos para desenvolvimento de novos fármacos (BLOTCKY et al. 1985; MORRIS et al. 1986; HUDSON et al. 1999).

A característica essencial da vida de cada indivíduo é difícil de ser definida, principalmente se essa vida está sob risco.

A doença na infância pode estar relacionada a experiências negativas e avassaladoras e, em geral, os profissionais de saúde tendem a querer apagá-la da memória das crianças. Existe, porém, implícita, uma oportunidade de crescimento relacionado à possibilidade de desenvolvimento de tolerância à frustração, capacidade essencial para superar conflitos e sobreviver no futuro (KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO JÚNIOR 1999). Já, as necessidades de crianças/adolescentes em fase final de vida podem diferir das apresentadas por pacientes que vão se recuperar de sua doença.

Para aqueles que estão morrendo, os conceitos de doença e vida podem tomar diferentes formas, valores e prioridades. Ainda assim, podemos identificar elementos físicos, sociais e emocionais que possam interferir na sua qualidade de vida. Dessa forma, caso seja possível prevenir ou aliviar sintomas físicos ou sofrimento psicológico, mantendo as atividades de vida diárias do paciente pelo tempo que for possível, poderemos assistir o paciente e os que o cercam, confortando-os nesta trajetória.

Qualidade de vida é um conceito multidimensional intrincado, que sintetiza o bem-estar físico, funcional, espiritual, psicológico e social do indivíduo. Incorpora a pessoa em sua totalidade, levando em conta a perspectiva individual sobre a saúde e a doença e envolve tudo que traz valor e significado para a vida do indivíduo (MAST 1995; GEORGE e CLIPP 2000).

A OMS, em sua divisão de Saúde Mental, dedica especial atenção a estudos de Qualidade de Vida. O grupo de Saúde Mental define qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group 1994). Com base nessa definição, esse grupo desenvolveu um instrumento de avaliação da Qualidade de vida, o WHOQOL-100. O instrumento, composto de 100 itens, baseia-se nos conceitos de que qualidade de vida é um construto subjetivo, ou seja, forma-se a partir da própria percepção do indivíduo em questão, apresenta características multidimensionais e é composto por dimensões positivas e negativas. Os domínios do instrumento de qualidade de vida da OMS incluem:

- Físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso.
- Psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos.

- Nível de independência: mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho.
- Relações sociais: relações pessoais, rede de suporte social, atividade sexual.
- Meio-ambiente: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico, transporte.
- Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais.

Em relação à faixa etária pediátrica, HINDS (1990) descreve qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer como seu senso subjetivo de bem-estar durante toda a experiência do câncer, refletindo o quanto seus desejos e esperanças correspondem ao que está acontecendo, bem como sua orientação em relação ao seu próprio futuro e ao dos outros. Várias dimensões estão envolvidas nesta percepção: física (funcionamento e integridade), social (participação significativa em atividades inter e intrapessoais) e psicológica (sentimentos em relação a si e ao futuro). Seu senso de bem-estar pode ser mutável, influenciado também por eventos diários, problemas crônicos, características de personalidade e habilidades cognitivas.

Reflexões sobre definições mais amplas da qualidade de vida envolvem todos os aspectos da existência que temporalmente cercam o

diagnóstico da doença e seu tratamento, estendendo-se além das questões médicas e incluindo estilo de vida, comunidade e vida familiar (REAMAN e HAASE 1996).

Um modelo descrito por LINDSTRÖM (1994) considera quatro esferas de vida: esfera global (macroambiente e sociedade); esfera externa (condições sócio-econômicas); esfera interpessoal (estrutura e rede de apoio social) e esfera pessoal (aspectos físicos, mentais e espirituais).

KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO JÚNIOR (1999) alertam para a importância de se ter em mente algumas características do universo infantil para a avaliação da qualidade de vida. Devido às diferentes fases de desenvolvimento em que se encontram, a criança e o adolescente têm diferentes graus de percepção de si mesmos e do mundo. Dessa forma, não é possível uniformizá-los numa só concepção de satisfação pessoal.

Sabe-se que vários fatores influenciam a qualidade de vida do indivíduo. Crianças que morreram de complicações relacionadas ao tratamento, ou seja, terapias mais agressivas, tiveram uma pior qualidade de vida quando comparadas com crianças que tiveram progressão da doença. A medida foi avaliada segundo o grau de diversão ($p=0,03$), nível de tristeza ($p=0,03$) e humor ($p=0,002$) (WOLFE et al. 2000b).

Com base em trabalhos da literatura, HINDS (1990) desenvolveu um modelo com três categorias de fatores que influenciam a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer:

- Ambiente interno: fatores da criança e adolescente que são indicativos de seu nível de funcionamento. Inclui a compreensão da

doença, a negação adaptativa, o controle de sintomas, a restrição de liberdade e a competência pessoal.

- Ambiente imediato: fatores de pessoas significativas, tais como familiares e profissionais, e como a criança/adolescente se relaciona com eles. Inclui a angústia familiar em relação à doença, o mecanismo de enfrentamento familiar, o envolvimento/distanciamento e humor da enfermagem.
- Ambiente institucional: fatores do sistema social público. Inclui a estrutura econômica e os sistemas políticos e sociais.

Alguns autores criticam a possibilidade de que o conceito de qualidade de vida possa não estar ligado à cultura (FOX-RUSHBY e PARKER 1995). Por outro lado, em um nível abstrato, alguns autores têm considerado a existência de um conceito "universal/cultural" de qualidade de vida, isto é, que independentemente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes (BULLINGER et al. 1993).

MORRIS et al. (1986) analisaram algumas medidas longitudinais de qualidade de vida realizadas no Canadá e Estados Unidos em relação a pacientes oncológicos terminais, em suas últimas semanas de vida. Instrumentos variados foram utilizados para a medida, incluindo: *Karnofsky Performance Index*, *Spitzer QL Index*, *HRCA-QL Index*, *Spitzer Uniscale QL Index*, *Pain and Discomfort Index*, *Emotional QL scale*, *Awareness Scale* e *Social QL Scale*. Como esperado pelos autores, dois cenários gerais foram

traçados para justificar as mudanças progressivas na qualidade de vida dos pacientes conforme a proximidade da morte. No primeiro, percebeu-se um declínio funcional progressivo acompanhado de angústia sintomática, afetando a qualidade de vida. A deterioração física ocorreu principalmente de 1 a 3 semanas antes da morte. Num segundo cenário, a perda de qualidade de vida foi repentina, um fenômeno observado nas últimas semanas de vida. Como exceção, um subgrupo de 20% dos pacientes em fase terminal não apresentou baixos níveis de qualidade de vida mesmo nos 14 dias que antecederam a morte. Os autores sugerem a utilização do *HRCA-QL Index*, que foi adaptado para estudos com pacientes terminais; o *Karnofsky Performance Index*, por estar bem estabelecido no meio oncológico; bem como o *Spitzer Uniscale QL Index*, por ser breve e de fácil aplicação.

A natureza pessoal da qualidade de vida sugere, também, para a população pediátrica, o questionamento direto da criança e adolescente para obtenção de sua opinião, justificando abordagens que utilizem medidas auto-aplicativas de acordo com a idade e fase cognitiva.

KUCZYNSKI e ASSUMPÇÃO JÚNIOR (1999) salientam que os métodos de avaliação da qualidade de vida de crianças devem captar a percepção do indivíduo que será avaliado e não as expectativas e percepções do cuidador familiar ou profissional, pois o indivíduo em desenvolvimento é capaz de expressar-se.

HINDS et al. (2006) afirmam que avaliação de qualidade de vida para a faixa etária pediátrica e adolescente em oncologia vem crescendo nos

últimos anos – especialmente a voltada para a fase de tratamento, principalmente em relação aos sobreviventes. Nenhum estudo ainda revelou um instrumento para ser utilizado em final de vida. Sabe-se, porém, que está em desenvolvimento um modelo conceitual que é aplicado na transição do cuidado curativo para o paliativo, derivado de estudos qualitativos e que ainda necessita de validação quantitativa.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al. (2000) validaram a Escala de Qualidade de Vida da Criança (*Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image-AUQEI*), desenvolvida por MAGNIFICAT e DAZORD em 1997. O instrumento é capaz de verificar os sentimentos da criança em relação ao seu estado atual, não o avaliando com base em seu desempenho ou produtividade. É uma auto-avaliação baseada no ponto de vista da satisfação da criança, visualizada a partir de quatro figuras que são associadas a diversos domínios da vida e composta de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação.

O envolvimento do enfermeiro no cuidado refere-se ao seu comprometimento com a criança/adolescente e família refletido na sua assistência. Sua atuação pode influenciar indiretamente a qualidade de vida do paciente. Para que o profissional seja reconhecido como um enfermeiro oncológico pediátrico habilitado exige-se tanto um envolvimento pessoal quanto a manutenção da proficiência técnica na especialidade (HINDS 1990).

Segundo HINDS (1990), enfermeiros devem estar atentos para a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer,

reconhecendo suas aspirações atuais e futuras, quaisquer distâncias entre esses desejos e assistindo-os em abordagens factíveis que os levem a diminuir essa diferença.

3.8 FATORES DE PREDIÇÃO DO ÓBITO

Para uma intervenção efetiva da equipe, faz-se necessária principalmente a educação do cuidador por meio de informação acessível, clara e honesta. O tempo que resta ao paciente é um fator determinante na programação da assistência e orientação do paciente e cuidador.

MALTONI et al. (2006) salientam que a informação sobre o prognóstico é uma medida probabilística, e, na escolha da opção terapêutica, devemos também levar em conta características individuais, tais como variáveis físicas, psicológicas e espirituais.

A falta de técnicas para estimar o tempo de sobrevida dos pacientes em fase paliativa e fase terminal é um dos grandes desafios para a equipe interdisciplinar em saúde. Essa incerteza do tempo de sobrevida freqüentemente dificulta as decisões clínicas, especialmente árduas para o paciente e seus familiares, bem como para a equipe médica, devido à ineficácia de seus recursos. Pacientes com câncer em fase terminal representam um grupo com suas particularidades cujo tempo incerto de sobrevida carrega implicações psicossociais, econômicas e éticas. Eles têm necessidade de informação precisa sobre a natureza e duração da fase terminal da doença para planejar-se melhor e saber utilizar de forma racional

o tempo que lhes resta. Os profissionais também devem se instrumentalizar de forma a oferecer essa e outras informações que o paciente e seus familiares demandem.

Várias são as razões para realizar um escore de predição prognóstica (MALTONI et al. 2006):

- Oncologistas podem compreender quando o tratamento quimioterápico é inapropriado e se torna fútil.
- Outros médicos especialistas ou generalistas podem compreender o melhor momento de encaminhar o paciente para um programa de cuidados paliativos.
- Os médicos responsáveis pelos cuidados paliativos podem escolher a intensidade de cuidado paliativo mais adequada.
- Os médicos responsáveis pelos cuidados paliativos podem compreender as condições do paciente e verificar se são elegíveis para programas que levam em conta a expectativa de vida.
- Pesquisadores podem identificar precisamente determinada população apta a participar de estudos, avaliando ações terapêuticas e comparando os resultados com outras populações.
- Médicos podem comunicar-se melhor com os pacientes e suas famílias.
- Os pacientes e familiares podem fazer parte das opções clínicas.
- Os pacientes e familiares podem lidar com assuntos práticos que levem em conta a expectativa de vida.

- Os pacientes podem lidar com assuntos existenciais e espirituais de suas vidas.

REUBEN et al. (1988) descrevem uma falta de acuidade na estimativa da sobrevida dos pacientes, quando baseada somente na observação clínica de médicos e enfermeiros, que tendem a superestimá-la, pois os médicos geralmente são otimistas em relação ao estado do paciente.

Muitas variáveis biológicas e clínicas têm sido úteis como fatores prognósticos da sobrevida para os pacientes portadores de neoplasias, na fase de diagnóstico ou na realização de um estadiamento acurado. Estimar o tempo de sobrevida em pacientes sem possibilidades de cura. Entretanto, pode ser considerado um grande desafio. A classificação dos pacientes em categorias homogêneas em relação ao prognóstico pode auxiliar no aprimoramento de estratégias terapêuticas, bem como programação adequada da assistência com utilização racional dos recursos.

Não há um consenso ainda em relação aos fatores prognósticos quando relacionados aos cuidados paliativos. Devido à heterogeneidade dos pacientes e às peculiaridades envolvidas nesta fase, vários trabalhos vêm sendo realizados para este fim. CHOW et al. (2001) realizaram uma revisão da literatura relacionada à acuidade da predição clínica de médicos e os instrumentos disponíveis para estimar o tempo de sobrevida de pacientes portadores de câncer em fase terminal. Concluíram que a predição clínica tende a ser incorreta, tendendo para otimista, e melhora caso haja medições repetidas. O EPS é o fator mais fortemente relacionado ao tempo de sobrevida, seguido de sintomas como anorexia, perda de peso e disfagia

(síndrome de câncer terminal). Distúrbios cognitivos e confusão mental também foram associados a sobrevida mais curta. Os trabalhos sugerem que o conjunto do EPS combinado com sintomas clínicos e a estimativa do médico poderiam ser mais precisos na predição do tempo de sobrevida que o paciente possa ter.

O prognóstico mais acurado pode ser atingido combinando-se experiência clínica e evidência da literatura. MALTONI et al. (2005), por meio do comitê da Associação Européia de Cuidados Paliativos, publicaram recomendações, baseadas na revisão de literatura, em relação aos fatores prognósticos em pacientes com câncer avançado. Dos 38 estudos analisados, atingiram nível A de evidência aqueles que envolveram predição clínica de sobrevida e escores prognósticos. Nível B de evidência foi encontrado para estudos envolvendo o uso de outros fatores, tais como *performance status*, sintomas associados à síndrome câncer-caquexia-anorexia (perda de peso, anorexia, disfagia e xerostomia), dispnéia, *delirium*, e alguns fatores biológicos (leucocitose, linfocitopenia e proteína C reativa).

Os pontos fracos em relação à metodologia de estudos prognósticos, segundo MALTONI et al. (2006), envolvem a identificação da coorte, populações retrospectivas, amostra de população heterogênea, uso limitado de análise multivariada, descrição breve dos métodos estatísticos e informação insuficiente sobre a forma de recrutamento e procedimentos de amostragem, uso extremamente limitado do método de treinamento e teste amostral, razão inadequada entre o número de variáveis e o número de pacientes incluídos, falta de procedimento sistemático, heterogeneidade e

seleção das variáveis estudadas e pouca atenção dispensada às variáveis que vêm se tornando importantes, tais como comorbidade.

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

MCCUSKER (1984), ao analisar os fatores associados à sobrevida destes pacientes, verificou que o EPS do paciente durante a transição para cuidados terminais foi a variável mais importante associada ao tempo de sobrevida. Sugere que contatos contínuos com o oncologista têm sido apontados como recurso de vital importância para a assistência e suporte ao paciente em cuidados terminais e sua família.

ALLARD et al. (1995), ao analisarem 1.081 pacientes portadores de câncer admitidos para cuidados terminais, encontraram como fator mais fortemente associado à sobrevida mais curta um EPS baixo. Outros fatores prognósticos de importância secundária encontrados foram: câncer primário de pulmão, sexo masculino e estado civil casado.

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

BRUERA et al. (1992) avaliaram 47 pacientes com câncer avançado numa unidade de cuidados paliativos, encontrando associação entre tempo de sobrevida menor com presença de sinais e sintomas tais como: disfagia, deficiência cognitiva e perda de peso maior que 10 kg. Seus dados sugerem que os médicos não possuem alta acuidade em predizer o tempo de sobrevida destes pacientes, caso utilizem somente a história médica e o exame físico. Sintomas como dor, náusea, depressão, ansiedade, anorexia, sensação de "boca seca" e dispnéia não foram claramente relacionadas ao tempo de sobrevida. Ainda sugerem que em estudos futuros sejam investigados outros fatores preditivos de possível importância, tais como exames laboratoriais, local de cuidado do paciente, presença ou ausência de

suporte social adequado, nível econômico e presença de outra condição médica associada.

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

MALTONI et al. (1995) realizaram um estudo multicêntrico na Itália avaliando 530 pacientes portadores de tumor sólido sem possibilidades de cura. Encontraram 13 fatores em análise univariada relacionados ao pior tempo de sobrevida e, na análise multivariada, as seguintes variáveis estavam envolvidas na predição do tempo de sobrevida: predição clínica, anorexia, dispnéia, tratamento paliativo com corticosteróides, EPS e hospitalização. Concluíram que se esses fatores forem identificados

precisamente, podem ser úteis na terapêutica e auxiliar no processo de tomada de decisão, diminuindo ou aumentando o tratamento de acordo com a real necessidade do paciente e não segundo atitudes preconcebidas.

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

O conhecimento de fatores capazes de predizer o óbito subdividindo os pacientes em grupos que tenham tempos de sobrevida semelhantes é útil em estágios avançados da doença. MALTONI et al. (1997) analisaram fatores preditivos do óbito em 519 pacientes portadores de tumor sólido em fase terminal e conseguiram subdividir os pacientes em grupos homogêneos em relação ao tempo de sobrevida. Análise univariada mostrou pior tempo de sobrevida quando o paciente apresentava contagem de leucócitos alta, percentagem de neutrófilos alta, baixa percentagem de linfócitos, baixo nível de pseudocolinesterase, baixo nível de albumina sérica e alta proteinúria. Na análise múltipla, os fatores prognósticos independentes foram a contagem de leucócitos, percentagem de linfócitos e nível de pseudocolinesterase.

GLARE e VIRIK (2001) validaram o escore prognóstico paliativo (*Palliative Prognostic [PaP] Score*) numa população australiana de pacientes internados, sendo possível a divisão dos pacientes em grupos com probabilidade de sobrevida diferentes. A curta sobrevida do terceiro grupo, consistente com a presença dos pacientes mais graves que foram encaminhados mais tardiamente ao serviço de cuidados paliativos, demonstram a importância do cuidado e tratamento oferecidos a esses indivíduos. CARACENI et al. (2000) realizaram outro estudo avaliando a expectativa de vida por meio do PaP. O diagnóstico de *delirium* estava independentemente associado a pior *performance status* e pior predição clínica de sobrevida, entre outras variáveis.

Preocupações éticas em pesquisas clínicas na fase terminal têm levado pesquisadores a focar seus estudos na identificação de fatores facilmente detectáveis (tais como parâmetros laboratoriais simples), evitando procedimentos invasivos que poderiam piorar a qualidade de vida do paciente. A identificação de variáveis laboratoriais, facilmente detectáveis por exame de sangue, é capaz de acrescentar informação prognóstica aos já descritos fatores clínicos, permitindo a construção de um escore prognóstico integrado.

MALTONI et al. (2006) encontraram apenas oito estudos que descreviam o desenvolvimento de escores prognósticos relacionados a cuidados paliativos, com base em uma revisão sistemática.

GLARE et al. (2003) revisaram sistematicamente a acurácia da predição clínica realizada pelos médicos em relação a pacientes terminais.

Dos 17 trabalhos identificados, em geral a predição clínica era otimista (média de 42 dias para predição clínica *versus* média de 29 dias de sobrevida real). Sugerem que sejam considerados, além da predição clínica, o *performance status*, os sintomas e o uso de esteróides para melhorar a capacidade de predição. Lembram ainda que os médicos devem estar atentos à possibilidade de superestimação da sobrevida, pois, dessa forma, podem afetar as perspectivas dos pacientes em atingir uma boa morte.

No presente estudo, foi identificada, na prática clínica com os pacientes do Hospital A.C. Camargo, a necessidade de melhorar a predição do tempo de sobrevida dos pacientes que iniciavam cuidados paliativos, pois poderia ser uma estratégia importante para a redução de ansiedade de pacientes, familiares e profissionais, bem como proporcionar subsídios para a programação racional e adequada de assistência qualificada. Foi desenvolvido em estudo anterior, um escore de predição que incluiu dados de fácil obtenção: diagnóstico (leucemia/linfoma e tumor sólido/SNC), principal cuidador domiciliar (mãe ou outros), presença de anemia à transição para cuidados paliativos e escore de *Performance Status* do paciente referido pelo cuidador domiciliar. Neste modelo, foi possível a classificação dos pacientes em três grupos de acordo com o risco de óbito: Grupo A, escore 0 e probabilidade de estar vivo em 60 dias igual a 84,4%; Grupo B, escore 1,0-1,5 e probabilidade de estar vivo em 60 dias igual a 57,8% e Grupo C, escore 2,0-6,5 e probabilidade de estar vivo em 60 dias igual a 15,4% (KURASHIMA et al. 2005b).

A aliança entre a equipe interdisciplinar e o paciente/família proporciona as condições necessárias para o atendimento de suas necessidades na fase de cuidados paliativos. Além disso, é importante manter o paciente confortável em seu local de escolha, valorizando suas queixas (WALLER e CAROLINE 2000).

3.9 LOCAL DO ÓBITO

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

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

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

- Desejo do paciente e suporte familiar.
- Disponibilidade de equipe de profissionais para suporte domiciliar.
- Participação de um médico que visite o paciente em casa.

- Disponibilidade para responder chamadas 24 horas por dia.

Ressaltam, ainda, que atendimento rápido e suporte são especialmente importantes quando o paciente está próximo da morte e a família ansiosa pelas mudanças do nível de consciência, respiração ruidosa ou outros sintomas terminais.

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

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

A morte em casa pode não ser fácil ou desejada, dependendo da situação familiar. Portanto, existe a necessidade de verificar sua viabilidade para cada família em particular. Morrer em casa parece ser o local de

preferência para a maioria dos pacientes em cuidados paliativos, embora nem sempre isso seja possível (ROBBINS 1998). Considera-se como óbito em casa a morte daqueles que realmente vieram a falecer em suas residências ou a de pacientes que foram hospitalizados apenas nos últimos dias de vida, tendo sido sua casa o local onde permaneceram a maior parte do tempo (HINTON 1994).

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

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

KARLSEN e ADDINGTON-HALL (1998) conduziram uma pesquisa sobre 229 pacientes e seu local de óbito. Trinta e oito por cento dos pacientes haviam expressado um local de preferência para o óbito, e, destes, 73% desejavam morrer em casa. Os fatores associados com óbito

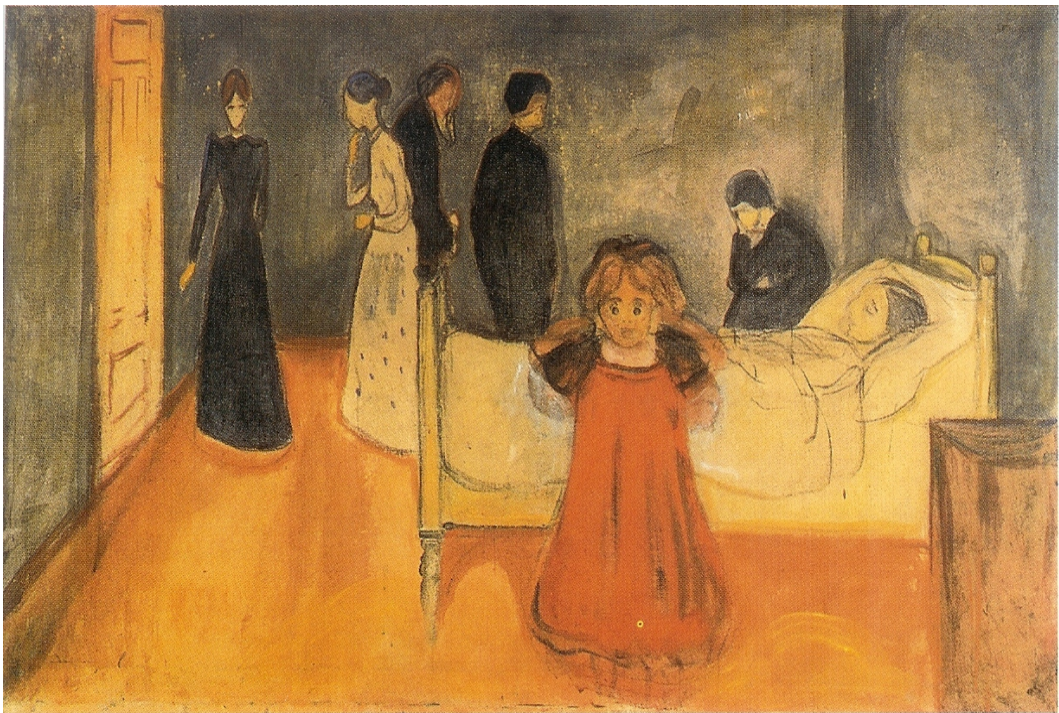
em casa foram: ter equipamento especial na casa e reconhecidamente ter preferência para morrer no domicílio. Pacientes que estavam utilizando serviços de assistência social e serviços médicos morriam com maior freqüência no hospital. A maioria dos pacientes em seu estudo expressaram preferência por morrerem em casa, porém apenas 58% conseguiram realizar seu desejo.

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

No estudo de WOLFE et al. (2000a), quase todas as crianças que morreram no hospital devido a complicações relacionadas ao tratamento, morreram na unidade de terapia intensiva após a suspensão de suporte ventilatório. Essas crianças tiveram mais sintomas, controle menos efetivo de dor e dispnéia e uma qualidade de vida mais pobre em relação às crianças que morreram de progressão de doença.

“...até agora você cuidou de mim. Agora é a vez da Mamãe do Céu. Manda pra ela a minha mamadeira e ensina como eu gosto que prepare...”

MELN - 2 anos e 5 meses



The Dead Mother and the Child

(Edvard Munch 1897-99

Munch Museum, Oslo)

PACIENTES E MÉTODOS

4 PACIENTES E MÉTODOS

4.1 CASUÍSTICA

Constam deste estudo todos os pacientes acompanhados pelo Departamento de Pediatria do Hospital A.C. Camargo, considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas, durante o período entre agosto de 2003 a dezembro de 2006.

4.1.1 Critérios de elegibilidade e exclusão

Conforme os critérios da OMS em relação aos cuidados paliativos, 70 pacientes consecutivos, matriculados no Departamento de Pediatria, foram incluídos neste estudo.

Em parte da análise, foram excluídos cinco pacientes que, apesar de apresentarem as características de pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas, não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos, sendo acompanhados apenas pelo oncologista pediatra.

Optamos por manter estes cinco pacientes para fins de caracterização sócio-demográfica e das variáveis clínicas (diagnóstico, nível de hemoglobina, contagem de leucócitos e contagem de plaquetas). Não foi possível a obtenção dos dados referentes às avaliações com o paciente (aplicação de instrumentos) e cuidador (escore e sintomas), e, para a análise dessas variáveis, os cinco pacientes foram excluídos.

4.2 MÉTODOS

4.2.1 Dinâmica de acompanhamento

O acompanhamento do paciente pelo Grupo de Cuidados Paliativos teve início na discussão sobre o paciente, em reunião interdisciplinar, em que se avaliou a transição do tratamento curativo para o tratamento de cuidados paliativos. Durante a reunião, discutiram-se as condições clínicas do paciente e os recursos terapêuticos disponíveis, visando a melhor opção para preservar a qualidade de vida do paciente e de sua família. A decisão foi documentada em prontuário do paciente e proposta uma programação de assistência. Em seguida o oncologista pediátrico responsável pelo paciente, acompanhado do enfermeiro responsável pelo estudo e/ou do psicólogo do Grupo, se reuniu com os pais do paciente para comunicar a transição para cuidados paliativos, oferecer acolhimento aos pais e programar o retorno no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria (KURASHIMA e DE CAMARGO 2003).

Na 1ª consulta, com a presença da equipe interdisciplinar, procedeu a apresentação da proposta do Grupo com programação conjunta da assistência a ser oferecida. Após o processo de consentimento pós-informado, realizou-se a avaliação clínica, preenchimento da ficha clínica, solicitação de exames laboratoriais quando necessários e aplicação dos questionários ao paciente e ao cuidador.

Ao paciente foi oferecida a opção de responder aos questionários no momento e ordem que melhor lhe conviessem, devendo devolvê-los no prazo de uma semana.

Os pacientes foram acompanhados em regime ambulatorial e a periodicidade variou de acordo com a necessidade. Periodicamente também foram mantidos contatos telefônicos. Quando houve necessidade de hospitalização, o paciente pôde optar pelo acolhimento no A.C. Camargo ou em outra instituição de sua escolha.

4.2.2 Coleta de dados

Os dados foram coletados de duas formas:

- Ficha clínica (Apêndice 1) com preenchimento feito pelo enfermeiro responsável pelo estudo, por meio do prontuário. Em caso de ausência do enfermeiro responsável pelo estudo, este era substituído por outro enfermeiro ou pelo residente de pediatria, previamente designados para tal e treinados anteriormente para aplicação dos instrumentos.
- Instrumentos: informações fornecidas pelo paciente e pelo cuidador. Para o item EPS do cuidador e sintomas, os escores e sintomas foram fornecidos pelo próprio familiar (principal cuidador domiciliar) na primeira consulta no grupo. Para os instrumentos referentes à qualidade de vida, depressão e fadiga, utilizamos instrumentos auto-aplicativos (pelo paciente).

4.2.3 Variáveis estudadas

As variáveis estudadas foram obtidas por meio de ficha clínica, entrevista com o cuidador e paciente e análise de prontuário, conforme descrito anteriormente.

A Ficha clínica

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

➤ Variáveis sócio-demográficas

As variáveis sócio-demográficas estudadas incluíram:

- Sexo
- Idade: a idade foi dividida em subcategorias:
 - < 7 anos
 - 7 a 12 anos
 - 13 anos ou mais
- Raça: em relação à raça foram subdivididos em:
 - Brancos
 - Não-brancos, englobando as raças parda, negra e amarela
- Categoria em relação ao seguro de saúde na instituição:
 - Sistema Único de Saúde (SUS)
 - Convênios (Conv.) e Particulares (Part.)
- Principal cuidador domiciliar:
 - Mãe
 - Pai/Outros

Para o item escolaridade, adotamos a nomenclatura da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Brasil. Ministério da Educação-MEC 1996). Pelo Artigo 21, a educação escolar compõe-se basicamente de: educação básica, que inclui a educação infantil, o ensino fundamental e o ensino médio; e a educação superior. As crianças iniciam os estudos no ensino fundamental aos 6 anos.

- Escolaridade do paciente
 - Sem escolaridade ou educação infantil
 - Ensino fundamental
 - Ensino médio
 - Ensino superior
- Escolaridade do cuidador domiciliar
 - Não-alfabetizado ou ensino fundamental
 - Ensino médio
 - Ensino superior

➤ **Variáveis clínicas e laboratoriais**

- Diagnóstico

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

- Leucemias/linfomas: leucemias ou linfomas.
- Tumor de Sistema Nervoso Central (SNC).
- Tumores sólidos: incluíram tumor de Wilms, sarcomas de partes moles, neuroblastomas, osteossarcomas, sarcomas

de Ewing, tumores neuroectodérmicos primitivos (PNET), tumores hepáticos, retinoblastomas, entre outros.

Para algumas análises, os casos de tumor de Sistema Nervoso Central foram agrupados aos de tumores sólidos.

- *Escore de Performance Status (EPS)*

O EPS se caracteriza por uma escala de 11 categorias que varia desde o funcionamento normal do indivíduo (100) até o óbito (0) (Quadro 3).

Quadro 3 – *Escore de Performance Status*, conforme os critérios de Karnofsky e Lansky.

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

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

Neste estudo, o EPS utilizado foi o Índice de LANSKY et al. (1987), para pacientes de 0 a 16 anos, e o Índice de KARNOFSKY et al. (1948), para os pacientes maiores de 16 anos. O escore avaliado foi fornecido na primeira consulta em cuidados paliativos pelo cuidador domiciliar, visto que em estudo anterior essa foi a única medida estatisticamente válida (KURASHIMA 2002).

Para análise estatística, agrupamos o EPS da seguinte forma:

- 100, 90 e 80: nesses escores, consideramos que o paciente encontrava-se em atividade praticamente normal.
- 70, 60 e 50: nestes escores, consideramos que o paciente apresentava algum tipo de restrição ou queixa que demandava assistência.
- 40, 30 e 20: nesses escores, o paciente apresenta-se praticamente incapacitado, na maior parte do tempo acamado, requerendo assistência especial.
- 10 e 0: nesses escores, consideramos que o paciente se encontrava muito doente, dormindo o tempo todo ou não-responsivo, necessitando de assistência permanente.

▪ Laboratoriais

Os dados laboratoriais foram obtidos de duas formas:

- Quando havia necessidade de coleta de exame de sangue, foi realizado no momento de decisão para cuidados paliativos.

- Nos casos em que não havia necessidade da coleta, os dados foram obtidos por meio de revisão de prontuário. Nesse caso, foram considerados os resultados mais próximos à data de decisão por cuidados paliativos, com uma margem de no máximo 7 dias anteriores a essa data.

Foram considerados, como padrão de normalidade, os valores laboratoriais de acordo com os parâmetros utilizados pelo Laboratório Clínico da instituição e pelo Departamento de Pediatria:

- Anemia: quando o nível de hemoglobina for menor que 8,0 g/dl.
 - Leucopenia: quando a contagem de leucócitos for menor que 4.500/mm³.
 - Plaquetopenia: nos casos onde a contagem de plaquetas for menor que 50.000/mm³.
-
- Instrumentos para coleta de dados referente a Fadiga, Depressão e Qualidade de Vida

Os instrumentos foram aplicados para as faixas etárias dos 7 aos 12 anos e dos 13 anos ou mais. Devido ao caráter auto-aplicativo dos questionários, não utilizamos os pacientes da faixa etária menor de 7 anos.

Como descrito anteriormente, cinco pacientes não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos. Alguns pacientes, à entrada no grupo, não apresentavam condições clínicas para preenchimento dos instrumentos. As razões envolveram: estado comatoso ou semi-

comatoso (rebaixamento de nível de consciência), intubação e sedação, baixo EPS ou sintomas de difícil controle. Para a faixa etária dos 13 anos ou mais, alguns pacientes não devolveram os instrumentos no período estabelecido.

Para melhor visualização, estão descritas nas figuras abaixo, a distribuição dos pacientes de acordo com o preenchimento dos instrumentos, nas faixas etárias (Figuras 2 e 3).

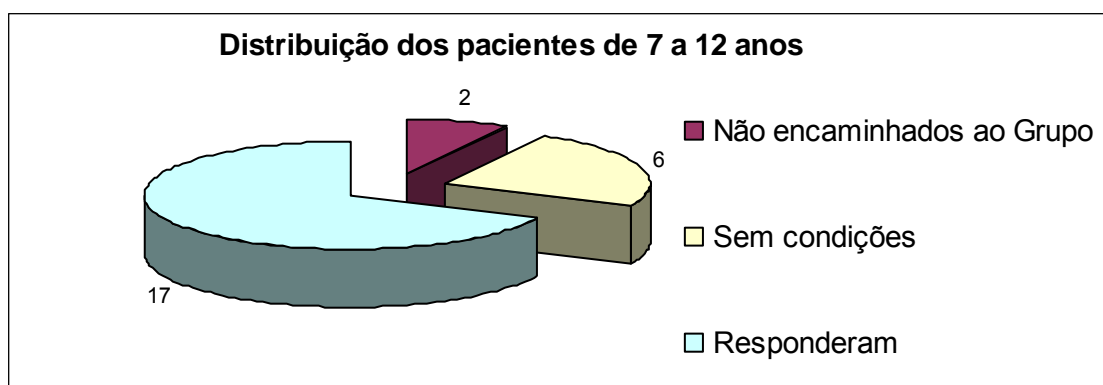


Figura 2 – Distribuição dos pacientes de 7 a 12 anos de acordo com o preenchimento dos instrumentos de fadiga, depressão e qualidade de vida. Hospital A.C.Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

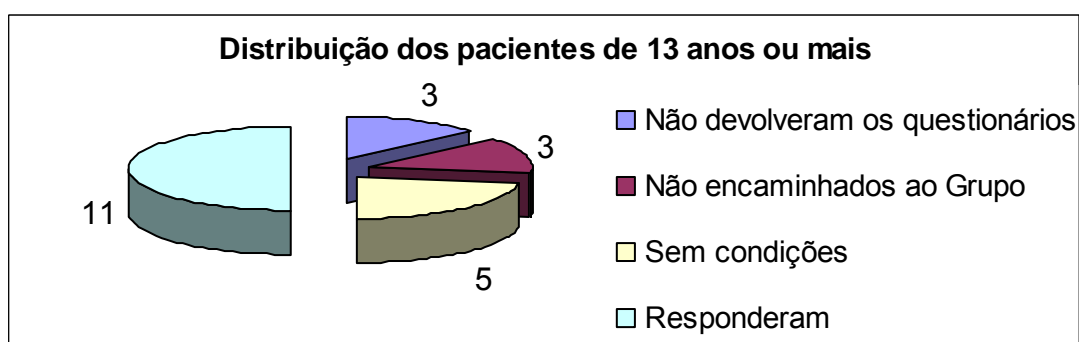


Figura 3 – Distribuição dos pacientes de 13 anos ou mais de acordo com o preenchimento dos instrumentos de fadiga e depressão. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006.

A confiabilidade das escalas de depressão, fadiga e qualidade de vida, utilizadas neste estudo foi verificada por meio da análise da consistência interna de cada escala, medida pelo coeficiente alfa de Cronbach. Conforme padrão na literatura, o coeficiente alfa de Cronbach varia de 0 a 1, em que 0 significa ausência total de consistência interna dos itens, e 1, presença de consistência interna de 100% (CRONBACH 1951; PEREIRA 2001; PASQUALI 2003).

a. Sintomas

Na primeira consulta no Grupo, foram coletadas informações a respeito da presença ou não dos sintomas abaixo relacionados, na semana anterior à entrevista. Apesar da sua importância, a intensidade dos sintomas não foi avaliada neste estudo. Dos 70 pacientes analisados, em cinco casos não foi possível obter essa medida, uma vez que o paciente e seu familiar não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos.

A escolha dos sintomas foi baseada no *Memorial Symptom Assessment Scale 10-18* (MSAM 10-18) (COLLINS et al. 2000). Em seu trabalho, COLLINS et al. (2000) encontraram forte concordância entre os sintomas referidos pelo paciente e pelos pais ($p < 0,05$). A nossa avaliação foi realizada por meio de entrevista com os pais/cuidador. Dessa forma, foi possível coletar dados de todos os pacientes acompanhados pelo Grupo, mesmo daqueles sem condições clínicas ou cognitivas para fazê-lo. Os itens incluem:

- Dificuldade de concentração ou prestar atenção

- Dor
- Falta de energia
- Tosse
- Estar ou sentir-se nervoso
- Boca seca
- Náusea ou sensação de que poderia vomitar
- Estar ou sentir-se sonolento
- Formigamento nas mãos ou pés
- Dificuldade em dormir
- Problemas em urinar
- Vômito
- Falta de ar
- Diarréia
- Sentimento de tristeza
- Sudorese
- Preocupação
- Prurido
- Perda de apetite
- Tonturas
- Dificuldade em engolir
- Estar ou sentir-se irritado/irritável
- Dor/ferida na boca
- Mudança de sabor da comida
- Perda de peso

- Perda de cabelo
- Obstipação
- Inchaço nos braços ou pernas
- Mudanças na pele
- Não parece ser o mesmo

A escala MSAS 10-18 permite ainda uma subclassificação em sintomas físicos, psicológicos e globais.

A sub-escala de sintomas físicos inclui a frequência de 12 sintomas: perda de apetite; perda de energia; dor; estar ou sentir-se sonolento; constipação; boca seca; náusea; vômito; mudança de sabor da comida; perda de peso; e tontura.

A sub-escala de sintomas psicológicos inclui a frequência de seis sintomas: sentimento de tristeza; preocupação; estar ou sentir-se irritado/irritável; estar ou sentir-se nervoso; dificuldade em dormir; e dificuldade de concentração ou prestar atenção.

A sub-escala de sintomas globais inclui a frequência de 10 sintomas mais prevalentes na área física e psicológica: sentimento de tristeza; preocupação; estar ou sentir-se irritado/irritável; estar ou sentir-se nervoso; perda de apetite; perda de energia; dor; estar ou sentir-se sonolento; constipação; e boca seca.

b. Depressão

A avaliação de sintomas depressivos foi realizada por meio da aplicação de instrumentos específicos e auto-aplicativos para cada faixa etária (Anexos 1 e 2).

A proposta do estudo não envolveu o diagnóstico de depressão nesta população, pois requer profissional capacitado (psiquiatra), além de avaliação conjunta de história clínica e outras características. Optamos então pela tentativa de rastreamento de sintomas depressivos nesta população por meio da utilização de instrumentos auto-aplicativos.

Para a faixa etária de 7 a 12 anos, foi aplicado o *Children's Depression Inventory* (CDI), elaborado por KOVÁCS (1985) e já validado em nosso meio, com autorização do autor (GOUVEIA et al. 1995). O CDI é um instrumento derivado da *Beck Depression Inventory* (BDI), com o objetivo de detectar a presença e a severidade do transtorno depressivo em crianças e adolescentes. Possibilita a identificação de alterações afetivas, de humor, de capacidade hedônica, de funções vegetativas e auto-avaliativas e de outras condutas interpessoais. O CDI contém 20 itens, e cada item tem três opções de resposta. Cada resposta corresponde a um valor que pode variar de 0 a 2 (a=0; b=1 e c=2), sendo a somatória dos valores o escore a ser considerado. Foi utilizado o ponto de corte 17 para delimitar os pacientes com sintomatologia depressiva, conforme proposto pelos autores em sua validação.

Dos 25 pacientes incluídos na faixa etária dos 7 aos 12 anos, 8 (32,0%) não responderam o questionário proposto:

- Seis pacientes não tinham condições de responder devido a péssimas condições clínicas, hipertensão intracraniana, rebaixamento de nível de consciência. Vale lembrar que desses seis pacientes, um ainda conseguiu responder o questionário de Qualidade de Vida.
- Dois pacientes não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos apesar do tratamento que receberam não ter intenção curativa.

Para a faixa etária adolescente (13 a 18 anos), utilizamos o Inventário de Depressão de Beck (BDI), criado por BECK et al. (1961) e validado para o português (BECK et al. 1982; GORENSTEIN e ANDRADE 1996; PINTO 1997; GORENSTEIN e ANDRADE 1998). O BDI tem sido a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente usada tanto em pesquisa como em clínica, tendo sido traduzido para vários idiomas e países. A escala original consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes descrevendo manifestações comportamentais cognitivas afetivas e somáticas da depressão. A intensidade de cada item varia de 0 a 3, sendo zero a ausência de sintomas depressivos, e 3, a presença de sintomas depressivos mais intensos. Os itens se referem a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, auto-depreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso,

preocupação somática, diminuição da libido (GORENSTEIN e ANDRADE 1998). Como na CDI, a somatória dos valores é o escore a ser considerado. Não existe um ponto de corte fixo para o diagnóstico de depressão, devendo ser baseado nas características da amostra e no estudo em questão. Em linhas gerais, para pacientes com transtorno afetivo, pode-se classificar os escores de até 9 pontos como ausência de depressão ou sintomas depressivos mínimos; 10 a 18 pontos, como depressão leve a moderada; 19 a 29 pontos, como depressão moderada a grave; 30 a 63 pontos, como depressão grave (GORENSTEIN e ANDRADE 1998). BECK e BEAMESDERFER (1974) propuseram um valor de 21 pontos ou mais para considerar a presença de depressão clinicamente significativa. Para amostras não-diagnosticadas, KENDALL et al. (1987) recomendam escores acima de 15 pontos para detectar disforia, e escores acima de 20 pontos para detectar depressão.

A utilização de ponto de corte mais alto é descrita como uma maior especificidade do diagnóstico de depressão (ROITHMANN 1989).

Em nossa casuística, frente ao seu reduzido tamanho e à magnitude que algum sintoma depressivo possa ter no tempo que resta ao paciente em cuidados paliativos, optamos por delimitar um ponto de corte mais baixo (9 pontos), classificando os sujeitos como apresentando nenhuma sintomatologia depressiva (0 a 9 pontos) ou apresentando alguma sintomatologia depressiva (10 pontos ou mais).

Em relação à faixa etária dos 13 anos ou mais (22 pacientes), 13 (59,1%) não responderam o questionário proposto pelas seguintes razões:

- Cinco pacientes não tinham condições de responder devido a péssimas condições clínicas, intubação e sedação, rebaixamento de nível de consciência.
- Cinco pacientes não devolveram o questionário em tempo hábil.
- Três pacientes não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos, apesar do tratamento que receberam não ter intenção curativa

c. Fadiga

A avaliação de fadiga foi realizada por meio da aplicação de instrumentos específicos para cada faixa etária, auto-aplicativos (Anexos 3 e 4).

Para a faixa etária dos 7 aos 12 anos, foi utilizada a *Fatigue Scale for 7 to 12 year old* (FS-C), com autorização e consultoria aos autores (HOCKENBERRY et al. 2003).

A escala FS-C é um instrumento de 21 questões. Pode ser dividida em duas partes, possibilitando determinar a frequência e severidade da experiência da fadiga e os motivos que causam a fadiga. Na primeira parte encontramos 14 itens que questionam a criança em relação a sua experiência de sintomas de fadiga na última semana. Caso a criança

responda a opção “sim”, ela deverá pontuar a escala tipo Likert correspondente à intensidade que o item a aborrece, variando desde “de jeito nenhum” (1 ponto) até “muito” (5 pontos). Caso a criança responda a opção “não” (0 ponto), então é orientada a passar para a próxima questão. A somatória de pontos pode variar de 0 a 70. Segundo os autores da escala, os escores mais altos correspondem a maior experiência de fadiga. Dado o reduzido número de sujeitos neste estudo, optamos por utilizar como ponto de corte a média obtida (17,9 pontos), delimitando sujeitos com escores altos de fadiga (≥ 18 pontos) e escores baixos de fadiga (≤ 17 pontos).

A segunda parte da escala, com as sete questões restantes, determina as possíveis causas da fadiga. Da mesma forma, caso a criança responda a opção “sim”, ela deverá pontuar a escala tipo Likert correspondente à intensidade que o item a aborrece, variando desde “de jeito nenhum” (1 ponto) até “muito” (5 pontos). Caso a criança responda a opção “não” (0 ponto), então é orientada a passar para a próxima questão. Para esta parte da escala, as maiores médias de intensidade se relacionam com os motivos de fadiga que causavam maior aborrecimento nas crianças.

Dos 25 pacientes incluídos na faixa etária dos 7 aos 12 anos, 8 (32,0%) não responderam o questionário proposto devido aos mesmos motivos da avaliação de sintomas depressivos.

Para a faixa etária adolescente dos 13 anos ou mais, foi utilizada a *Fatigue Scale for 13 to 18 year old* (FS-A), também com autorização e

consultoria aos autores (HOCKENBERRY-EATON et al.1998; HINDS et al. 2007, *in press*).

A escala FS-A é um instrumento de 24 questões totais. Pode ser dividida em duas partes que determinam, respectivamente, a freqüência e a causalidade da experiência da fadiga. Na primeira parte encontramos 14 itens que questionam o adolescente em relação a sua experiência de sintomas de fadiga na última semana. O adolescente deve pontuar a escala tipo Likert correspondente à veracidade da afirmativa sobre a fadiga, variando desde “de jeito nenhum” (1 ponto) até “o tempo todo” (5 pontos). Nota-se que nessa parte da escala, o item 9 (“Eu sou capaz de fazer minhas atividades diárias”) é um item de código reverso, ou seja, não é indicativo de fadiga. A somatória de pontos pode variar de 14 a 70. Da mesma forma, os autores da escala descrevem escores mais altos como correspondentes à maior experiência de fadiga. Dado o número reduzido de sujeitos no presente estudo, optamos por utilizar como ponto de corte a média obtida (36 pontos), delimitando sujeitos com escores altos de fadiga (≥ 37 pontos) e escores baixos de fadiga (≤ 36 pontos).

A segunda parte da escala, com as demais 10 questões, determina as possíveis causas da fadiga. Da mesma forma, o adolescente deve pontuar a escala tipo Likert correspondente à causa da fadiga, variando desde “de jeito nenhum” (1 ponto) até “o tempo

todo” (5 pontos). Para essa parte da escala, as maiores médias se relacionam com os motivos que mais causam fadiga nos adolescentes.

Em relação à faixa etária dos 13 anos ou mais (22 pacientes), 11 (50,0%) não responderam o questionário proposto pelas seguintes razões:

- Cinco pacientes não tinham condições de responder devido a péssimas condições clínicas, intubação e sedação, rebaixamento de nível de consciência.
- Três pacientes não devolveram o questionário em tempo hábil.
- Três pacientes não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos, apesar do tratamento que receberam não ter intenção curativa.

d. Qualidade de vida

A avaliação de qualidade de vida foi realizada apenas com os pacientes incluídos na faixa etária dos 7 aos 12 anos, visto que não encontramos instrumentos que medissem domínios similares para as duas faixas etárias. Optamos pela escala *Autoquestionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé* (AUQEI), já validada em nosso meio (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al. 2000) e que leva em conta a satisfação da criança, objetivo principal dos cuidados paliativos (Anexo 5).

O questionário em questão consiste numa auto-avaliação baseada no ponto de vista da satisfação da criança, visualizada a partir de quatro figuras

que são associadas a diversos domínios da vida por meio de 26 questões que exploram relações familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. Cada questão apresenta um domínio e as respostas (com quatro alternativas: “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”) são representadas com o auxílio de faces, exprimindo diferentes estados emocionais. Cada resposta pode então variar de 0 a 3, sendo a somatória final representativa do escore de qualidade de vida. Foi utilizado o ponto de corte 48 para delimitar os pacientes com qualidade de vida satisfatória (48 pontos ou mais) e insatisfatória (menos de 48 pontos), conforme proposto pelos autores em sua validação.

Dentre as questões, 18 delas contêm ainda quatro fatores, domínios ou dimensões, assim constituídos:

- função: questões relativas às atividades na escola, às refeições, ao deitar-se, e à ida ao médico (questões 1;2;4;5;8);
- família: questões relativas à opinião quanto às figuras parentais e quanto a si mesmo (questões 3;10;13;16;18);
- lazer: questões relativas a férias, aniversário e relações com os avós (questões 11;21;25);
- autonomia: questões relacionadas à independência, relação com os companheiros e avaliação (questões 15;17;19;23;24).

Foi também solicitado à criança que explicitasse, oralmente ou por escrito, uma experiência própria que refletisse cada opção de resposta. Essa estratégia permitiu que a criança compreendesse melhor as situações apresentadas. Foi orientado então que a criança respondesse as 26

questões, no momento que melhor lhe conviesse, ou seja, durante a consulta ou levando para casa, devendo nesse caso retornar os questionários no período de uma semana.

Dos 25 pacientes incluídos, 7 (28,0%) não responderam o questionário proposto:

- Cinco pacientes não tinham condições de responder devido a hipertensão intracraniana, péssimas condições clínicas, rebaixamento de nível de consciência.
- Dois pacientes não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos, apesar do tratamento que receberam não ter intenção curativa.

➤ **Escore de predição de tempo de sobrevida**

O modelo de predição de tempo de sobrevida desenvolvido no estudo anterior (KURASHIMA et al. 2005b) incluiu as seguintes variáveis:

- Cuidador domiciliar.
- Diagnóstico.
- EPS referido pelo cuidador domiciliar.
- Anemia.

Neste modelo de predição, foram atribuídos pontos numéricos a cada variável, baseados no valor do coeficiente da regressão (β) de cada variável, dividido pelo menor valor do β do modelo. A somatória dos pontos para cada

paciente nos fornece um escore final com probabilidade de sobrevida em 60 dias dividida em grupos:

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

Para validação deste escore de predição do tempo de sobrevida foram incluídos os dados dos 65 pacientes da amostra e truncado o tempo de sobrevida em 60 dias. Para cinco pacientes não foi possível a obtenção do EPS pelo cuidador, uma vez que estes pacientes não foram encaminhados para acompanhamento pelo grupo, apesar de estarem fora de possibilidades terapêuticas curativas.

O tempo de sobrevida e o gráfico de sobrevida foram obtidos pela técnica de KAPLAN-MEIER (1958), dividindo-se os pacientes em Grupo A, B e C, de acordo com a pontuação.

➤ **Local do óbito**

Para a caracterização do local do óbito, considerou-se óbito em casa aquele que ocorreu na casa do paciente ou aqueles que tiveram menos de 48 horas de internação hospitalar (ADAM 1997). Em relação aos pacientes que faleceram após 48 horas de internação hospitalar, em nosso serviço ou em outro, os óbitos foram considerados no hospital.

4.2.4 Estratégia de processamento e análise dos dados

A Banco de dados

Os dados coletados foram obtidos de todos os pacientes acompanhados pelo Grupo de Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria no período do estudo. A enfermeira responsável pelo estudo criou um banco de dados específico, utilizando-se o programa SPSS 10.0, atualizando-o com as informações retiradas de cada ficha clínica, a cada inclusão de paciente no Grupo.

B Análise estatística

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

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

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

Para as análises univariada e múltipla utilizou-se o modelo de riscos proporcionais de COX (1972), selecionando-se as variáveis com $p < 0,20$ pelos métodos de Kaplan-Meier e Cox.

Para avaliar a consistência interna das escalas utilizadas, procedeu-se a medida do Coeficiente Alfa de Cronbach, considerando medida satisfatória 0,6 e alta consistência interna como $> 0,8$.

Para confirmar o modelo de predição, utilizou-se também o Teste de Hosmer Lemeshow.

4.2.5 Rigor e ética

O presente estudo foi aprovado segundo parecer do Comitê de Ética do Centro de Tratamento e Pesquisa – Hospital do Câncer e conduzido conforme as Diretrizes Nacionais de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. (Anexo 6)

”Encontramos o pai e a irmã de um de nossos pacientes na área de espera do hospital. Tentamos confortá-los neste momento tão doloroso. Por mais que acreditássemos ter experiência, não estávamos preparadas para esta cena... o pai, lágrimas silenciosas escorrendo de seus olhos, abraçado ao travesseiro que o nosso pacientinho carregava, ficava ninando-o, como quem acalenta uma criança. A irmã chorava quieta ao seu lado, segurando firmemente em suas mãos, as sacolas de pertences e olhando fixamente para o par de tênis que o paciente usara.”



Four Ages in Life
(Edvard Munch 1902
Rasmus Meyer Collection, Bergen)

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

No período entre agosto de 2003 a dezembro de 2006 foram incluídos 70 pacientes sendo que no momento da análise, 7 (10%) pacientes ainda estavam vivos.

Dos 70 pacientes, cinco não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos. Para estes pacientes, foram coletados dados clínicos e sócio-demográficos dos prontuários. Desta forma, sua análise não pôde ser realizada em relação às variáveis que necessitavam preenchimento de instrumentos auto-aplicativos ou entrevista com o cuidador domiciliar.

5.1.1 Dados sócio-demográficos

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

Houve predomínio do sexo masculino (42/60%) sobre o sexo feminino (28/40%) na população estudada.

Foi analisada a idade ao diagnóstico e a idade à entrada no Grupo de Cuidados Paliativos.

Ao diagnóstico, a idade variou de 4 meses e 19 dias a 19 anos e 5 meses, com mediana de 7 anos e 3 meses, média de 8 anos e 7 meses e desvio padrão de 5 anos e 7 meses.

À entrada no Grupo de Cuidados Paliativos, a idade variou de 1 ano e 8 meses a 29 anos e 8 meses, com mediana de 10 anos e 5 meses, média de 11 anos e 2 meses e desvio padrão de 6 anos e 1 mês. Houve predomínio dos pacientes entre 6 e 10 anos (26/37,1%). Para fins de aplicação dos instrumentos de avaliação, os pacientes também foram agrupados em relação à idade, permanecendo 25 (35,7%) pacientes de 7 a 12 anos e 22 (31,4) pacientes com 13 anos ou mais.

Grande parte dos pacientes era da cor/raça branca 44 (62,9%) e tinham como seguro saúde o SUS 43 (61,4%).

Houve predomínio de pacientes com principal cuidador domiciliar sendo a mãe (59/84,3%) sobre o cuidador sendo o pai ou outro membro da família (11/15,7%).

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes de acordo com o sexo, idade à entrada no grupo de cuidados paliativos, cor, seguro saúde e cuidador domiciliar. Hospital A.C.Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	N.	%
Sexo	Masculino	42	60,0
	Feminino	28	40,0
Idade à entrada no Grupo, conforme instrumentos	< 7 anos	23	32,9
	7 a 12 anos	25	35,7
	13 anos ou mais	22	31,4
Cor/Raça	Branca	44	62,9
	Não-branca	26	37,1
Seguro saúde	SUS	43	61,4
	Convênios/Particular	27	38,6
Cuidador domiciliar	Mãe	59	84,3
	Pai/outro membro da família	11	15,7
Total		70	100,0

Em relação à escolaridade dos pacientes, grande parte deles tinha apenas o ensino fundamental (44,3%), e apenas dois deles tinham ensino superior (Tabela 2).

A maior parte dos cuidadores também tinha ensino fundamental (48,6%) e apenas 10 cuidadores tinham ensino superior (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos pacientes de acordo com a escolaridade do paciente e do cuidador. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	N.	%
Escolaridade do paciente	Não se aplica (menor de 6 anos)	23	32,8
	Sem escolaridade	3	4,3
	Ensino fundamental	31	44,3
	Ensino médio	11	15,7
	Ensino superior	2	2,9
Escolaridade do cuidador	Não-alfab. ou ensino fundamental	34	48,6
	Ensino médio	26	37,1
	Ensino superior	10	14,3
Total		70	100,0

5.1.2 Achados clínicos e laboratoriais

A Relativos ao diagnóstico

Na Tabela 3 podemos encontrar a distribuição dos pacientes em relação ao diagnóstico: oito pacientes tinham diagnóstico de leucemias ou linfomas (11,4%); 14 pacientes eram portadores de tumor de Sistema Nervoso Central (20,0%); e 48 pacientes eram portadores de tumores sólidos (68,6%).

B **Escore de *Performance Status***

Em relação ao EPS, foi solicitada ao cuidador domiciliar a referência de um índice que melhor descrevesse o paciente, utilizando-se as escalas de Karnofsky ou Lansky. Dos 70 pacientes analisados, em cinco casos não foi possível obter esta medida, uma vez que o paciente e seu familiar não foram encaminhados ao Grupo de Cuidados Paliativos.

A Tabela 3 descreve a distribuição dos pacientes conforme o EPS. A maioria dos pacientes (40/57,1%) apresentava índices que refletem atividade normal na opinião dos cuidadores. Apenas 3 (4,3%) pacientes receberam escores baixos, entre 10 e 0, que dizem respeito a um estado em que o paciente está moribundo ou não responde.

Tabela 3 – Distribuição dos pacientes de acordo com o diagnóstico e o EPS referido pelo cuidador familiar. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	N.	%
Diagnóstico	Leucemia/linfoma	8	11,4
	Tumor de SNC	14	20,0
	Tumor sólido	48	68,6
EPS	100 – 80	40	57,1
	70 – 50	12	17,1
	40 – 20	10	14,3
	10 – 0	3	4,3
	Não referido	5	7,1
Total		70	100,0

C Laboratório clínico

Foram avaliados três dados laboratoriais dos pacientes (nível de hemoglobina, contagem de leucócitos total e contagem de plaquetas), com um intervalo máximo de uma semana anterior ou posterior à entrada no Grupo de Cuidados Paliativos.

A descrição dos dados laboratoriais encontra-se na Tabela 4, com as seguintes médias: nível de hemoglobina, 11,1 g/dL; contagem de leucócitos, $6,9 \times 10^3/\text{mm}^3$; e contagem de plaquetas, $228,7 \times 10^3/\text{mm}^3$.

Tabela 4 – Descrição dos dados laboratoriais dos pacientes. Hospital A.C.Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Valor mín.-máx.	Média	Mediana	Desvio padrão
Hemoglobina (g/dL)	6,8 - 15,0	11,1	11,3	1,9
Leucócitos ($\times 10^3/\text{mm}^3$)	0,1 - 28,3	6,9	5,7	5,3
Plaquetas ($\times 10^3/\text{mm}^3$)	10,0 - 651,0	228,7	247,5	151,8

A maior parte dos pacientes (66/94,3%) não apresentava anemia à entrada no Grupo. Leucopenia foi encontrada em 23/70 (32,9%) e plaquetopenia em 13/70 (18,6%) pacientes (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição dos pacientes de acordo com dados laboratoriais. Hospital A.C.Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	N.	%
Hemoglobina	> 8,0 g/dL	66	94,3
	< 8,0 g/dL	4	5,7
Leucócitos	> 4,5 x 10 ³ /mm ³	47	67,1
	< 4,5 x 10 ³ /mm ³	23	32,9
Plaquetas	> 50 x 10 ³ /mm ³	57	81,4
	< 50 x 10 ³ /mm ³	13	18,6
Total		70	100,0

D Sintomas

A Tabela 6 refere-se à prevalência dos sintomas, conforme relato do cuidador domiciliar.

Os dez sintomas mais referidos na população estudada foram: dor (68,6%), estar ou sentir-se nervoso (57,1%), estar ou sentir-se sonolento (55,7%), falta de energia (51,4%), sentimento de tristeza (48,6%), perda de apetite (47,1%), perda de peso (47,1%), boca seca (40,0%), náusea ou sensação de que poderia vomitar (40,0%) e estar ou sentir-se irritado/irritável (38,6%).

Tabela 6 – Frequência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar nos 70 pacientes acompanhados. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Sintoma	N.	Prevalência (%)
Dor	48	68,6
Estar ou sentir-se nervoso	40	57,1
Estar ou sentir-se sonolento	39	55,7
Falta de energia	36	51,4
Sentimento de tristeza	34	48,6
Perda de apetite	33	47,1
Perda de peso	33	47,1
Boca seca	28	40,0
Náusea ou sensação de que poderia vomitar	28	40,0
Estar ou sentir-se irritado/irritável	27	38,6
Dificuldade para dormir	26	37,1
Perda de cabelo	24	34,3
Tosse	23	32,9
Preocupação	22	31,4
Prurido	20	28,6
Obstipação	19	27,1
Mudança de sabor da comida	18	25,7
Vômito	18	25,7
Não parecer ser o mesmo	17	24,3
Dor/ferida na boca	16	22,9
Tonturas	16	22,9
Sudorese	15	21,4
Mudanças na pele	15	21,4
Falta de ar	15	21,4
Dificuldade de concentração ou prestar atenção	15	21,4
Inchaço nos braços ou pernas	14	20,0
Dificuldade em engolir	14	20,0
Formigamento nas mãos ou pés	12	17,1
Problemas em urinar	9	12,9
Diarréia	6	8,6
Não foram avaliados	5	7,1

Como a avaliação dos sintomas foi realizada com base no relato do cuidador, em cinco casos não foi possível a coleta dos dados. As frequências e porcentagens descritas na Tabela 6 referem-se à prevalência dos sintomas na amostra estudada, sendo que cada paciente poderia apresentar mais de um sintoma, na opinião do cuidador.

Os pacientes apresentaram ao início do acompanhamento em cuidados paliativos uma média de 10,5 sintomas, mediana de 10 sintomas, variando de 2 a 22 sintomas para um único paciente.

Foram avaliados quais eram os sintomas mais prevalentes e menos prevalentes de acordo com o diagnóstico. Foi possível observar algumas diferenças nos sintomas referidos pelo cuidador para as classes de diagnósticos.

Para os pacientes portadores de leucemias e linfomas, foram observados valor mínimo de 7 e máximo de 17 sintomas, média de 12,63 sintomas, mediana de 14 sintomas e desvio padrão de 3,58 sintomas. Os mais referidos foram: dor (75,0%), estar ou sentir-se sonolento (75,0%), sentimento de tristeza (75,0%), falta de energia (62,5%), perda de apetite (62,5%), perda de cabelo (62,5%) e mudanças na pele (62,5%) (Tabela 7).

Tabela 7 – Frequência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar para os 8 pacientes com diagnóstico de linfomas e leucemias. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Sintoma	Prevalência (%)
Dor	75,0
Estar ou sentir-se sonolento	75,0
Sentimento de tristeza	75,0
Falta de energia	62,5
Perda de apetite	62,5
Perda de cabelo	62,5
Mudanças na pele	62,5
Estar ou sentir-se nervoso	50,0
Perda de peso	50,0
Boca seca	50,0
Dificuldade para dormir	50,0
Prurido	50,0
Dor/ferida na boca	50,0
Inchaço nos braços ou pernas	50,0
Estar ou sentir-se irritado/irritável	37,5
Preocupação	37,5
Não parecer ser o mesmo	37,5
Sudorese	37,5
Falta de ar	37,5
Náusea ou sensação de que poderia vomitar	25,0
Tosse	25,0
Mudança de sabor da comida	25,0
Vômito	25,0
Tonturas	25,0
Dificuldade de concentração ou prestar atenção	25,0
Dificuldade em engolir	25,0
Formigamento nas mãos ou pés	25,0
Diarréia	25,0
Obstipação	12,5
Problemas em urinar	12,5

Os pacientes portadores de tumores sólidos, excluindo-se tumores de SNC, apresentaram, na opinião dos cuidadores, mínimo de 2 e máximo de 22 sintomas, média de 10,33 sintomas, mediana de 10 sintomas e desvio padrão de 5,69 sintomas. Os sintomas mais referidos por esta categoria de pacientes foram: dor (74,4%), estar ou sentir-se nervoso (67,4%), perda de apetite (60,5%), perda de peso (60,5%), estar ou sentir-se sonolento (53,5%) e falta de energia (51,2%) (Tabela 8).

Tabela 8 – Frequência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar para os 43 pacientes com diagnóstico de tumores sólidos. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Sintoma	Prevalência (%)
Dor	74,4
Estar ou sentir-se nervoso	67,4
Perda de apetite	60,5
Perda de peso	60,5
Estar ou sentir-se sonolento	53,5
Falta de energia	51,2
Boca seca	48,8
Náusea ou sensação de que poderia vomitar	46,5
Sentimento de tristeza	44,2
Estar ou sentir-se irritado/irritável	41,9
Dificuldade para dormir	39,5
Preocupação	37,2
Perda de cabelo	32,6
Mudança de sabor da comida	32,6
Tosse	30,2
Vômito	27,9
Prurido	25,6
Sudorese	25,6
Obstipação	23,3
Não parecer ser o mesmo	23,3
Tonturas	23,3
Falta de ar	23,3
Dor/ferida na boca	20,9
Dificuldade de concentração ou prestar atenção	20,9
Mudanças na pele	18,6
Inchaço nos braços ou pernas	18,6
Formigamento nas mãos ou pés	18,6
Problemas em urinar	18,6
Dificuldade em engolir	16,3
Diarréia	7,0

Para a última categoria, pacientes portadores de tumor se sistema nervoso central, os sintomas referidos pelos cuidadores foram de um mínimo de 3 e máximo de 22, média de 9,64 sintomas, mediana de 9 sintomas e desvio padrão de 5,65. Os sintomas mais referidos nesta população foram: dor (71,4%), estar ou sentir-se sonolento (71,4%), falta de energia (64,3%), sentimento de tristeza (64,3%), tosse (57,1%), obstipação (57,1%) e estar ou sentir-se nervoso (50,0%) (Tabela 9).

Tabela 9 – Frequência de sintomas referidos pelo cuidador domiciliar para os 14 pacientes com diagnóstico de tumores de sistema nervoso central. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Sintoma	Prevalência (%)
Dor	71,4
Estar ou sentir-se sonolento	71,4
Falta de energia	64,3
Sentimento de tristeza	64,3
Tosse	57,1
Obstipação	57,1
Estar ou sentir-se nervoso	50,0
Náusea ou sensação de que poderia vomitar	42,9
Estar ou sentir-se irritado/irritável	42,9
Dificuldade para dormir	35,7
Perda de cabelo	35,7
Prurido	35,7
Dificuldade em engolir	35,7
Vômito	28,6
Não parecer ser o mesmo	28,6
Tonturas	28,6
Dificuldade de concentração ou prestar atenção	28,6
Perda de peso	21,4
Boca seca	21,4
Preocupação	21,4
Dor/ferida na boca	21,4
Perda de apetite	14,3
Mudança de sabor da comida	14,3
Mudanças na pele	14,3
Falta de ar	14,3
Inchaço nos braços ou pernas	14,3
Formigamento nas mãos ou pés	14,3
Sudorese	7,1
Diarréia	7,1
Problemas em urinar	0

De acordo com a escala *Memorial Symptom Rating Scale 10-18*, subclassificamos os sintomas em físicos, psicológicos e globais. Os pacientes apresentaram uma mediana de 5 sintomas nas áreas física e global e 2 sintomas na área psicológica (Tabela 10).

Não houve diferença estatisticamente significativa entre os diagnósticos em relação aos sintomas físicos, psicológicos e globais.

Tabela 10 – Descrição dos sintomas físicos, psicológicos e globais de acordo com o diagnóstico. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003- dezembro de 2006

Variável	Categoria	Freq. mín.-máx. de sintomas por paciente	Média	Mediana	Desvio padrão	p*
Sintomas	Leucemias e linfomas	1 - 7	4,88	5,0	1,81	
Físicos	Tumor de SNC	0 - 11	4,36	4,0	2,90	
	Tumores sólidos	0 - 11	5,02	5,0	2,87	
	Todos	0 - 11	4,86	5,0	2,74	0,739
Sintomas	Leucemias e linfomas	1 - 5	2,75	2,0	1,75	
Psicológicos	Tumor de SNC	0 - 6	2,43	2,0	2,06	
	Tumores sólidos	0 - 6	2,51	2,0	1,89	
	Todos	0 - 6	2,52	2,0	1,89	0,929
Sintomas	Leucemias e linfomas	2 - 9	5,38	5,0	2,39	
Globais	Tumor de SNC	0 - 10	4,79	5,0	2,75	
	Tumores sólidos	0 - 10	5,02	5,0	3,10	
	Todos	0 - 10	5,02	5,0	2,91	0,903

* ANOVA

E Depressão

A presença de sintomas depressivos nos pacientes foi dividida inicialmente de acordo com a faixa etária, diante dos instrumentos utilizados: CDI, para a faixa etária dos 7 aos 12 anos, e BDI, para faixa etária dos 13 anos ou mais.

a) Depressão na faixa etária dos 7 aos 12 anos

Oito pacientes (32,0%) da faixa etária dos 7 aos 12 anos não responderam ao questionário proposto (vide página 71).

A consistência interna das escalas, avaliadas pelo coeficiente alfa de Cronbach, calculado para todos os itens das duas escalas, demonstrou alta consistência interna para a população estudada. A escala CDI produziu um coeficiente alfa de Cronbach 0,99.

A somatória de pontos nas 20 questões do instrumento variou de 0 a 8 pontos, com média de 2,4 pontos e mediana de 1 ponto (Tabela 11).

A partir do ponto de corte para delimitação dos sujeitos com sintomatologia depressiva proposto pelos autores do instrumento (17 pontos), foram então analisadas as 17 crianças. Nenhuma criança apresentou somatórias representativas de sintomatologia depressiva.

Apenas as questões de número 6 (pensar que coisas ruins podem acontecer), 12 (gostar de estar com as pessoas), 17 (frequência de diversão na escola) e 20 (fazer o que é mandado) apresentaram respostas na pior categoria.

b) Depressão na faixa etária dos 13 anos ou mais

Treze pacientes (59,1%) da faixa etária dos 13 anos ou mais não responderam o questionário proposto (vide página 74).

A escala BDI produziu um coeficiente alfa de Cronbach 0,99, demonstrando uma consistência interna alta.

A somatória de pontos nas 21 categorias de sintomas e atitudes que descrevem manifestações comportamentais cognitivas afetivas e somáticas da depressão no instrumento variou de 1 a 24 pontos, com média de 10,1 pontos e mediana de 8 pontos (Tabela 11).

Cinco dos nove pacientes (22,7%) apresentaram até 9 pontos representando ausência de depressão ou sintomas depressivos mínimos; dois pacientes (9,1%) apresentaram 10 a 18 pontos, que representa depressão leve a moderada, e dois pacientes (9,1%) obtiveram 19 a 29 pontos, refletindo depressão moderada a grave.

Visto o reduzido tamanho da amostra e o fato de que não há descrição de ponto de corte fixo na literatura, foram considerados, para este estudo, os sujeitos sem nenhuma sintomatologia depressiva ou apresentando alguma sintomatologia depressiva. Apenas 4 de 9 pacientes foram então classificados como apresentando somatórias representativas de alguma sintomatologia depressiva.

Tabela 11 – Distribuição dos pacientes de acordo com a pontuação nas escalas CDI e BDI de avaliação para sintomatologia depressiva. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	N. Ptes.	Média	DP	Variação		Mediana
					obtida	possível	
Faixa etária 7 a 12 anos	CDI Pontuação geral	17	2,4	2,6	0 a 8	0 a 40	1,0
	Ausência de sintomatologia depressiva	17			0 a 8	0 a 17	
	Sintomatologia depressiva	0			-	18 a 40	
	Não foram avaliados	8					
	Subtotal	25					
Faixa etária 13 anos ou mais	BDI Pontuação geral	9	10,1	8,0	1 a 24	0 a 63	8,1
	Ausência de depressão	5			1 a 8	0 a 9	
	Depressão leve a moderada	2			10 a 14	10 a 18	
	Depressão moderada a grave	2			21 a 24	19 a 29	
	Depressão grave	0			-	30 a 63	
	Não foram avaliados	13					
	Subtotal	22					

As questões de número 6 (sentir-se punido), 11 (irritar-se mais agora que em qualquer época), 13 (tomar decisões mais ou menos tão bem quanto antes), 14 (sentir que sua aparência seja pior do que costumava ser), 15 (poder trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes), 16 (dormir tão bem quanto de hábito), 18 (apetite estar pior do que de hábito), 19 (perder peso), 20 (preocupar-se mais que de hábito com sua saúde) e 21 (observar qualquer mudança recente em seu interesse sexual) apresentaram respostas na pior categoria.

F Fadiga

Em relação à fadiga, os pacientes também foram divididos de acordo com a faixa etária, para aplicação dos instrumentos utilizados (FS-C e FS-A).

a) Fadiga na faixa etária dos 7 aos 12 anos

Oito pacientes (32,0%) incluídos na faixa etária dos 7 aos 12 anos não responderam o questionário proposto (vide página 75).

A consistência interna desta escala, avaliada também pelo coeficiente alfa de Cronbach, calculado para todos os itens, mostrou-se satisfatória.

As 14 questões da escala de fadiga para crianças de 7 a 12 anos produziram um coeficiente alfa de Cronbach de 0,83. A segunda parte da escala, com as demais 7 questões, que indicam o motivo da fadiga, produziu um coeficiente alfa de Cronbach 0,80.

A somatória de pontos nas 14 questões do instrumento variou de 2 a 58 pontos, com média de 17,9 pontos e mediana de 34 pontos (Tabela 12). Delimitou-se por meio da média, um ponto para delimitação dos sujeitos com escores altos de fadiga (≥ 18 pontos) e escores baixos de fadiga (≤ 17 pontos). Cinco crianças (29,4%) das 17 avaliadas apresentaram escores altos de fadiga.

Tabela 12 – Descrição das freqüências e medidas dos escores de fadiga para pacientes de 7 a 12 anos em cada questão. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Mín.	Máx.	Média	DP
Tem sido difícil manter meus olhos abertos	0	5	0,29	1,21
Eu tive problemas para pensar	0	5	0,35	1,22
Eu tenho me sentido cansado pela manhã	0	5	0,76	1,56
Meu corpo pareceu diferente	0	5	0,88	1,41
Eu fui capaz de correr	0	5	1,00	1,62
Me senti bravo	0	5	1,18	1,59
Eu fui capaz de brincar	0	5	1,29	1,21
Me senti triste	0	5	1,41	1,46
Tive que me deitar por toda parte	0	5	1,41	2,09
Eu fui capaz de fazer minhas atividades diárias	0	5	1,47	1,66
Eu precisei tirar uma soneca	0	5	1,76	1,89
Eu dormi mais à noite	0	5	1,94	2,14
Tenho me sentido cansado	0	5	1,94	1,71
Quando andei, tive que parar e descansar	0	5	2,24	1,75
Somatória de pontos	2	58	17,94	12,73

Em relação aos motivos de fadiga que causavam aborrecimento nas crianças, encontramos, como os mais freqüentemente referidos e com maiores médias de intensidade, os seguintes motivos: dor (média de 2,41), passar a noite no hospital (média 1,82) e tratamento (média de 1,53) (Tabela 13).

Tabela 13 - Descrição dos escores de motivos de fadiga para pacientes de 7 a 12 anos em cada questão. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Mín.	Máx.	Média	DP
Me senti cansado por causa de procedimentos	0	5	0,76	1,52
Me senti cansado por alguma outra coisa	0	5	0,94	1,60
Me senti cansado por causa de problemas para dormir	0	5	1,06	1,52
Me senti cansado por causa de baixa contagem do sangue	0	5	1,12	1,76
Me senti cansado por causa do tratamento	0	5	1,53	1,84
Me senti cansado por passar a noite no hospital	0	5	1,82	2,16
Me senti cansado por causa de dor	0	5	2,41	2,29

b) Fadiga na faixa etária dos 13 anos ou mais

Onze pacientes (50,0%) da faixa etária dos 13 anos ou mais não responderam o questionário proposto (vide página 77).

Em relação à escala de fadiga para adolescentes, a consistência interna das escalas mostrou-se satisfatória. O coeficiente alfa de Cronbach foi de 0,60 para as 14 questões da escala de fadiga de pacientes de 13 anos ou mais. No caso de exclusão do item 9 (ser capaz de fazer as atividades diárias), o coeficiente alfa de Cronbach é de 0,73. A segunda parte, com as 10 questões que indicam o motivo da fadiga, produziu um coeficiente alfa de Cronbach 0,85.

A somatória de pontos nas 14 questões do instrumento variou de 24 a 50 pontos, com média de 36 pontos, mediana de 34,5 pontos e desvio padrão de 7,5 pontos. Delimitou-se, por meio da média, um ponto para delimitação dos sujeitos com escores altos de fadiga (≥ 37

pontos) e escores baixos de fadiga (≤ 36 pontos). Cinco adolescentes (45,5%) dos 11 avaliados apresentaram escores altos de fadiga.

Entre os 14 itens da escala de fadiga, os quatro que apresentaram as maiores médias foram: “Eu sou capaz de fazer minhas atividades diárias” (item de código reverso), “Eu me movimento mais lentamente”, “Meu corpo não acompanhou o dos outros” e “Meu corpo tem se sentido cansado” (Tabela 14).

Tabela 14 - Descrição das medidas dos escores de fadiga para pacientes de 13 anos ou mais em cada questão. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Mín.	Máx	Média	DP
Eu sou capaz de fazer minhas atividades diárias	1	5	3,27	1,49
Eu me movimento mais lentamente	1	5	3,18	1,54
Meu corpo não acompanhou o dos outros	1	5	3,09	1,70
Meu corpo tem se sentido cansado	1	5	3,09	1,45
Eu preciso me esforçar mais para fazer minhas atividades diárias	1	5	2,91	1,38
Eu quero descansar mais	1	5	2,91	1,76
É mais difícil manter-me em dia com a lição de casa	1	5	2,82	1,60
Eu não me sinto fazendo muito	1	5	2,64	1,21
Eu durmo mais vezes	1	5	2,27	1,27
Eu me senti furioso	1	4	2,18	,87
Eu não tive vontade de conversar	1	3	2,09	,83
Eu preciso de ajuda para fazer minhas atividades diárias	1	5	2,09	1,51
Minha mente tem se sentido esgotada	1	4	2,00	,89
Eu não sinto vontade de estar com outros	1	2	1,45	,52

Os itens de fadiga que tiveram maior número de pacientes (6 pacientes) nas alternativas de maior intensidade de fadiga (4 e 5)

foram: “Meu corpo não acompanhou o dos outros”, “Meu corpo tem se sentido cansado”, “Eu me movimento mais lentamente”, “Eu quero descansar mais”, “É mais difícil manter-me em dia com a lição de casa”, “Eu preciso me esforçar mais para fazer minhas atividades diárias” e “Eu sou capaz de fazer minhas atividades diárias” (item de código reverso).

Em relação aos motivos de fadiga nos adolescentes, também encontramos maiores médias para os seguintes motivos: tratamento (média de 3,09), dor (média de 2,73) e passar a noite no hospital (média 2,73) (Tabela 15).

Tabela 15 – Descrição dos escores de motivos de fadiga para pacientes de 13 anos ou mais em cada questão. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Mín.	Máx.	Média	DP
Me senti cansado por causa do tratamento	1	5	3,09	1,51
Me senti cansado por dor	1	5	2,73	1,10
Me senti cansado por passar a noite no hospital	1	5	2,73	1,42
Me senti cansado por estar chateado	1	5	2,64	1,57
Me senti cansado por causa de problemas para dormir	1	5	2,55	1,29
Me senti cansado por estar preocupado	1	5	2,45	1,44
Me senti cansado por fazer atividades demais	1	5	2,45	1,57
Me senti cansado por sentir-se doente	1	5	2,00	1,18
Me senti cansado por causa de outras pessoas	1	5	1,82	1,17
Me senti cansado por causa do barulho	1	5	1,82	1,25

G Qualidade de vida

A avaliação de qualidade de vida, realizada apenas com os pacientes incluídos na faixa etária dos 7 aos 12 anos, foi obtida para 18 pacientes. Sete pacientes (28,0%) não responderam o questionário proposto (vide página 79).

A consistência interna da escala, avaliada também pelo coeficiente alfa de Cronbach, calculado para os 26 itens da escala, mostrou alta confiabilidade com um coeficiente alfa de Cronbach 0,99.

Foi analisada a consistência interna para cada subescala referente aos fatores função, família, lazer e autonomia.

Para a subescala referente à função, o coeficiente alfa de Cronbach para as 5 questões foi de 0,99. Para a subescala referente à família, o coeficiente alfa de Cronbach para as 5 questões envolvidas foi de 0,99. Em relação à subescala sobre função, o coeficiente alfa de Cronbach para as 3 questões foi de 0,99. Finalmente, para a subescala referente ao lazer, o coeficiente alfa de Cronbach para as 5 questões foi de 0,99.

As somatórias de pontos totais e parciais nas 26 questões do instrumento estão descritas na Tabela 16.

A somatória total variou de 47 a 75 pontos, com média de 58,94 pontos e mediana de 59 pontos e desvio padrão de 8,73. A partir do ponto de corte proposto pelos autores que validaram a escala (48 pontos), foram então classificadas as 18 crianças em relação à qualidade de vida como satisfatória e insatisfatória. Apenas 1 (4,0%) criança apresentou somatórias representativas de qualidade de vida insatisfatória.

Foram analisados também os fatores função, família, lazer e autonomia separadamente. A partir das médias encontradas em cada fator, verificou-se que os menores valores estavam relacionados a lazer e autonomia, enquanto os maiores valores diziam respeito à família e função (Tabela 16).

Tabela 16 – Distribuição dos pacientes de acordo com as medidas dos escores de qualidade de vida e fatores. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	N.	Média	DP	Variação		Mediana
				Obtida	Possível	
Qualidade de vida – Total	18	58,94	8,73	47 a 75	0 a 78	59,00
Função	18	11,83	1,86	9 a 15	0 a 15	11,00
Família	18	13,06	2,04	8 a 15	0 a 15	14,00
Lazer	18	8,33	0,84	6 a 9	0 a 9	8,50
Autonomia	18	8,72	2,87	4 a 14	0 a 15	8,50

Os escores médios de cada item componente da escala estão descritos na Tabela 17. Os maiores valores, isto é, médias que representavam situações de grande satisfação da criança (muito feliz, feliz), foram relacionadas aos itens férias, pensar na mãe e aniversário. As menores médias, isto é, médias que representavam situações de insatisfação da criança (muito infeliz, infeliz), foram relacionadas a estar longe da família, ficar internado no hospital e tomar remédios.

Tabela 17 – Descrição das medidas dos escores de qualidade de vida em cada questão. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Mín.	Máx.	Média	DP
Durante as férias	2	6	5,11	1,43
No dia do seu aniversário	2	6	5,10	1,46
Quando você pensa em sua mãe	2	6	5,10	1,46
Quando você pensa em quando tiver crescido	2	6	5,08	1,48
À mesa, junto com sua família	2	6	5,06	1,51
Quando você pensa em seu pai	2	6	5,06	1,51
Se você tem irmãos, quando brinca com eles	2	6	5,05	1,54
Quando você está com seus avós	2	6	5,03	1,57
À noite, quando você se deita	2	6	5,02	1,59
Quando você assiste televisão	2	6	5,02	1,59
À noite, ao dormir	2	6	5,00	1,62
Quando você vê uma fotografia sua	1	6	5,00	1,63
Quando alguém pede que mostre alguma coisa que sabe fazer	1	6	4,98	1,65
Quando seu pai ou sua mãe falam de você	0	6	4,97	1,69
Em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	1	6	4,95	1,71
Quando você pratica um esporte	1	6	4,95	1,71
Quando você recebe as notas da escola	1	6	4,95	1,70
Na sala de aula	1	6	4,92	1,75
Quando você faz as lições de casa	1	6	4,89	1,81
Quando você dorme fora de casa	1	6	4,86	1,87
Quando você vai a uma consulta médica	1	6	4,81	1,92
Quando você brinca sozinho	0	6	4,79	1,99
Quando os amigos falam de você	0	6	4,79	2,00
Quando você toma os remédios	0	6	4,71	2,07
Quando você fica internado no hospital	0	6	4,54	2,38
Quando você está longe de sua família	0	6	4,52	2,39

Como parte da atividade de compreensão das situações apresentadas na escala, os pacientes referiram aquelas que explicitassem uma experiência própria, refletindo cada opção de resposta.

Para a resposta “Muito infeliz”, os pacientes referiram experiências de não se sentir bem, estar internado e não poder andar de bicicleta. Para a resposta “Infeliz”, as situações referidas foram: pensar que está bem e não estar, fazer exames, não poder fazer alguma coisa e acontecer coisas tristes.

Para a resposta “Feliz”, os pacientes referiram experiências de conseguir um desejo, saber que pessoas os amam, ganhar um presente, estar com a família e poder andar com as próprias pernas. Para a resposta “Muito feliz”, as situações referidas foram: estar bem, crer em Deus, estar em casa e poder falar com as pessoas.

5.2 DADOS RELATIVOS AO LOCAL DO ÓBITO

Dos 70 pacientes em acompanhamento, 7 (10%) pacientes permaneciam vivos no momento da análise.

Com relação ao local do óbito, 14 (22,2%) pacientes faleceram em casa e 17 (27,0%) faleceram no Hospital A.C. Camargo com um período de hospitalização menor de 48 horas.

Com um período de hospitalização maior que 48 horas, faleceram 20 (31,8%) pacientes no Hospital A.C. Camargo.

Doze (19,0%) pacientes faleceram em outros hospitais, próximos do domicílio ou cidade de origem (Figura 4).

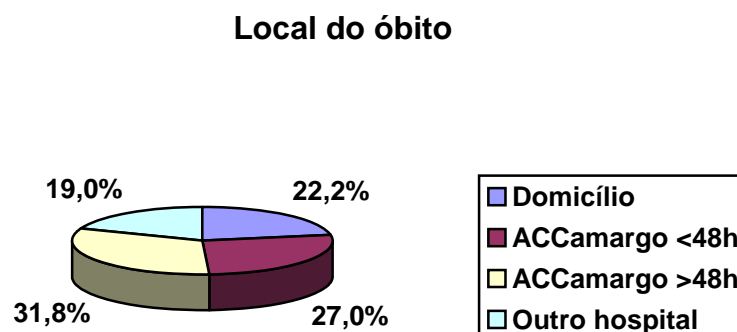


Figura 4 – Distribuição dos pacientes conforme o local do óbito. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

5.3 ASSOCIAÇÕES ENVOLVENDO LOCAL DO ÓBITO

A idade foi a única variável sócio-demográfica com significado estatístico em relação ao local de óbito. Ao associarmos as faixas etárias com o local do óbito, demonstrou-se maior chance de os pacientes de 13 anos ou mais morrerem no hospital (3,3 vezes a chance) quando comparados aos pacientes na faixa dos menores de 7 anos, que morreram mais em casa ($p=0,019$)

A maioria das pacientes do sexo feminino morreu em casa. O sexo masculino apresentou pequena diferença (1,8 vezes a chance) de óbito no hospital quando comparados aos pacientes do sexo feminino, embora sem significado estatístico (Tabela 18).

Da mesma forma, os pacientes que pertenciam à categoria SUS morreram mais em casa (1,8 vezes a chance) quando comparados à categoria convênio/particular, que morreram mais no hospital, porém também sem significado estatístico.

Não houve associação entre local do óbito e raça, escolaridade do paciente e escolaridade do cuidador (Tabela 18).

Tabela 18 - Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e variáveis sócio-demográficas: sexo, idade, cor/raça, categoria de seguro saúde, cuidador domiciliar, escolaridade do paciente e escolaridade do cuidador domiciliar. Hospital A.C.Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006.

Variável	Categoria	Óbito em casa N. (%)	Óbito no hospital N. (%)	p*	OR	IC 95%
Sexo	Feminino	15(57,7)	11(42,3)	0,259	1,0 (Ref.)	
	Masculino	16(43,27)	21(56,8)		1,8	0,649-4,934
Idade	Menor de 7 anos	11(52,4)	10(47,6)	0,019	1,0 (Ref.)	
	7 a 12 anos	15(68,2)	7(31,8)		0,5	0,149-1,774
	13 anos ou mais	5(25,0)	15(75,0)		3,3	0,876-12,425
Cor/Raça	Branca	18(42,9)	24(57,1)	0,154	2,2	0,742-6,329
	Não-branca	13(61,9)	8(38,1)		1,0 (Ref.)	
Seguro saúde	Convênio/Particular	10(40,0)	15(60,0)	0,236	1,0 (Ref.)	
	SUS	21(55,3)	17(44,7)		1,8	0,665-5,161
Cuidador domiciliar	Mãe	28(52,8)	25(47,2)	0,185	1,0 (Ref.)	
	Pai/outro	3(30,0)	7(70,0)		2,6	0,609-11,203
Esc. Paciente	Sem escolaridade ou Ensino fundamental	18(51,4)	17(48,6)	0,693	1,0 (Ref.)	
	Ensino médio ou superior	13(46,4)	15(53,6)		1,2	0,451-3,306
Esc. Cuidador	Sem escolaridade ou Ensino fundamental	3(75,0)	1(25,0)	0,286	1,0 (Ref.)	
	Ensino médio ou superior	28(47,5)	31(52,5)		3,1	0,326-33,684

* Teste de associação do qui-quadrado.

Com referência às variáveis clínicas e laboratoriais e sua associação com o local do óbito, demonstrou-se, em relação ao diagnóstico, que os

pacientes portadores de leucemias e linfomas morreram mais no hospital quando comparados aos pacientes portadores de tumores sólidos, que morreram mais em casa, porém sem significado estatístico ($p=0,143$).

Em relação ao número de sintomas, os pacientes com maior número de tinham uma chance maior de morrer no hospital quando comparados àqueles com menor número de sintomas (2,7 vezes a chance) ($p=0,064$).

Em relação à contagem de plaquetas, não encontramos significado estatístico na associação ($p=0,136$). Observamos que a maior parte dos pacientes plaquetopênicos, à inclusão de cuidados paliativos, morreu no hospital.

Não houve associação entre local do óbito e *escore de performance status* referido pelo cuidador, nível de hemoglobina, contagem de leucócitos e fadiga. Para sintomas depressivos e qualidade de vida, não foi possível calcular a razão de chances pelo limitado número de casos (Tabela 19).

Tabela 19 – Distribuição dos pacientes segundo a associação entre local do óbito e variáveis clínicas: diagnóstico, EPS, número de sintomas, nível de hemoglobina, contagem de leucócitos, contagem de plaquetas, fadiga, depressão e qualidade de vida. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	Óbito em casa N. (%)	Óbito no hospital N. (%)	p*	OR	IC 95%
Diagnóstico	Leucemia e linfoma	2 (25,0)	6 (75,0)	0,143	1,0 (Ref.)	
	Tumor sólido e tumor SNC	29 (52,7)	26 (47,3)		3,4	0,620-18,054
EPS	100-80	18 (51,4)	17 (48,6)	0,781	1,0 (Ref.)	
	70-20	9 (45,0)	11 (55,0)		1,3	0,430-3,897
	10-0	1 (33,3)	2 (66,7)		2,1	0,197-25,545
Número de sintomas	Até 10	18 (60,0)	12 (40,0)	0,064	1,0 (Ref.)	
	11 ou mais	10 (35,7)	18 (64,3)		2,7	0,932-7,280
Hb	≥8,0 g/dL	30 (50,8)	29 (49,2)	0,317	1,0 (Ref.)	
	<8,0 g/dL	1 (25,0)	3 (75,0)		3,1	0,305-31,469
Leucócitos	≥4,5 x 10 ³ /mm ³	21 (51,2)	20 (48,8)	0,663	1,0 (Ref.)	
	<4,5 x 10 ³ /mm ³	10 (45,5)	12 (54,5)		1,3	0,446-3,561
Plaquetas	≥50 x 10 ³ /mm ³	27 (54,0)	23 (46,0)	0,136	1,0 (Ref.)	
	<50 x 10 ³ /mm ³	4 (30,8)	9 (69,2)		2,6	0,718-9,712
Fadiga	Baixos escores	9 (60,0)	6 (40,0)	0,645	1,0 (Ref.)	
	Altos escores	4 (50,0)	4 (50,0)		1,5	0,266-8,448
Depressão	Ausência de sintomas	12 (66,7)	6(33,3)	0,015		Impossível calcular
	Presença de sintomas	-	4 (100,0)			
Qualidade de vida	Satisfatória	11 (78,6)	3 (21,4)	0,605		Impossível calcular
	Insatisfatória	4 (100,0)	-			

* Teste de associação do qui-quadrado.

5.3.1 Associação e análise dos fatores preditivos para local do óbito

A partir da associação do local do óbito com as variáveis sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais, selecionaram-se aquelas variáveis com $p < 0,20$ para associação com o local do óbito em casa e utilizou-se a regressão logística, a saber:

- Idade.
- Cor.
- Cuidador domiciliar.
- Diagnóstico.
- Número de sintomas.
- Contagem de plaquetas.

Na análise conjunta dos fatores associados ao local do óbito, apenas a idade e o número de sintomas mantiveram-se no modelo com significância estatística (Tabela 20). Um paciente de 13 anos de idade ou mais tem 5,3 vezes a chance de morrer no hospital quando comparado aos pacientes menores de 13 anos. Um paciente com 11 sintomas ou mais no início dos cuidados paliativos tem 3,1 vezes a chance de morrer no hospital quando comparado a um paciente com até 10 sintomas. A chance de morrer no hospital independe da cor/raça, cuidador domiciliar, diagnóstico e contagem de plaquetas.

Tabela 20 - Fatores preditivos para o óbito no hospital: análise múltipla (Cox). Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	OR _{aj} *	IC _{95%} **	p***
Idade	Menor de 13 anos	1,0 (Ref.)		
	13 anos ou mais	5,3	1,370-20,117	0,016
Número de sintomas	Até 10 sintomas	1,0 (Ref.)		
	11 ou mais	3,1	0,998-9,909	0,050

* Odds Ratio ajustada – Razão de chances ajustada.

** Intervalo de confiança.

*** Likelihood ratio.

Teste de Hosmer Lemeshow, p = 0,414.

5.4 VALIDAÇÃO DO ESCORE DE PREDIÇÃO

Conforme modelo desenvolvido em estudo anterior, o escore de predição de tempo de sobrevida incluiu as seguintes variáveis:

- Cuidador domiciliar.
- Diagnóstico.
- EPS referido pelo cuidador domiciliar.
- Anemia.

Neste modelo de predição, foram atribuídos pontos numéricos a cada variável baseado no valor do coeficiente da regressão (β) de cada variável, dividido pelo menor valor do β do modelo. A somatória dos pontos para cada paciente nos fornece um escore final com probabilidade de sobrevida em 60 dias dividida em grupos:

- Grupo A: a probabilidade de estar vivo foi de 80,0% aos 60 dias.
- Grupo B: a probabilidade de estar vivo foi de 38,0% aos 60 dias.
- Grupo C: a probabilidade de estar vivo foi de 28,5% aos 60 dias.

Para validação deste escore, incluímos os dados dos 65 pacientes da amostra e truncamos o tempo de sobrevida em 60 dias. A curva de sobrevida de acordo com os grupos A, B e C está apresentada na Figura 5.

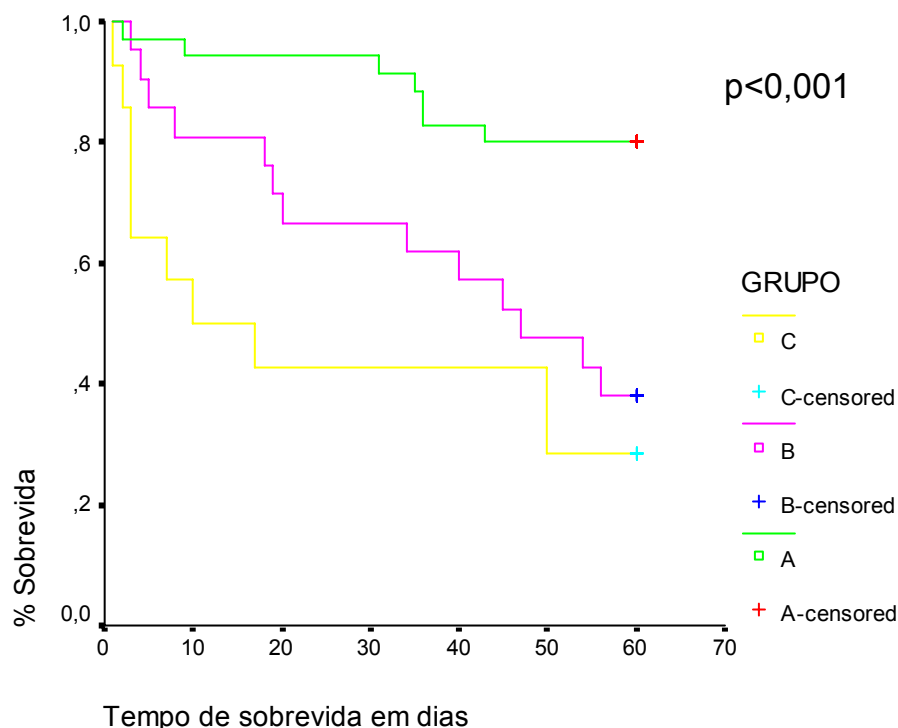


Figura 5 – Probabilidade de sobrevida específica segundo os grupos A, B e C. Hospital A.C. Camargo-SP, agosto 2003-dezembro de 2006.

A partir do gráfico é possível identificar a validade do escore proposto. Percebe-se que o grupo A teve um tempo de sobrevida superior em relação ao Grupo B que, por sua vez, teve um tempo de sobrevida melhor que o grupo C, estatisticamente significativos ($p < 0,001$).

5.5 ANÁLISE DOS FATORES PREDITIVOS PARA O ÓBITO

5.5.1 Análise Univariada

A Tempo de sobrevida pela técnica de Kaplan-Meier

Com a finalidade de avaliar quais fatores exerciam influência no tempo de sobrevida dos pacientes em cuidados paliativos, realizamos análise pelo método de Kaplan-Meier.

a) Tempo de sobrevida global

O tempo de sobrevida de todos os pacientes variou de 1 dia a 39 meses e 28 dias, com mediana de 2,7 meses e média de 4,7 meses (Figura 6).

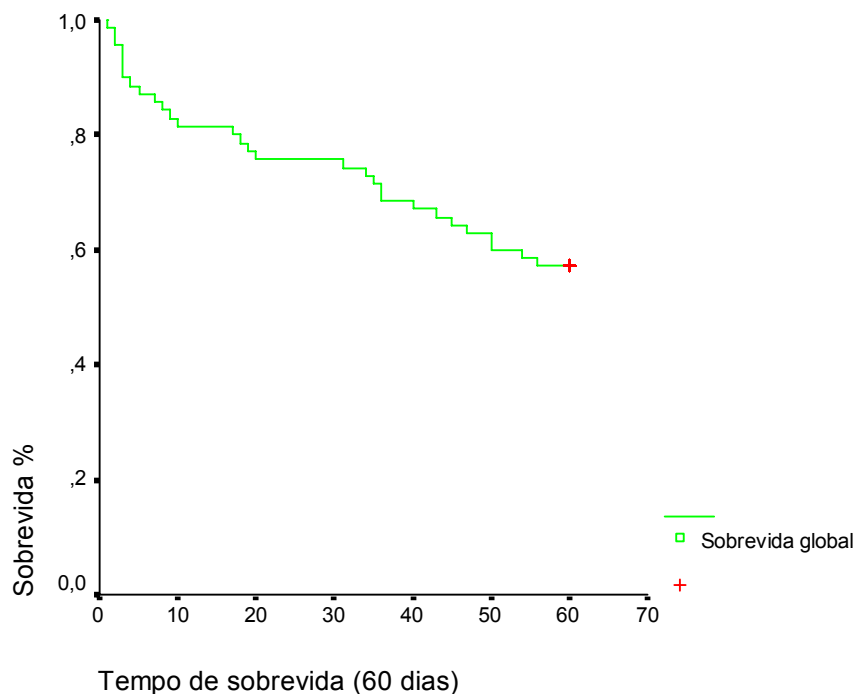


Figura 6 – Probabilidade de sobrevida global. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

Estão descritos nas Tabelas 21, 22 e 23 os valores do tempo de sobrevida após 30 e 60 dias para as variáveis sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais.

Para todas as variáveis estão demonstrados os gráficos de sobrevida acumulada (Figuras 7 a 22).

b) Tempo de sobrevida de acordo com as variáveis sócio-demográficas

Nenhuma variável sócio-demográfica demonstrou interferir no tempo de sobrevida, como podem ser observados nos gráficos (Tabela 21, Figuras 7 a 13).

Tabela 21 – Sobrevida (%) em relação às variáveis sócio-demográficas: sexo, idade, raça, seguro saúde, cuidador domiciliar, escolaridade do paciente, escolaridade do cuidador (Kaplan-Meier). Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	Sobrevida (%)		p*
		30 dias	60 dias	
Sexo	Masculino	71,4	54,8	0,540
	Feminino	82,1	60,7	
Idade	Menor de 7 anos	73,9	47,8	0,568
	7 a 12 anos	88,0	60,0	
	13 anos ou mais	63,6	63,6	
Cor/raça	Branco	75,0	59,1	0,773
	Não-branco	76,9	53,8	
Seguro saúde	SUS	72,1	55,8	0,794
	Convênio/Particular	81,5	59,3	
Cuidador domiciliar	Mãe	79,7	59,3	0,292
	Pai/outro	54,6	45,5	
Esc. paciente	Sem escolaridade ou ensino fundamental	72,5	47,5	0,319
	Ensino médio ou superior	83,3	76,5	
Esc. cuidador	Sem escolaridade ou ensino fundamental	92,9	55,0	0,603
	Ensino médio ou superior	80,0	40,0	

* Log rank.

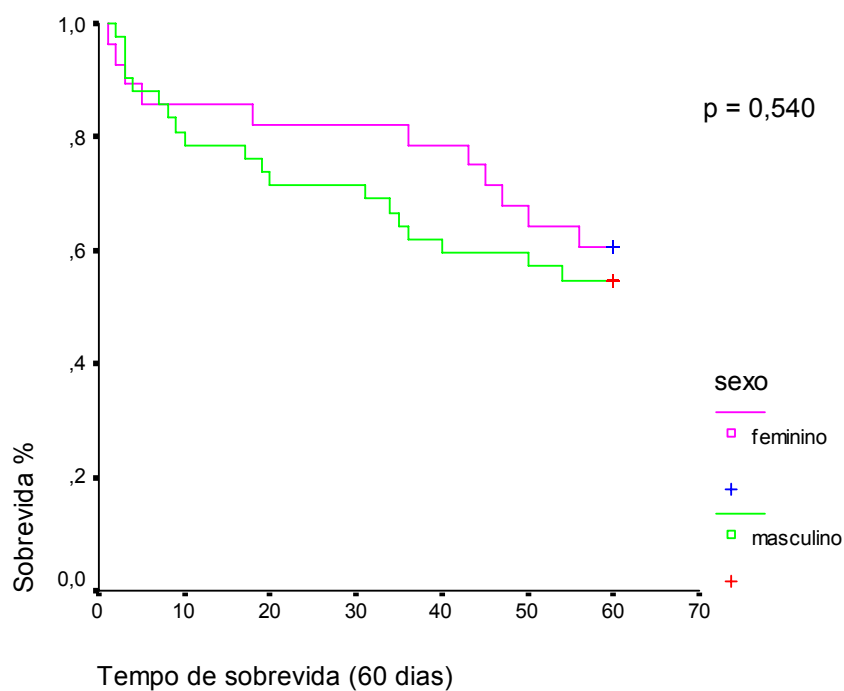


Figura 7 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o sexo. Hospital A.C. Camargo (sp), agosto 2003-dezembro de 2006.

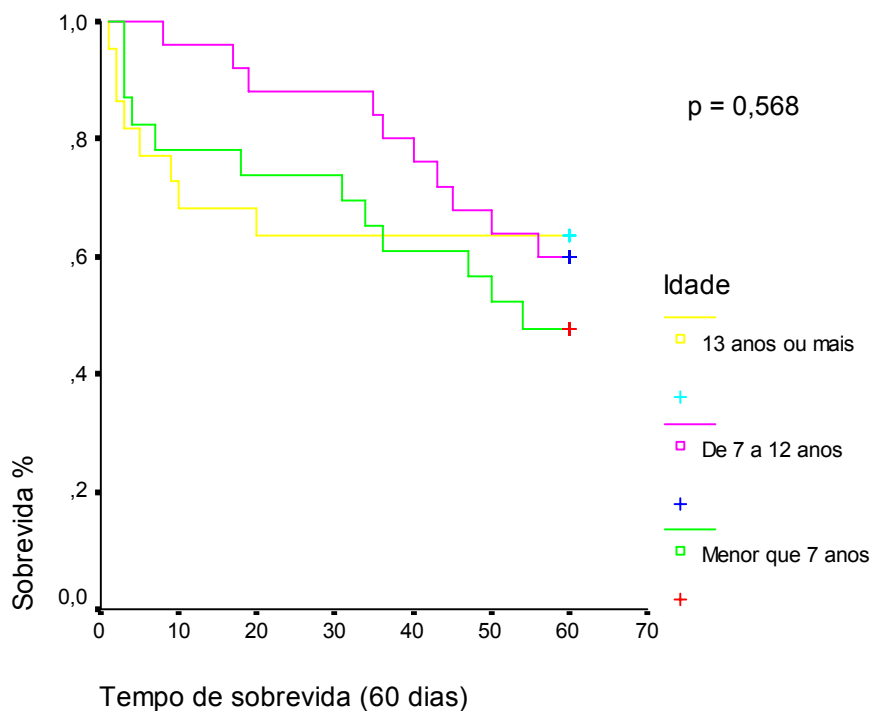


Figura 8 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a idade à entrada no Grupo de Cuidados Paliativos. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

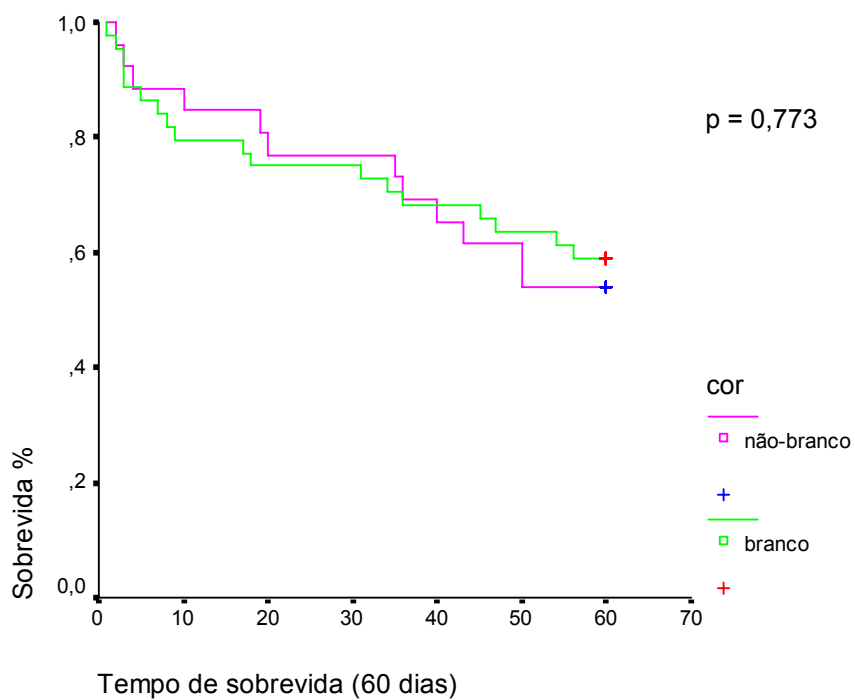


Figura 9 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a cor/raça. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

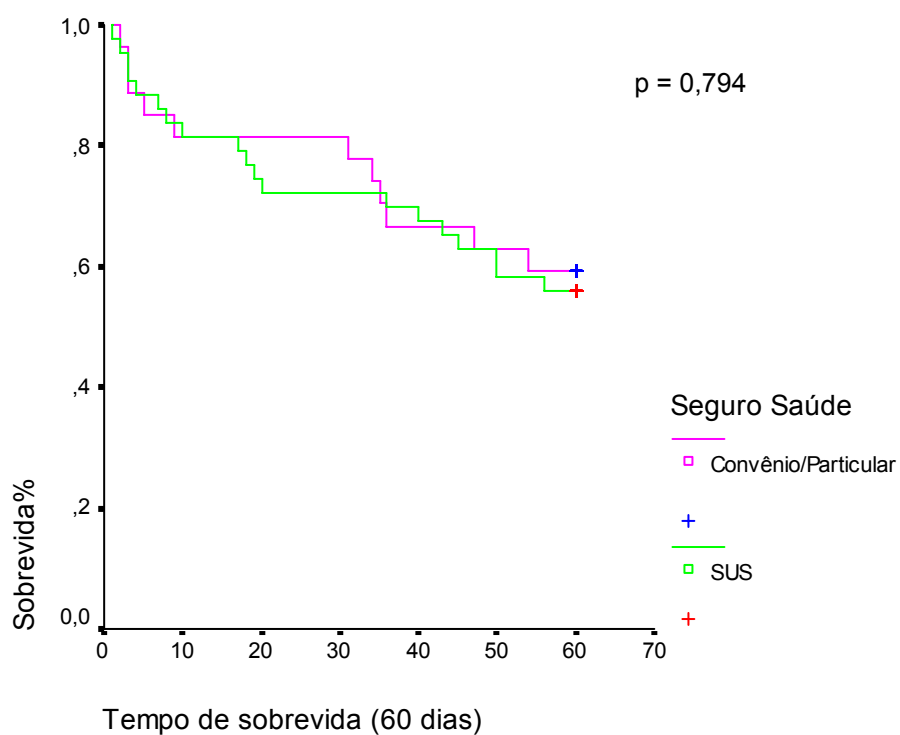


Figura 10 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o seguro saúde. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

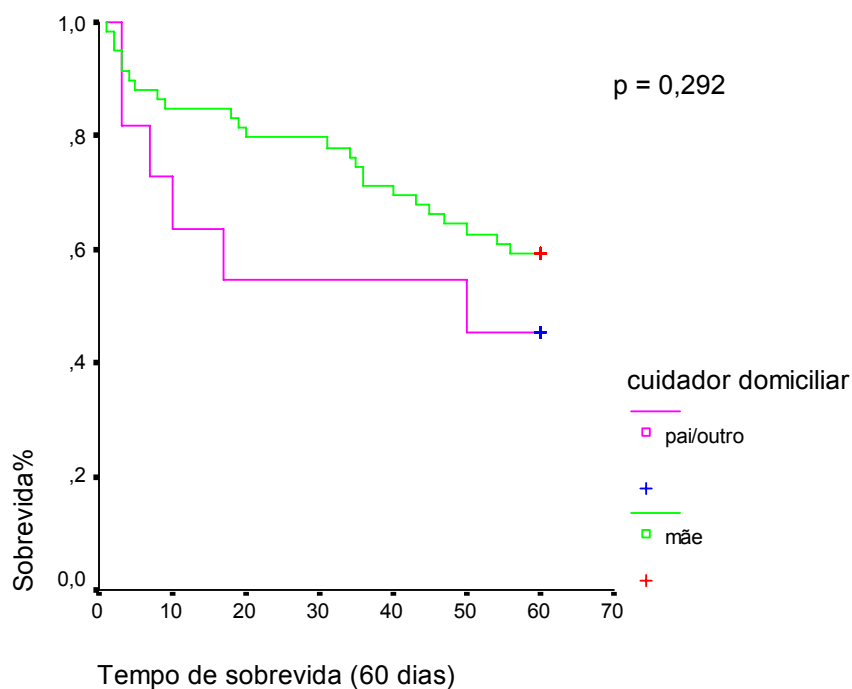


Figura 11 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o cuidador domiciliar. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

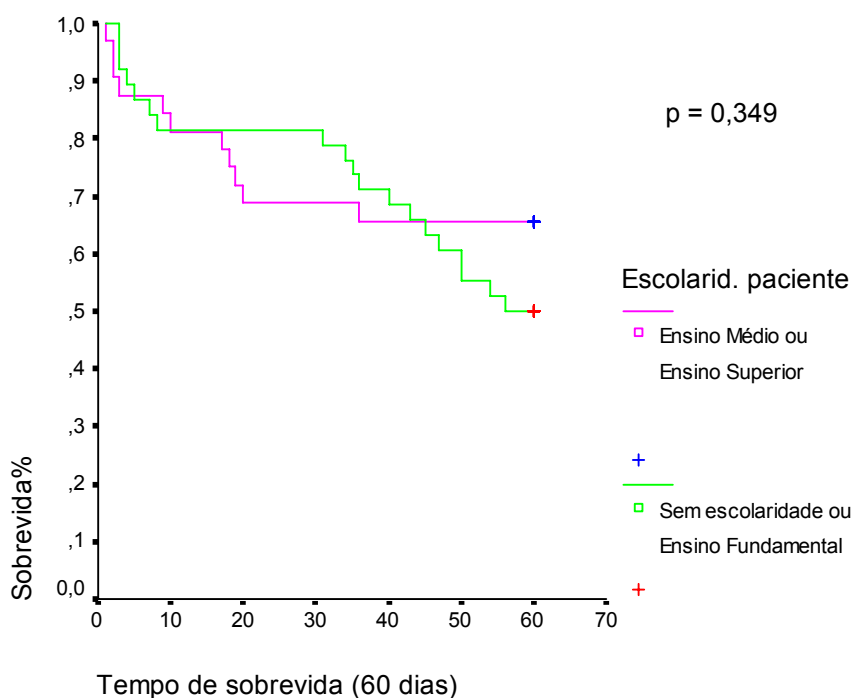


Figura 12 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a escolaridade do paciente. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

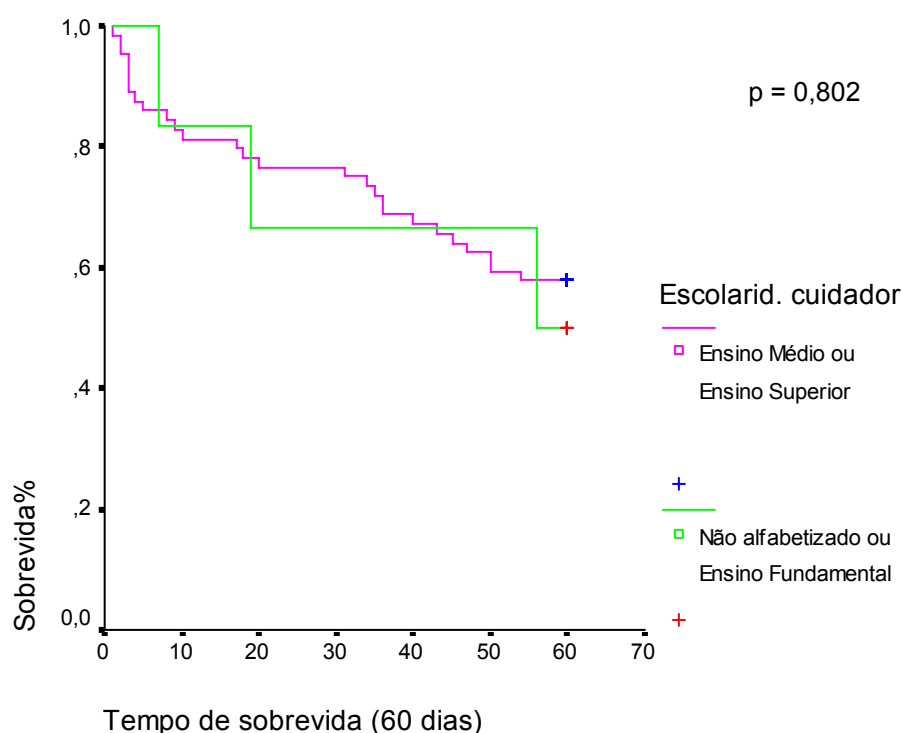


Figura 13 – Probabilidade de sobrevivida específica segundo a escolaridade do cuidador. Hospital A.C.Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

c) Tempo de sobrevivida de acordo com as variáveis clínicas e laboratoriais

Como esperado, o tempo de sobrevivida para pacientes portadores de leucemias e linfomas foi menor quando comparado ao tempo de sobrevivida dos pacientes portadores de tumores de SNC e portadores de tumores sólidos, que tiveram o maior tempo de sobrevivida ($p < 0,001$) (Tabelas 22 e 23).

Tabela 22 – Distribuição dos pacientes de acordo com o tempo de sobrevida global e o diagnóstico. Hospital A.C.Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	N.	Média	Mediana	DP	Variação	
					Mínima	Máxima
Leucemias e linfomas	8	25,8 d	13,5 d	32,6 d	1 d	3 m 7d
Tumores sólidos	48	5 m e 7 d	3 m	7 m e 8 d	2 d	39 m e 28 d
Tumores de SNC	14	5 m e 1 d	3 m e 28 d	4 m e 18 d	2 d	13 m e 15 d

Em que: d = dias; m= meses.

Analisando-se o EPS referido pelo cuidador domiciliar, no grupo com escore entre 100-80 à transição para cuidados paliativos, o tempo de sobrevida foi maior. O menor tempo de sobrevida foi encontrado no grupo com escore entre 10-0 ($p=0,002$).

Os pacientes que apresentavam plaquetopenia na época da transição de curativo para paliativo tinham um tempo de sobrevida menor quando comparados àqueles que apresentavam contagem de plaquetas maior que 50.000 ($p=0,008$).

Não houve diferença estatisticamente significativa para as variáveis, nível de hemoglobina, sintomas depressivos e qualidade de vida em relação ao tempo de sobrevida.

Tabela 23 – Sobrevida (%) em relação às variáveis clínicas e laboratoriais: diagnóstico, escore de *performance status* do médico, do enfermeiro e do cuidador, presença de alteração laboratorial (Kaplan-Meier). Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	Sobrevida (%)		p*
		30 dias	60 dias	
Diagnóstico	Leucemia/linfoma	37,5	12,5	<0,001
	Tumor sólido e SNC	80,7	62,9	
EPS cuidador	100-80	90,0	67,5	0,002
	70-20	59,1	45,5	
	10-0	33,3	0	
Número de Sintomas	Até 10	79,4	64,7	0,194
	11 ou mais	74,2	48,4	
Hb	>8,0g/dL	75,8	59,1	0,319
	<8,0g/dL	75,0	25,0	
Leucócitos	>4,5 x10 ³ /mm ³	80,9	63,8	0,087
	<4,5 x10 ³ /mm ³	65,2	43,5	
Plaquetas	>50 x10 ³ /mm ³	80,7	63,2	0,008
	<50 x10 ³ /mm ³	53,9	30,8	
Fadiga	Baixos escores	88,9	66,7	0,170
	Altos escores	90,0	90,0	
Depressão	Ausência de sintomas	95,5	72,7	0,934
	Presença de sintomas	75,0	75,0	
Qualidade de Vida	Satisfatória	94,1	64,7	0,430
	Insatisfatória	100,0	-	

* Log rank.

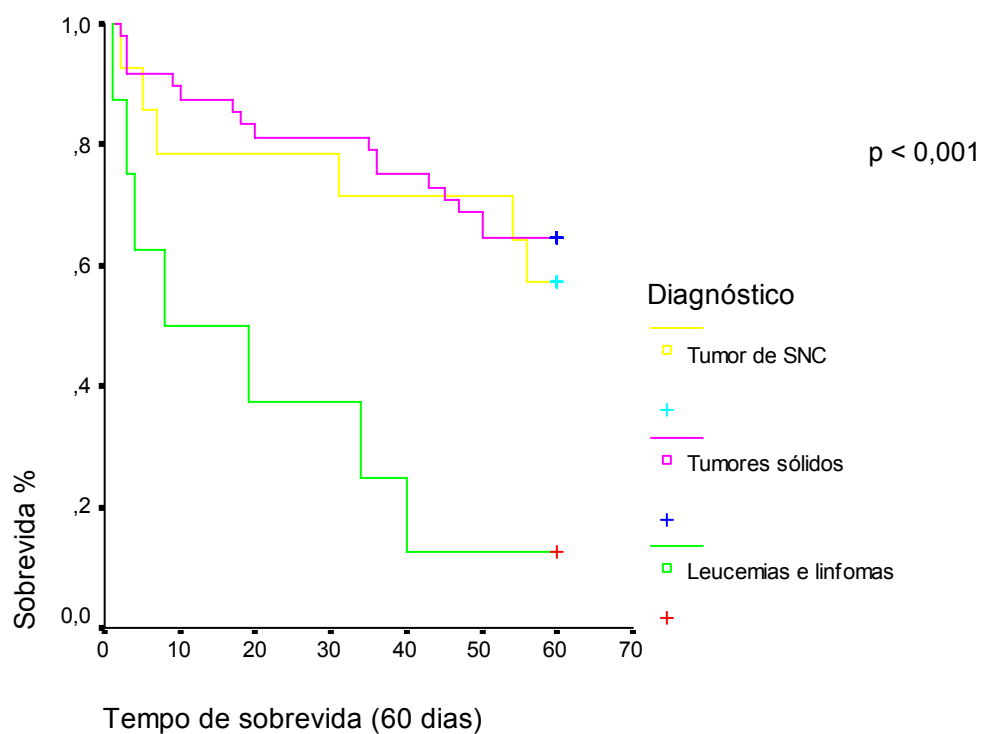


Figura 14 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o diagnóstico. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

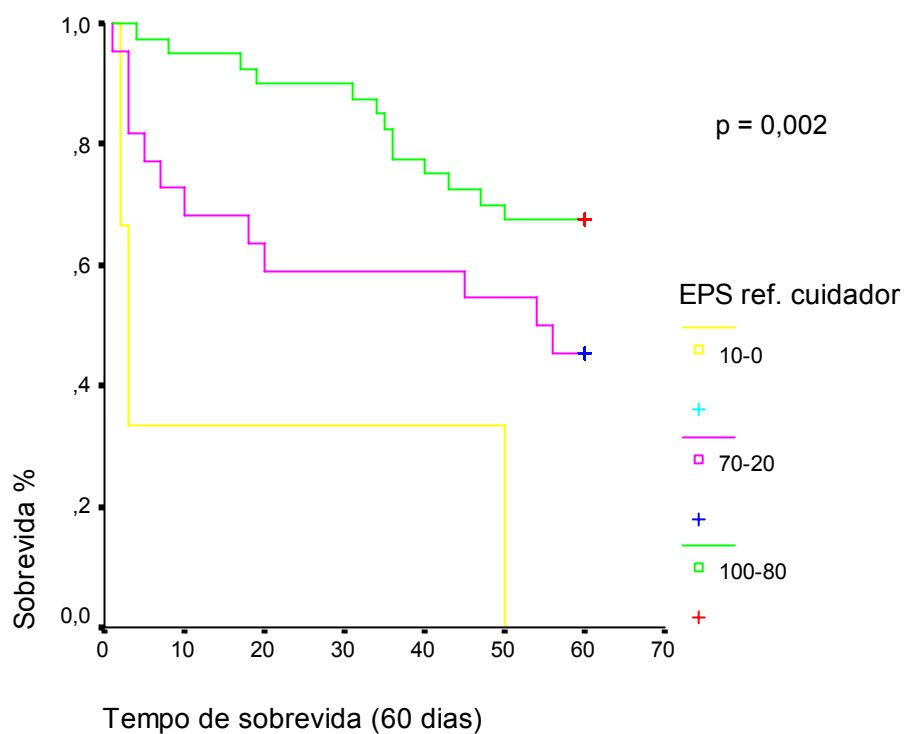


Figura 15 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o EPS referido pelo cuidador. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

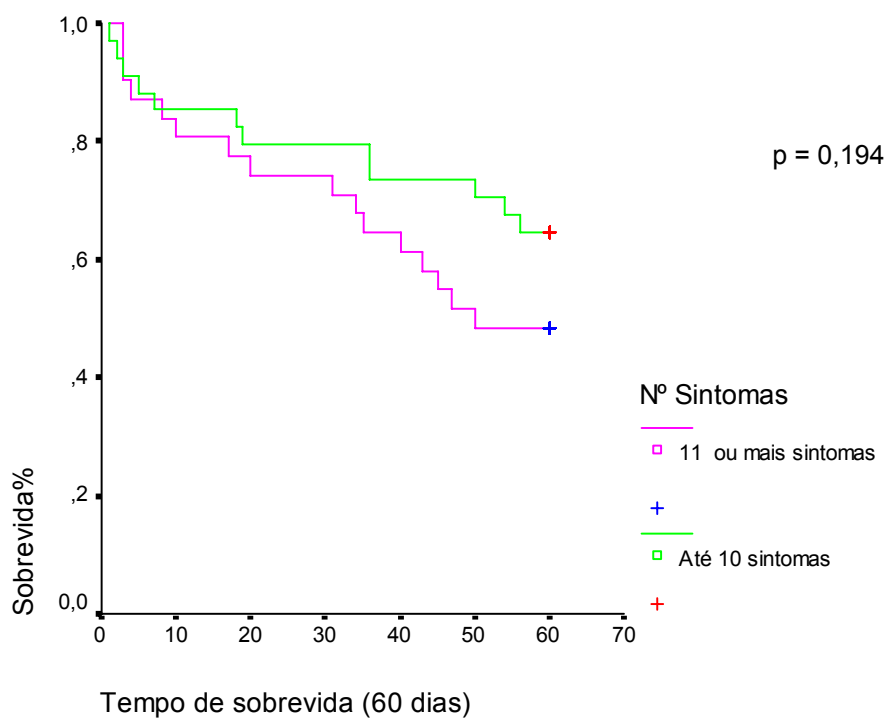


Figura 16 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o número de sintomas. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

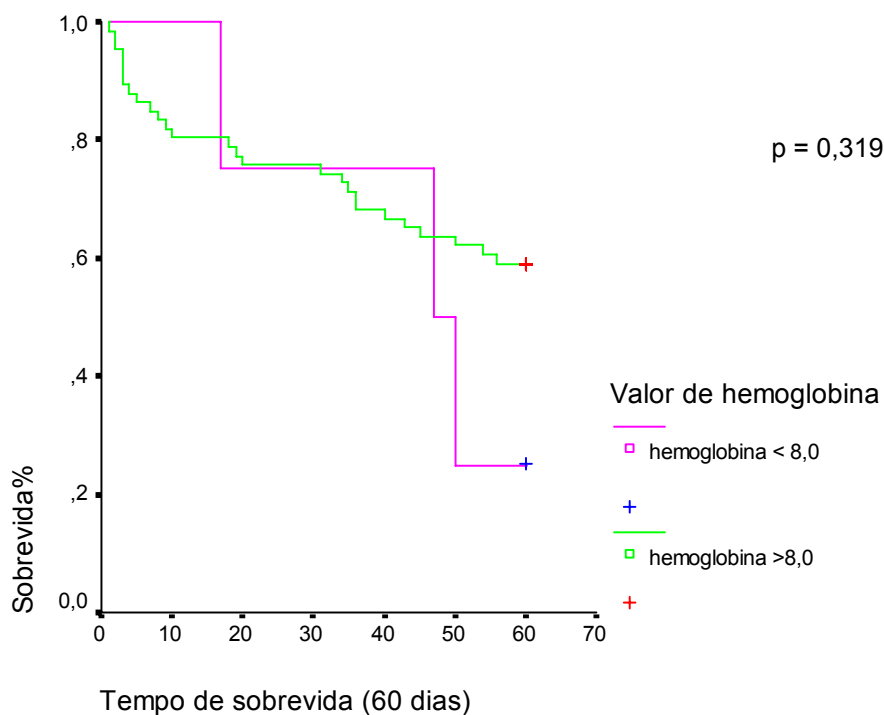


Figura 17 – Probabilidade de sobrevida específica segundo o nível de hemoglobina. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

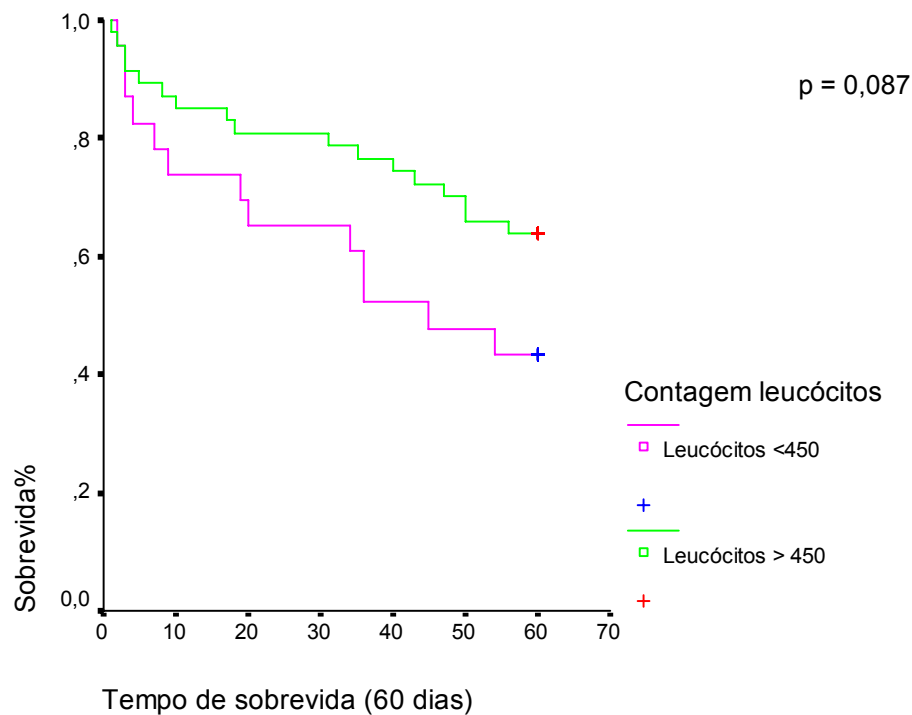


Figura 18 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a contagem de leucócitos. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

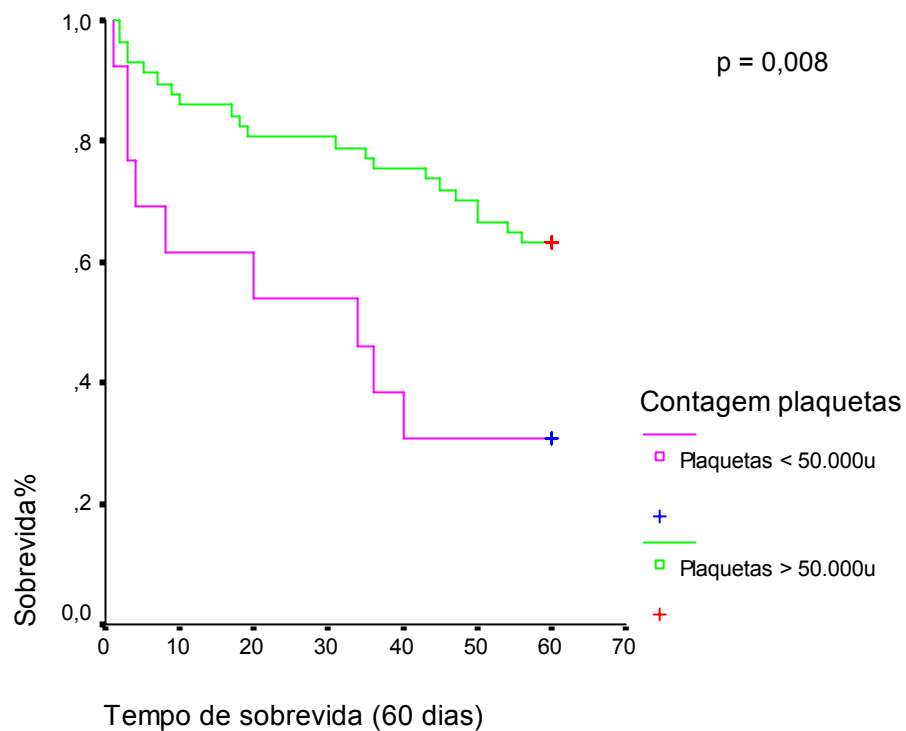


Figura 19 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a contagem de plaquetas. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

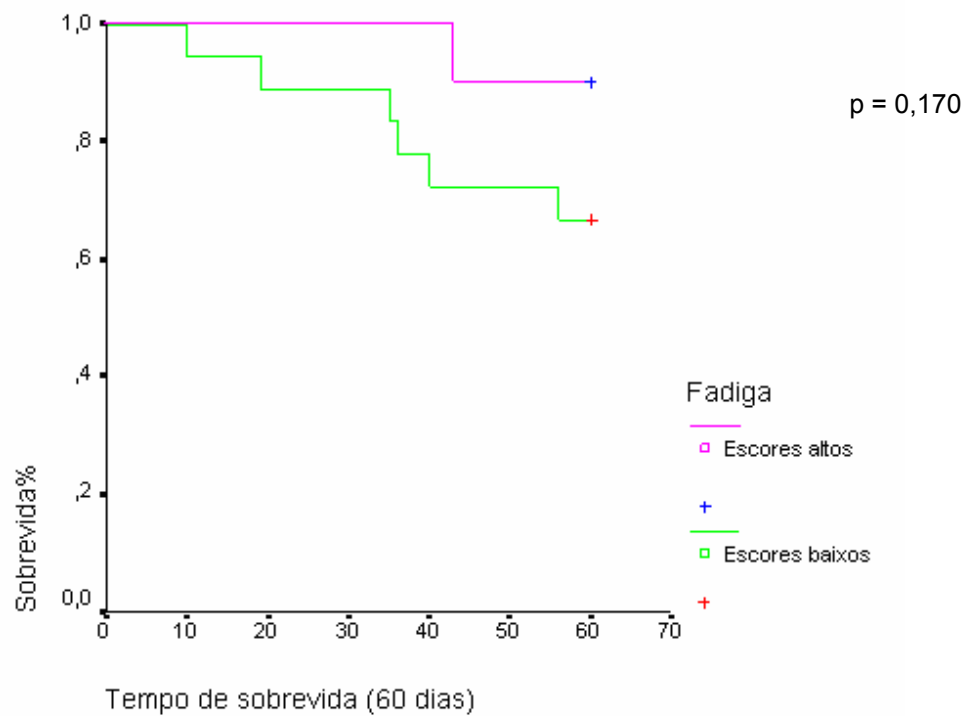


Figura 20 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a avaliação de fadiga. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

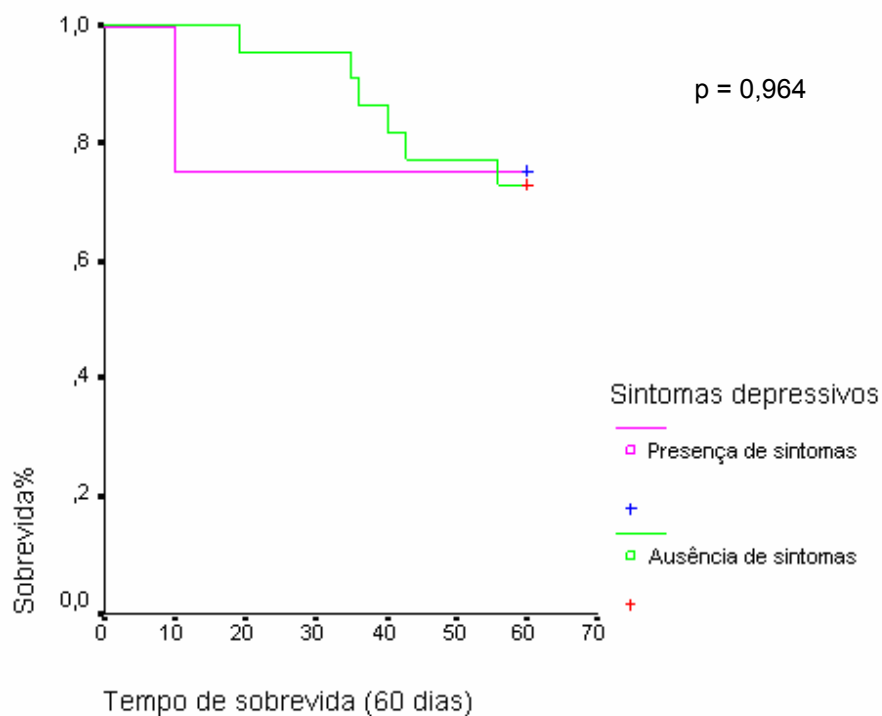


Figura 21 – Probabilidade de sobrevida específica segundo a avaliação de sintomas depressivos. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

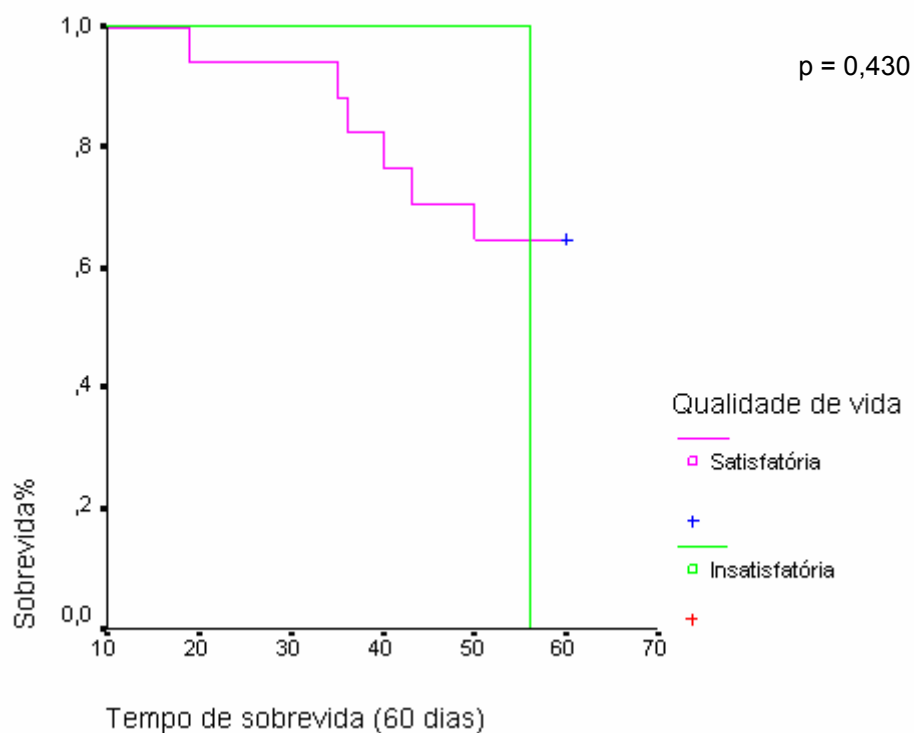


Figura 22 – Probabilidade de sobrevivência específica segundo a avaliação de qualidade de vida. Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

Em resumo, os fatores encontrados pelo método de Kaplan-Meier com $p < 0,20$ que influenciaram o tempo de sobrevivência foram:

- Diagnóstico.
- EPS referido pelo cuidador.
- Número de sintomas.
- Contagem de leucócitos.
- Contagem de plaquetas.
- Fadiga.

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

Foi realizada análise univariada pelo método de Cox para as variáveis sócio-demográficas, clínicas e laboratoriais (Tabelas 24 e 25).

Como no método de Kaplan Meier, nenhuma variável sócio-demográfica foi relacionada ao tempo de sobrevida com resultado estatisticamente significativo.

Tabela 24 – Fatores preditivos para o óbito: análise univariada das variáveis sócio-demográficas (Cox). Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	HR _b [*]	IC _{95%} ^{**}	p ^{***}
Sexo	Masculino	1,26	0,599-2,650	0,543
	Feminino	1,00		
Idade	Menor de 7 anos	1,00	0,572-3,428	0,461
	7 a 12 anos	1,40		
	13 anos ou mais	0,92		
Cor/raça	Branco	1,11	0,536-2,311	0,774
	Não-branco	1,00		
Seguro saúde	SUS	1,00	0,525-2,318	0,795
	Convênio/Particular	1,10		
Cuidador domiciliar	Mãe	1,00	0,656-3,941	0,299
	Pai/outro	1,61		
Esc. paciente	Sem escolaridade ou educação básica	1,42	0,676-2,989	0,354
	Ensino fundamental, médio ou superior	1,00		
Esc. cuidador	Sem escolaridade ou educação básica	1,16	0,353-3,838	0,803
	Ensino fundamental, médio ou superior	1,00		

* HR_b: Razão de risco bruta.

** IC_{95%}: Intervalo de Confiança.

*** Likelihood ratio.

Analisando-se por este método as variáveis clínicas e laboratoriais, identificou-se que aquelas relacionadas ao tempo de sobrevida com $p < 0,20$ foram:

- Diagnóstico.
- EPS referido pelo cuidador.
- Número de sintomas.
- Contagem de leucócitos.
- Contagem de plaquetas.

Tabela 25 – Fatores preditivos para o óbito: análise univariada das variáveis clínicas e laboratoriais (Cox). Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006.

Variável	Categoria	HR _b *	IC _{95%} **	p***
Diagnóstico	Leucemia/linfoma	1,00	1,963-11,155	0,000
	Tumor sólido e SNC	4,68		
EPS cuidador	100-80	1,00	0,972-4,677	0,059
	70-20	2,13		
	10-0	7,17		
Número de sintomas	Até 10	1,00	0,289-1,297	0,200
	11 ou mais	0,613		
Hb	>8,0 g/dL	0,555	0,167-1,820	0,328
	<8,0 g/dL	1,00		
Leucócitos	>4,5 x 10 ³ /mm ³	0,539	0,261-1,111	0,094
	<4,5 x 10 ³ /mm ³	1,00		
Plaquetas	>50 x 10 ³ /mm ³	1,00	1,260-6,081	0,011
	<50 x 10 ³ /mm ³	2,77		
Fadiga	Baixos escores	3,95	0,474-32,826	0,204
	Altos escores	1,00		
Depressão	Ausência de sintomas	1,00	0,126-8,737	0,964
	Presença de sintomas	1,05		
Qualidade de vida	Satisfatória	2,29	0,275-19,090	0,443
	Insatisfatória	1,00		

* HR_b: Razão de risco bruta.

** IC_{95%}: Intervalo de Confiança.

*** Likelihood ratio.

5.5.2 Análise Múltipla

Na análise conjunta (Tabela 26), a escolha das variáveis foi baseada na magnitude do efeito prognóstico na análise univariada. As variáveis com valor prognóstico ($p < 0,05$) que permaneceram no modelo foram:

- Diagnóstico: quando o paciente era portador de leucemias ou linfomas, tinha chance maior (5,3 vezes a chance) de morrer mais precocemente.
- EPS do cuidador: quando o cuidador domiciliar referia um EPS entre 70-20, o paciente tinha chance maior (2,0 vezes a chance) de morrer e caso o cuidador referisse um EPS entre 10-0, o paciente tinha chance maior (9,2 vezes a chance) de morrer mais precocemente.

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

A Modelos preditivos (modelo de Riscos Proporcionais de Cox)

Tabela 26 – Fatores preditivos para o óbito, análise múltipla (Cox). Hospital A.C. Camargo (SP), agosto 2003-dezembro de 2006

Variável	Categoria	HR _{aj} *	IC _{95%} **	p***
Diagnóstico	Tu sólido+SNC	1,0 (Ref.)		
	Leucemia/linfoma	5,3	2,197-13,023	<0,001
EPS do cuidador	100-80	1,0 (Ref.)		
	70-20	2,0	0,906-4,398	0,086
	10-0	9,2	2,539-33,198	0,001

* HR_{aj}: Razão de risco ajustada.

** IC_{95%}: Intervalo de Confiança.

*** Likelihood ratio.

5.6 CONSTRUÇÃO DO NOVO ESCORE ATRAVÉS DO MODELO DA ANÁLISE MÚLTIPLA

Uma vez identificadas as variáveis com valor estatisticamente significativo na análise múltipla, optou-se pela manutenção do modelo preditivo desenvolvido em estudo anterior e validado neste estudo (vide página 79).

Neste modelo, já estão incluídas as variáveis identificadas nesta população, ou seja, o diagnóstico e o EPS referido pelo cuidador domiciliar. Nenhuma nova variável mostrou-se com valor preditivo para o tempo de sobrevivência a fim de ser integrada no novo modelo.

“... Andréa, como vai ser depois que eu morrer? Eu vou lembrar da minha família? Eu vou estar lá de cima olhando vocês? Pra onde a gente vai? ...” MJOC - 14 anos



Street in Asgardstrand
(Edvard Munch 1902
Rasmus Meyer Collection, Bergen)

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Devido aos altos índices de cura obtidos pela oncologia pediátrica nos dias de hoje, felizmente o número de crianças/adolescentes em cuidados paliativos de final de vida se mostra reduzido.

Sabe-se que a magnitude da população de pacientes que requerem cuidados paliativos de final de vida pode depender de vários fatores, tais como: número de pacientes novos recebidos na instituição em questão, diagnóstico de base, resposta ao tratamento oferecido, características clínicas e biológicas com valor prognóstico. Vários estudos desenvolvidos em oncologia pediátrica discorrem sobre a importância da inclusão de pacientes em grupos cooperativos para tratamento de suas neoplasias, aumentando a sobrevida destes pacientes (MEADOWS et al. 1983; STILLER 1988).

Em aproximadamente quatro anos de estudo em nossa instituição, 70 pacientes foram considerados sem chance de cura. Mesmo com a necessidade única de estudos com este tipo de população, o número limitado de pacientes, de certa forma, dificulta uma proposta de análise mais aprofundada de variáveis, quer sejam clínicas ou psicossociais.

Além do momento adequado de encaminhamento, identificamos na nossa experiência que a própria aceitação da condição paliativa por parte dos pacientes, pais e profissionais também pode interferir na qualidade de atendimento à criança/adolescente que está morrendo. WOLFE et al.

(2000a) encontraram, em seu estudo, discordância considerável entre os sintomas referidos pelos pais e os sintomas descritos em prontuário pelos médicos. Os pais significativamente descreviam mais os sintomas relacionados à fadiga ($p > 0,001$), perda de apetite ($p > 0,001$), constipação ($p > 0,001$) e diarreia ($p > 0,04$). Fatores culturais e pessoais também podem influenciar a aceitação de cuidados paliativos, visto que: a maioria das faculdades de medicina e de enfermagem não oferece treinamento adequado nas áreas de dor e cuidados paliativos; os pacientes e suas famílias não recebem informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico; existem ainda poucos modelos de cuidados paliativos adaptados e dirigidos a cada cultura (BRUERA 1993). Ainda podemos perceber um estigma relacionado ao termo *cuidados paliativos*, refletindo, muitas vezes, um temor relacionado ao abandono e ao *não ter mais nada a se fazer*. Em contrapartida, como visto anteriormente, existe uma tendência mundial em buscar uma mudança: iniciar os cuidados paliativos desde o diagnóstico, mesmo que o tratamento tenha ou não finalidade curativa (WHO 2006).

O sentimento de impotência e frustração decorrentes de uma condição paliativa de final de vida do paciente pode levar o profissional ao tratamento obstinado, muitas vezes submetendo o paciente a tratamentos agressivos com toxicidades que impactam sua qualidade de vida sem melhorar o tempo de sobrevivência.

ABIVEN (1999) defende a prática apropriada de cuidados paliativos, valorizando a implementação de uma estrutura compatível às necessidades

do paciente e sua família, tornando irrelevantes atitudes de obstinação terapêutica. JIRILLO et al. (2005a e b) realizaram um estudo para compreender a utilização de quimioterapia nos últimos meses de vida de pacientes com câncer, estimando o efeito econômico desta decisão. Seus dados demonstraram que esta obstinação terapêutica levou a um importante acréscimo nos custos além de não apresentar benefícios globais ao paciente, colocando-o ainda num risco aumentado para efeitos colaterais.

Muitas vezes, o mais difícil na assistência ao paciente com restritas chances de cura é o saber parar. Neste estudo, enfrentamos algumas dificuldades, durante a coleta de dados, que se apresentaram na forma de não-encaminhamento do paciente para atendimento no Grupo de Cuidados Paliativos ou encaminhamento tardio com condição clínica gravíssima. Neste momento tardio da transição oficial dos pacientes para cuidados paliativos, torna-se difícil o controle dos sintomas para a manutenção do bem-estar da criança/adolescente em final de vida, bem como a realização das avaliações por meio dos instrumentos, por serem auto-aplicativos, e por último a própria aceitação da família.

A seleção de instrumentos para mensuração de variáveis psicossociais tem sido um grande desafio na área da oncologia, especialmente em pediatria oncológica. HINDS e STOKER (1988) descreveram que crianças e adolescentes têm preferências definidas para expressar suas opiniões, e essas preferências devem ser consideradas para a seleção de instrumentos de medida. Além dessas preferências, as condições físicas destes pacientes para a aplicação dos instrumentos de

medida também devem ser avaliadas. MORRIS et al. (1986) ressaltam a estratégia utilizada no *National Hospice Study*, envolvendo um cuidador principal nas avaliações dos pacientes, visto que, conforme a morte se aproxima, o paciente não consegue comunicar-se adequadamente e esse cuidador pode ser uma fonte preciosa de dados para a avaliação e assistência.

Profissionais de saúde também são foco de estudo como fonte de dados dos pacientes. Em um estudo desenvolvido com pacientes oncológicos terminais em relação à qualidade de vida, foi realizada uma comparação entre os dados referidos por pacientes (referência válida) e por profissionais de saúde. Os autores encontraram porcentagem de concordância maior nos sintomas físicos em relação aos psicológicos e cognitivos, além de haver uma concordância maior na ausência dos sintomas quando comparada à presença. Sugerem que, apesar da eventual necessidade de fontes alternativas de informação na avaliação de pacientes terminais, é preciso cautela no uso de profissionais de saúde como fonte de dados da qualidade de vida do paciente (BRUNELLI et al. 1998).

A confiabilidade de dados referidos por pessoas que não os próprios pacientes será temática também a ser discutida posteriormente na análise dos sintomas.

Novamente vale salientar que, dado o número reduzido de pacientes (70 pacientes em quatro anos), foram utilizadas algumas estratégias para a obtenção de dados que caracterizassem os objetos de estudo propostos, mesmo utilizando-se de instrumentos de medida.

Em nossa casuística, valendo-se da avaliação dos cuidadores domiciliares, foi possível conhecer a prevalência de sintomas nesta população específica.

Para rastrear indivíduos com sintomas relacionados à fadiga e sintomas depressivos, optou-se pela análise das duas faixas etárias concomitantemente, estabelecendo, como categorias comuns, a presença ou ausência das variáveis em questão.

Não houve a pretensão de realizar diagnóstico de depressão, pois é sabido que não faz parte das atribuições do profissional de enfermagem, necessitando, para tanto, avaliação clínica e conhecimento específicos de um psiquiatra, bem como análise de sua história de vida e critérios diagnósticos. Porém, a utilização de escalas auto-aplicativas vem sendo aplicada como forma de resposta a uma demanda importante de rastreamento em saúde mental. KOVÁCS (1981) refere que a escala de avaliação de depressão representa uma das aplicações da psicometria no intuito de quantificar um fenômeno clínico. ANDREOLI et al. (1998) analisaram escalas de rastreamento de psicopatologias, diante da constatação de que o exame clínico realizado por psiquiatra na população geral é ainda um procedimento caro e há necessidade de se desenvolver questionários como instrumentos de identificação de casos psiquiátricos na população geral. Os mesmos autores sugerem que novos estudos sejam conduzidos para melhor reconhecimento da contribuição das escalas, pois muitas vezes podem demonstrar domínios semelhantes aos quadros clínicos, embora na realidade não sejam correspondentes. Dessa forma, o

modo como o indivíduo responde sobre seus sintomas pode não corresponder ao mesmo significado atribuído pelo profissional psiquiatra ou às impressões de entrevistas clínicas. Em nosso estudo, pretendeu-se apenas verificar, com base nas informações fornecidas pelo próprio paciente, aqueles que apresentavam alguma sintomatologia depressiva, para que pudéssemos conhecer a prevalência desses sintomas depressivos na fase final da vida.

A mensuração de qualidade de vida, por sua vez, somente foi possível para os indivíduos de 7 a 12 anos. Acreditamos que, apesar dos diversos instrumentos disponíveis para a avaliação de qualidade de vida, o instrumento selecionado mostrou-se mais adequado à condição paliativa do paciente, em relação ao qual a meta sempre se pauta na satisfação da criança e com especial importância para suas relações familiares, relacionamentos sociais, atividades de vida, saúde, suas funções corporais e experiências de separação. Toda essa gama de experiências é vivenciada pela criança e sua família, quando em condição de cuidados paliativos de final de vida. Se nós, profissionais, formos capazes de auxiliá-los, aliviando ao menos parte do seu sofrimento, estaremos fazendo jus à nossa formação e ao profissional que ansiamos ser. Infelizmente, ainda não existe instrumento correspondente e validado em nosso meio para a faixa etária adolescente. O desenvolvimento de estudos nessa área, especialmente para a faixa etária adolescente, se faz necessário, tornando-se um campo rico para a atuação do enfermeiro em pesquisa. A faixa etária adolescente, por si, nos coloca diante da necessidade de compreendê-la e respeitá-la. Em

caso de necessidade de cuidados paliativos de final de vida, tais questões podem vir a ser potencializadas.

O documento, estabelecido cientificamente em relação ao manejo da dor, depressão e fadiga pelo Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos, descreve que existem pouquíssimos instrumentos que avaliam essas três variáveis ao mesmo tempo, bem como poucos questionários voltados para avaliação de sintomas em crianças e adolescentes, idosos, indivíduos com cognição prejudicada e indivíduos provenientes de diferentes grupos étnicos e culturais. Preconizam ainda que a medida desses sintomas deve ser repetida no curso da doença. Essa medida pode trazer ao paciente e família a confiança na equipe em relação à importância dos sintomas e à disponibilidade de terapias disponíveis, facilitando a comunicação e melhorando o tratamento (PATRICK et al. 2004).

Utilizando-se da análise dos resultados obtidos, nos foi oferecida oportunidade ímpar de argumentação pela necessidade de conhecermos mais profundamente a população atendida, antes de propor aprimoramento de assistência em cuidados paliativos de final de vida.

O conhecimento das variáveis sócio-demográficas nos leva a algumas reflexões importantes para o atendimento desta população.

À entrada no Grupo de Cuidados Paliativos, a idade variou de 1 ano e 8 meses a 29 anos e 8 meses, envolvendo, dessa forma, atendimento a pacientes com diferentes necessidades e abordagens ao mesmo tempo. Essa variação de idade, desde meses à vida adulta-jovem pode depender de alguns fatores, tais como a idade em que são diagnosticados (ao diagnóstico

a idade pode variar de 0 a 18 anos), bem como do momento em que passam a receber cuidados paliativos, muitas vezes anos após o tratamento inicial (devido a inúmeras recidivas e tentativas terapêuticas) ou durante o primeiro tratamento (pacientes de pior prognóstico e não-responsivos ao tratamento convencional).

Já é descrito na literatura que crianças e adolescentes têm necessidades diferentes, principalmente em relação à estrutura de atendimento. Adolescentes podem representar maiores desafios aos profissionais que os assistem. Os membros da equipe devem desenvolver habilidades particulares para atender as necessidades dos pacientes e devolver-lhes o máximo de vida normal, semelhante à de seus companheiros. Eles podem ter a compreensão da doença relativa a um adulto, mas não possuem os recursos emocionais necessários para o enfrentamento dessa situação (EISER 1996).

HOLLIS e MORGAN (2001) descreveram as necessidades de saúde dos adolescentes. Sugerem que os serviços de atendimento em oncologia devem dar prioridade aos adolescentes, visto que, qualquer que seja o resultado da terapia, a qualidade de vida durante o tratamento tem importância única. Estrutura e instalações apropriadas à idade são sempre mencionadas por pacientes e familiares, auxiliando na adaptação ao tratamento. A falta deste tipo de estrutura numa unidade de oncologia geral pode aumentar a sensação de isolamento do paciente. O *Teenage Cancer Trust* oferece recursos iniciais para a criação dessas unidades no Reino Unido, e elas têm sido criadas dentro de unidades de adulto e pediátricas, de

acordo com as condições locais (ALLEN 1997). O conhecimento das características desses pacientes, bem como de suas necessidades específicas, pode auxiliar o profissional a adequar-se e prestar um atendimento individualizado, sendo um subsídio de grande valia na assistência.

Encontramos, em nossa amostra, um predomínio de pacientes com seguro saúde SUS, o que, em tese, dificultaria a permanência do paciente em casa com os recursos adequados, tais como *home care*. Em nossa realidade institucional, apenas uma pequena parcela dos pacientes conveniados tem a disponibilidade desta modalidade de atendimento domiciliar.

Vários autores descrevem a carga de trabalho e de responsabilidade que recai sobre o cuidador quando está sozinho no cuidado integral ao paciente, sobretudo quando estão envolvidos procedimentos específicos em casa. Além da exaustão física e financeira, os cuidadores de pacientes com câncer avançado passam por um alto nível de sofrimento psicológico, que aumenta significativamente conforme o paciente perde sua autonomia (DUMONT et al. 2006). Os autores também sugerem que as políticas de saúde devam ser reavaliadas para que a realidade dos pacientes e suas famílias seja levada em conta no processo do cuidar. Embora acreditemos que a permanência do paciente em casa seja de extrema valia, é importante que seja oferecido ao paciente e cuidador uma estrutura adequada de cuidado.

Apesar disso, em nosso estudo, o seguro saúde não foi fator determinante para o local de óbito do paciente, o que nos leva a inferir que o acompanhamento e educação oferecidos pelo Grupo, com o auxílio de indivíduos da comunidade, tende a fornecer suporte ao paciente e família para a escolha do local de óbito. Temos que salientar, neste trabalho, a importância do envolvimento dos membros da sociedade, oferecendo os recursos necessários aos pacientes, principalmente em relação à aquisição de medicações antálgicas e acessórios para assistência em casa, e tornando-se o ponto-chave para que se possa respeitar a vontade do paciente em relação ao local de permanência, sem prejuízo de sua assistência. Devemos ainda lembrar que na nossa amostra, quando houve necessidade de internação, a mesma prioridade foi oferecida ao paciente, independentemente da categoria de seguro saúde.

A mãe foi a principal cuidadora domiciliar na população estudada (84,3%). O pai ou outros membros da família foram a minoria, porém, também desempenhando seu papel com muita dedicação. A sobrecarga de trabalho dos pais/mães e o peso emocional de acompanhar seus filhos nesta trajetória devem ser o ponto de partida para a atuação do Grupo na tentativa de amenizar seu sofrimento e oferecer qualidade ao tempo que lhes resta. Relatos de mães descrevem este momento como o mais doloroso de suas vidas, já que, pela ordem natural, pais não deveriam sobreviver aos filhos. Além de seu próprio pesar, elas sofrem pelos seus filhos doentes e também por aqueles que estão ao seu redor, outros filhos e familiares. Os cuidadores se mostraram bastante receptivos às orientações

em relação aos cuidados ao paciente e atuantes em relação ao processo de tomada de decisão e manutenção do conforto e segurança, parceria crucial para o bom atendimento dos pacientes.

Recentemente, KREICBERGS et al. (2005) descreveram, em seu estudo, dois fatores que ainda afetavam 57% dos pais, mesmo 4 a 9 anos após a morte de seus filhos: dor não-controlada e ter tido um difícil momento na morte. Este último fator estava profundamente relacionado à ausência de um membro do *staff* no momento da morte do paciente.

No estudo anteriormente desenvolvido em nossa instituição, a população apresentou as mesmas características de nossa amostra em relação às características clínicas (KURASHIMA 2002). Obtivemos um predomínio dos tumores sólidos (68,6%), seguido dos tumores de Sistema Nervoso Central (20,0%) sobre as leucemias e linfomas (11,4%). A trajetória da morte mais lenta dos pacientes portadores de tumores sólidos possibilita um tempo maior de acompanhamento e preparo do paciente e família. A média de tempo de sobrevivência dos pacientes portadores de leucemias e linfomas foi de 25 dias com um mínimo de um dia. Esse dado tem grande importância quando se imagina o tempo que resta para amparar o paciente e a família e a adequação da assistência para as suas necessidades. Já para os pacientes portadores de tumores sólidos e de Sistema Nervoso Central, o tempo médio foi de cinco meses, oferecendo oportunidade para acompanhamento programado pelo grupo e atuação frente às dificuldades apresentadas.

Para a análise do EPS na população estudada, foi utilizada a medida referida pelo cuidador domiciliar, visto que em nosso estudo anterior, demonstrou ser a única medida com significância estatística em relação ao tempo de sobrevivência (KURASHIMA et al. 2005b). No referido estudo, foram comparados os escores de *performance status* referidos pelo cuidador, pelo médico e pela enfermeira em relação ao mesmo paciente. Apesar da concordância quase perfeita entre os escores, na análise múltipla os EPS referidos pelo médico e pela enfermeira perderam seu valor. Esse dado reflete a importância da opinião do cuidador, que realmente conhece mais profundamente o paciente, quando comparada à da equipe de saúde, que avalia o paciente em um momento isolado de consulta (KURASHIMA et al. 2005b).

Como a maioria dos pacientes (57,1%) apresentava índices que refletiam atividade normal na opinião dos cuidadores, foi possível investir em controle de sintomas para a manutenção de atividades de vida diárias e qualidade de vida. Para os três pacientes da amostra que receberam escores baixos, entre 10-0, a meta envolveu buscar conforto e acolher os cuidadores e familiares, preparando-os para este momento difícil.

Com relação aos dados laboratoriais, visto que a maior parte dos pacientes (94,3%) não apresentava anemia à entrada no Grupo, não foi possível realizar a análise deste fator com a presença de sintomas relacionados à fadiga. DUNST (2000), HONGO et al. (2003) e GURALNIK et al. (2004) analisaram os sintomas relacionados à fadiga e encontraram, entre eles, a presença de anemia. Diante da complexidade da definição de

fadiga, aspectos psicológicos, sociais, espirituais e fisiológicos devem ser avaliados. Os próprios autores da escala de fadiga utilizada nesta amostra, também encontraram, entre os sintomas físicos relacionados à fadiga, a anemia (HOCKENBERRY-EATON et al. 1998, HINDS et al. 1999b; HOCKENBERRY-EATON et al 2000). Há necessidade de estudos com uma série maior de pacientes para análise adequada da relação entre fadiga e anemia, nos pacientes em final de vida. Leucopenia e plaquetopenia apresentaram interferência estatisticamente significativa no tempo de sobrevivência da casuística somente na análise univariada. Na análise múltipla, essas variáveis perderam a significância estatística, cuja justificativa pode envolver a relação íntima delas com o diagnóstico e tratamento anterior. Algumas neoplasias podem apresentar em sua fisiopatologia a infiltração da medula óssea, com repercussões na homeostasia do indivíduo, como, por exemplo, as próprias leucemias e linfomas, os neuroblastomas e os tumores da família Ewing. Da mesma forma, no final de vida, por vezes temos a prévia utilização de esquemas quimioterápicos agressivos, com a possibilidade de que a perda de peso e a caquexia tenham contribuído indiretamente.

Das variáveis clínicas, uma das mais importantes no final de vida é a presença de sintomas. As características do sintoma, tais como classificação, frequência, intensidade, interferência na atividade diária e qualidade de vida e a possibilidade de seu controle são fatores cruciais para o sucesso dos cuidados paliativos de final de vida. Como visto na casuística, muitas vezes, no final da vida, o próprio paciente não consegue caracterizar

de forma adequada o impacto do sintoma em sua vida ou estão impossibilitados de qualquer forma de comunicação. Fatores que podem estar envolvidos nas dificuldades dos pacientes em responder questionários incluem: idade, EPS, nível de consciência (PEREIRA et al. 1997), pacientes que tendem a hiperestimar ou subestimar a intensidade de seus sintomas como reflexo de seu sofrimento (CLEELAND 1984; BRUERA et al. 1995).

Para esses casos, autores têm analisado a validade de medidas realizadas com outras pessoas envolvidas no cuidado do paciente, tais como cuidadores domiciliares e profissionais, acreditando na necessidade de tais medidas diante da impossibilidade do paciente em advogar por si mesmo.

COLLINS et al. (2000) compararam os sintomas referidos pelos próprios pacientes e pelos cuidadores domiciliares (familiares). Os autores encontraram, em seu estudo, uma forte concordância entre os dados do paciente e do cuidador ($p < 0,05$) para a maioria dos sintomas.

NEKOLAICHUK et al. (1999a e b) analisaram os resultados obtidos com base nas informações dos pacientes com os levantados pelos profissionais de saúde (enfermeiros e médicos), utilizando, para a avaliação dos sintomas, o *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*. Seus dados revelaram que a escala do enfermeiro mostrou maior concordância com a do paciente. A escala do médico obteve menor concordância quando comparada à do paciente, especialmente em relação a sonolência, falta de ar e dor (níveis menores que os indicados pelos pacientes) ($p < 0,01$). Em nosso estudo anterior (KURASHIMA et al. 2005a), entre as medidas de EPS ao início de cuidados paliativos, realizadas pelo cuidador, pelo médico e pelo

enfermeiro, somente a medida referida pelo cuidador manteve significância estatística no tempo de sobrevivência. Foi realizada uma comparação entre as três medidas de EPS e, semelhante aos achados dos estudos de NEKOLAICHUK et al. (1999a e b), houve uma maior concordância entre os escores do cuidador e do enfermeiro e menor entre os escores do cuidador e do médico (KURASHIMA et al. 2005b).

O padrão ouro para a avaliação de sintomas envolve a referência do próprio paciente. Em casos particulares, na ausência de outro parâmetro, a medida de profissionais pode ser válida, oferecendo subsídios para a assistência, sobretudo quando envolve pacientes que não conseguem se comunicar. Em pediatria, principalmente, podemos lançar mão da avaliação do cuidador (mãe, pai ou outro membro da família), que acompanha o paciente o tempo todo, sendo capaz de perceber mais sutilezas no estado do paciente.

LOBCHUK (2003) modificou a *Memorial Symptom Assessment Scale* (escala para avaliação de sintomas) a fim de utilizá-la com os cuidadores familiares. Refere que o cuidador familiar possui imagens mentais em relação à situação do sintoma do paciente, baseada na sua própria experiência, conhecimento e expectativas. Seu estudo demonstrou alta confiabilidade e consistência interna da escala, com resultados fidedignos nas sub-escalas física e global referidas pelo paciente e pelo cuidador. A sub-escala psicológica, no entanto, apresentou correlação mais baixa, visto que os indivíduos acabam expondo suas próprias angústias.

O número de sintomas que afetam uma criança/adolescente no final de vida também é crucial. WOLFE et al. (2000a) analisaram os fatores que, na opinião de pais enlutados, causaram sofrimento no último mês de vida de seus filhos. Encontraram em seu estudo que os pacientes apresentavam sofrimento substancial no último mês de vida. Seus dados demonstraram que, de acordo com os pais, 89% das crianças sofreram muito devido a pelo menos um sintoma no último mês de vida, sendo dor, fadiga e dispnéia os mais comuns. Outro aspecto importantíssimo diz respeito às tentativas de controle que quase sempre foram mal sucedidas.

Em nossa casuística, os sintomas mais referidos na população estudada foram: dor, nervosismo, sonolência, falta de energia e sentimento de tristeza. Além disso, ao início do acompanhamento em cuidados paliativos, os pacientes apresentaram uma média de 10 sintomas, variando de 2 a 22 sintomas. Para uma equipe de cuidados paliativos, o desafio envolve a busca pela resolução desses sintomas, principalmente nos casos mais complicados, como os três pacientes da amostra que apresentaram 22 sintomas ao início dos cuidados paliativos. COLLINS et al. (2000) encontraram numa população de 10 a 18 anos, uma média um pouco maior (12,7 sintomas), variando de 4 a 26 sintomas.

O impacto dos sintomas nas diferentes dimensões do ser humano está também caracterizado na nossa amostra. Os pacientes apresentaram uma mediana de cinco sintomas nas áreas física e global, e de dois sintomas na área psicológica.

Em relação ao diagnóstico, encontramos uma diferença no número de sintomas apresentados pelos pacientes portadores de leucemias e linfomas (média de 12,6 sintomas). Visto que o tempo de sobrevida desta população é menor quando comparado ao dos pacientes diagnosticados com tumores sólidos/SNC, faz-se necessária uma atuação rápida e efetiva da equipe no manejo desses sintomas.

Diferente dos dados encontrados no presente estudo, a análise realizada por COLLINS et al. (2000) demonstrou que pacientes portadores de tumor sólido tinham significativamente mais sintomas quando comparados aos pacientes portadores de leucemias/linfomas e tumores de SNC (9,9 vs 6,8 vs 8,0, respectivamente). Os sintomas mais comuns encontrados em sua amostra de pacientes de 10 a 18 anos foram perda de energia, dor, sonolência, náusea, tosse, perda de apetite e sintomas psicológicos (tristeza, nervosismo, preocupação e irritação). Por outro lado, DRAKE et al. (2003) encontraram uma média de 11,1 sintomas na última semana de vida, sendo que cinco deles com uma prevalência de no mínimo 50% na população estudada. Seus resultados mostraram ainda uma relação entre o local do óbito e o número de sintomas ($p=0,02$): óbito na enfermaria (14,3 sintomas) vs óbito na unidade de terapia intensiva (9,5 sintomas).

Os pacientes portadores de tumores sólidos, diferentemente da categoria anterior, apresentaram além de uma média de 10,3 sintomas, outros sintomas de maior prevalência: dor, nervosismo, perda de apetite e perda de peso. Vale salientar que o tempo de sobrevida maior pode ter um efeito negativo no paciente e sua família, caso os sintomas não possam ser

controlados, pois, em nossa experiência de vida profissional, além dos sintomas comuns a todas as categorias, aqueles relacionados à perda de apetite e perda de peso causam um impacto profundo no cuidador. WOLFE et al. (2000a) descreveram a discordância entre os relatos de pais e os registros de médicos. A falta de reconhecimento do problema pela equipe médica, representada pela falta de envolvimento do oncologista no final de vida, foi responsável por parte do sofrimento das crianças, além da sensação descrita por pais de pacientes que morreram de câncer em relação a abandono por parte do profissional e de não ter suas queixas valorizadas. Os pais preocupam-se bastante com o estado nutricional da criança, muitas vezes tomando como referência a alimentação para caracterizar o estado do paciente. Diante de todas as limitações que são impostas pela doença, o alimentar e nutrir seu filho toma proporções importantes, pois geralmente a alimentação é símbolo de troca de amor, momento único entre pais e filhos. O alimentar caracteriza-se também como uma oportunidade de obter uma sensação de controle sobre a situação que não pode ser mudada. Em toda a natureza, encontramos uma relação direta entre a alimentação e a demonstração de afetividade e amor entre pais e filhos.

Pacientes portadores de tumor de SNC não apresentaram diferenças significativas nos sintomas em relação às demais categorias. Sua média de sintomas foi a menor (9,6 sintomas) – esperava-se que esta população demonstrasse uma maior prevalência de sintomas neurocognitivos, porém, permaneceram similares aos pacientes portadores de leucemias e linfomas.

Outro dado importante levantado por WOLFE et al. (2000a) em seu estudo refere-se a inúmeros sintomas que causavam sofrimento no final de vida da criança, sendo que a maior parte dos sintomas, na opinião dos pais, não estava controlada.

A doença mental também pode ser diagnosticada de acordo com sinais, sintomas, comportamentos e manifestações fisiológicas que os indivíduos em estudo apresentarem. ANDREOLI et al. (1998) lembram que, diferente de outras especialidades médicas, a psiquiatria ainda não apresenta marcadores biológicos para a identificação de casos, como acontece em outras áreas da medicina.

No presente estudo, um dos desafios iniciais foi encontrar instrumentos de medida que se adaptassem à realidade dos pacientes estudados: sem chance de cura, de diferentes faixas etárias e condições clínicas, além da preocupação sobre se conseguiriam responder os instrumentos propostos. Diante da importância do estudo da prevalência de sintomas no final de vida – entre eles, os sintomas depressivos – selecionamos aqueles que oferecessem maior facilidade de respostas e que avaliassem domínios essenciais no final de vida. Infelizmente, devido às condições clínicas dos pacientes e ao uso concomitante de vários instrumentos, tivemos um índice de 59,1% de pacientes da faixa etária de 13 anos ou mais que não responderam o questionário proposto. Nossa expectativa envolvia, em especial, conhecer as características clínicas desta população, principalmente em relação aos sintomas depressivos. Como visto anteriormente, o adolescente tem necessidades individuais e, devido a seu

próprio processo de crescimento e desenvolvimento, pode se sentir isolado. Nossos dados podem ser um ponto de partida para a compreensão do impacto provocado pela sintomatologia depressiva em crianças/adolescentes em cuidados paliativos. Ao enfrentarem tantos problemas em seu cotidiano, qualquer medida que possa amenizar seu sofrimento e melhorar sua qualidade de vida e bem-estar psicológico deve ser estimulada. A atuação do psicólogo no Grupo ofereceu uma oportunidade de reflexão e acolhimento às angústias de pacientes e familiares neste momento tão árduo de suas vidas.

Um outro desafio enfrentado esteve relacionado ao ponto de corte das escalas. Vários autores sugerem diferentes pontos de corte para apresentação de sintomas depressivos, porém, existe um consenso de que deve ser adaptado para a população de estudo. Sabe-se que quanto maior o ponto de corte, mais sensível o instrumento pode ser, conseguindo diferenciar indivíduos com sintomatologia depressiva importante numa população (POLAINO-LORENTE e DOMENECH 1993). Apesar disso, optou-se por manter um ponto de corte menor, representativo da presença de sintomatologia depressiva, mesmo que minimamente. Acreditamos já estar bem estabelecido que nesta fase da vida, com a incerteza do tempo e a valorização da qualidade de vida, qualquer sintomatologia apresentada pelo paciente deva ser valorizada.

Na faixa etária dos 7 aos 12 anos, felizmente nenhuma criança apresentou somatórias representativas de sintomatologia depressiva. Mesmo assim, faz parte do atendimento do Grupo de Cuidados Paliativos o

atendimento psicológico de rotina. Foi bastante enriquecedor perceber que, mesmo sem pontuação sugestiva de sintomatologia depressiva, alguns pacientes assinalaram as piores categorias nas questões relativas a “pensar que coisas ruins podem acontecer”, “gostar de estar com as pessoas”, “frequência de diversão na escola” e “fazer o que é mandado”. Podemos inferir que esses itens tendem a refletir as dificuldades encontradas pelas crianças nas suas rotinas impostas pela doença e tratamento, em que muitas vezes, apesar de seu desejo em manter suas atividades de vida diária, têm limitações para fazê-lo, tais como ir à escola ou submeter-se às orientações da equipe. A partir desta lição, as crianças demonstram muitas vezes que podem compreender a situação em que estão e mesmo assim encontrar mecanismos de enfrentamento para aproveitar o tempo que lhes resta.

Na faixa etária adolescente, apenas quatro dos nove pacientes apresentaram somatórias representativas de alguma sintomatologia depressiva, quer seja depressão leve a moderada (dois pacientes) ou depressão moderada a grave (dois pacientes). Nesse caso, a importância do rastreamento é vital ao encaminhamento precoce para avaliação psiquiátrica, muito embora o acompanhamento psicológico seja realizado. Pela questão temporal que envolve os cuidados paliativos de final de vida, a avaliação psiquiátrica é de extrema valia para a orientação da conduta com objetivo da manutenção do bem-estar mental e qualidade de vida dos pacientes.

Os adolescentes que responderam aos questionários também selecionaram respostas nas piores categorias das questões ligadas a “sentir-se punido”, “irritar-se mais agora que em qualquer época”, “tomar decisões mais ou menos tão bem quanto antes”, “sentir que sua aparência seja pior do que costumava ser”, “poder trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes”, “dormir tão bem quanto de hábito”, “seu apetite estar pior do que de hábito”, “perder peso”, “preocupar-se mais que de hábito com sua saúde” e “ter observado qualquer mudança recente em seu interesse sexual”. Essas respostas em piores categorias oferecem informação valiosa para os profissionais de saúde estarem atentos às necessidades destes jovens nesta fase tão complexa.

Mais uma vez, esta faixa etária especial, nos demonstra suas angústias, a dualidade entre autonomia e dependência impostas pela doença e sua consciência em relação aos limites, anseios e ao que o futuro lhes reserva.

A multidimensionalidade da fadiga nos leva a perceber o quanto nós, como profissionais, ainda estamos despreparados para a avaliação de um sintoma tão importante e tão prevalente. Nossa experiência no Grupo corrobora os dados encontrados, em que cinco das 17 crianças de 7 a 12 anos avaliadas apresentaram escores altos de fadiga. Para os instrumentos de avaliação da fadiga, as mesmas observações relacionadas aos instrumentos de avaliação de sintomatologia depressiva foram utilizadas. Existe uma dificuldade física em responder as escalas na fase de cuidados

paliativos, muitas vezes pela própria condição clínica relacionada à doença e ao tratamento.

Infelizmente, não foi possível analisar a relação da fadiga com o baixo nível de hemoglobina, visto o limitado número de pacientes com anemia na faixa etária coberta pelas escalas (7 a 12 anos e maiores que 13 anos).

HOCKENBERRY et al. (2003) e HINDS et al. (2007, *in press*) desenvolveram esses instrumentos de avaliação de fadiga para crianças e adolescentes em fase de tratamento do câncer. Diante de sua natureza abrangente e de fácil resposta, eles foram os instrumentos de escolha para este estudo. Conforme preconizado, os itens da escala de fadiga surgiram a partir de entrevistas qualitativas com os próprios sujeitos de pesquisa que definiram fadiga, descreveram suas causas, severidade além de dados relacionados à angústia que pode levar. A partir da identificação desses dados, os autores desenvolveram o instrumento em questão. Com a autorização para a utilização do instrumento e por meio de informação pessoal dos autores, foi possível comparar e discutir nossos resultados em relação à fadiga.

A falta de ponto de corte proposto pelos autores também foi um desafio a ser enfrentado. Da mesma forma, optamos por utilizar a média como ponto de corte para indivíduos com escores significativos de fadiga. O conhecimento da prevalência desse sintoma, bem como de suas peculiaridades, pode nos levar a realizar, em estudos futuros, análise do impacto do tratamento para fadiga, pois atualmente já estão descritos os resultados preliminares de melhora por meio do uso de medicamentos.

Agentes farmacológicos que têm sido investigados em relação ao tratamento da fadiga incluem corticosteróides, psicoestimulantes e agentes que modulam a atividade das citocinas, entre outros (BRUERA et al. 2003; 2006; EVANS e LAMBERT 2007).

Uma parte importante do instrumento está relacionada à percepção dos motivos pelos quais a criança de 7 a 12 anos apresentava fadiga e que, por conseguinte, causavam aborrecimento. Os motivos mais freqüentemente referidos e com maiores médias de intensidade foram, conforme esperado, a dor, passar a noite no hospital e o próprio tratamento. Esses dados foram similares aos encontrados pelos autores da escala, apesar de não terem avaliado pacientes em fase de cuidados paliativos (HOCKENBERRY et al. 2003).

Na faixa etária adolescente, a fadiga esteve mais prevalente, acometendo cinco dos 12 adolescentes (45,5%) avaliados. Com base na escala, os itens de fadiga que tiveram maior número de pacientes nas alternativas de maior intensidade de fadiga foram: “Meu corpo não acompanhou o dos outros”, “Meu corpo tem se sentido cansado”, “Eu me movimento mais lentamente”, “Eu quero descansar mais”, “É mais difícil manter-me em dia com a lição de casa”, “Eu preciso me esforçar mais para fazer minhas atividades diárias”. Esses dados também foram bastante parecidos aos encontrados pelos autores da escala (HINDS et al. 2007, *in press*).

Os motivos de fadiga nos adolescentes também envolveram tratamento, dor e passar a noite no hospital. Muitas vezes, a limitada

atenção dada à fadiga tem como causa primária a falta de instrumentos de medida auto-aplicativos para a faixa etária adolescente. Conhecer os motivos pode oferecer subsídios para o profissional intervir de forma enfática na assistência ao paciente.

Muito embora os estudos de qualidade de vida envolvendo a faixa etária pediátrica no final de vida ainda estejam aquém do esperado, essa avaliação em adultos vem sendo desenvolvida há anos. Um exemplo é o estudo desenvolvido por MORRIS et al. em 1986, que analisou a qualidade de vida de pacientes terminais nos últimos dias de vida. Seus dados corroboraram o esperado, encontrando deterioração progressiva da qualidade de vida dos pacientes, particularmente de três a uma semana antes do óbito. Apesar desse dado, aproximadamente 20% de seus pacientes não estavam nas categorias mais baixas em relação à qualidade de vida, mesmo na semana anterior à morte. Esse achado pode nos guiar na implementação de medidas que favoreçam a manutenção da qualidade de vida, mesmo com a proximidade da morte.

A média de nossas crianças em relação à qualidade de vida permaneceu em 59 pontos com apenas uma apresentando somatórias representativas de qualidade de vida insatisfatória. Esse fato foi surpreendente, pois esperava-se encontrá-las numa situação desvantajosa quando comparadas com outras populações sem risco iminente de morte. BARREIRE et al. (2003) avaliaram a qualidade de vida de crianças estomizadas, utilizando o mesmo instrumento deste estudo, porém encontrando uma média de pontuação menor (52 pontos). Os próprios

autores da escala, no processo de validação, tiveram uma média de 52 pontos (ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al. 2000). Em discussão dos dados com o autor da validação da escala foi especulado que, para a criança atendida pelo Grupo no A.C. Camargo, a equipe representou uma rede de suporte social nesta fase, oferecendo acolhimento para seu sofrimento e angústias, além de pautar sua atuação na manutenção da qualidade de vida da criança. Tal fato pode interferir positivamente na percepção da criança que não enxerga o tratamento paliativo em si, a hospitalização e suas circunstâncias como profundamente prejudiciais às atividades que lhe trazem satisfação.

Em relação às sub-escalas referentes aos fatores função, família, lazer e autonomia, foram encontrados maiores valores relacionados à família e função e menores valores relacionados a lazer e autonomia. Dados similares foram apresentados por BARREIRE et al. (2003), indicando que mesmo populações heterogêneas e com prognósticos tão diferentes (crianças em cuidados paliativos e crianças estomizadas) podem ter similaridade em relação à qualidade de vida. A adaptabilidade das crianças às diferentes situações, bem como a sua busca constante por um estado de satisfação apesar das adversidades, serve de exemplo de vida e traz inspiração para a nossa equipe de cuidados paliativos programar a assistência.

A importância de instrumentos desta natureza, que visem avaliar a satisfação das crianças em cuidados paliativos, é incomensurável. Identificar as situações responsáveis por oferecer grande satisfação para nossas crianças (férias, pensar na mãe e aniversário) é o primeiro passo para a

atuação individualizada. Por outro lado, uma vez identificadas as situações de insatisfação da criança, que na sua maior parte estão relacionadas à terapia, tais como, estar longe da família, ficar internado no hospital e tomar remédios, podem nos auxiliar a buscar alternativas de tratamento.

Respostas ligadas à infelicidade dizem respeito a experiências de não se sentir bem, estar internado, não poder andar de bicicleta, pensar que está bem e não estar, fazer exames, não poder fazer alguma coisa e acontecer coisas tristes. Mesmo nesta faixa etária de 7 a 12 anos, a criança é de certa forma capaz de perceber seu prognóstico, ou no mínimo, a proximidade de uma situação desfavorável. Com base nas respostas ligadas à felicidade, encontramos experiências ligadas à profunda emoção, tais como: conseguir um desejo, saber que pessoas os amam, ganhar um presente, estar com a família, poder andar com as próprias pernas, estar bem, crer em Deus, estar em casa e poder falar com as pessoas. Como descrito anteriormente, a importância está em reconhecer as peculiaridades de cada paciente e acrescentar mais vida aos anos que restam e não mais anos à vida.

Segundo HINDS (1990), enfermeiros devem estar atentos para a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer, reconhecendo suas aspirações atuais e futuras e quaisquer distâncias entre esses desejos, e assistindo-os em abordagens factíveis que os levem a diminuir essas diferenças. Infelizmente, não foi possível analisar a qualidade de vida sob ponto de vista equivalente (satisfação), na faixa etária adolescente. A falta de instrumentos validados para esses jovens deve

inspirar pesquisadores a buscarem uma alternativa para sua avaliação que leve em conta as necessidades próprias da idade.

Com relação ao local do óbito, apesar da conhecida dificuldade física e psicossocial em se manter um paciente em casa, 20,0% dos nossos pacientes faleceram em casa. Muito embora outros 24,3% tenham falecido no Hospital A.C. Camargo com um período de hospitalização menor do que 48 horas, alguns autores consideram essa categoria também como “óbito em casa”, por terem passado a maior parte de seu tempo de vida no domicílio (ADAM 1997).

FEUDTNER et al. (2002) também demonstraram que o número de crianças que morrem em casa por doenças crônicas complexas vem aumentando, e que a idade, a disponibilidade de recursos locais e a localização da residência influenciaram a morte em casa.

O conhecimento do local de óbito de uma determinada população pode favorecer a alocação de recursos no auxílio dos pacientes e familiares. Em estudo anterior, numa população de pacientes pediátricos em acompanhamento paliativo, algumas variáveis estavam relacionadas a morrer em casa: pacientes do sexo masculino tinham 4,25 vezes a chance de morrer em casa quando comparados a pacientes do sexo feminino (KURASHIMA et al. 2005a).

Na população avaliada no presente estudo, a idade foi a única variável sócio-demográfica com significado estatístico em relação ao local de óbito. Na associação das faixas etárias com o local do óbito, demonstrou-se maior chance dos pacientes de 13 anos ou mais para morrerem no hospital

(3,3 vezes a chance) quando comparados aos pacientes na faixa dos menores de 7 anos, que morreram mais em casa ($p=0,019$).

Pode-se atribuir essa diferença à própria fase cognitiva a que pertencem e ao desejo de escolha do local de permanência. Muitas vezes esses pacientes têm compreensão diferenciada da situação, apresentando diferentes conceitos em relação ao medo e incerteza da morte, sua rede de suporte e mecanismos de enfrentamento e adaptação a suas escolhas. Crianças de 0 a 2 anos percebem a morte como uma separação ou abandono. Dos 2 aos 6 anos elas possuem um pensamento mágico de que desejos podem se tornar realidade e a morte pode ser reversível ou temporária, vista geralmente como uma punição. Dos 6 aos 11 anos, há uma percepção gradual da irreversibilidade da situação, conseguindo compreender razões concretas e relação causa-efeito (Anonymus 2000). Crianças menores não possuem compreensão da morte e verbalizam sua vontade de permanecer em casa, o que em geral é valorizado pelos pais e facilitado pelas suas condições físicas. Nesses casos o desgaste dos pais se dá devido à impotência diante da situação e o "assistir à morte". O desenvolvimento de um sistema integrado para o cuidado no final da vida oferece melhores condições para satisfazer a vontade dos pacientes.

BRUERA et al. (2002) referem que em pacientes adultos, idade e sexo são fatores preditivos do local do óbito. Pacientes do sexo feminino e mais jovens tendem a morrer menos em casa. No presente estudo, o sexo não foi preditivo do local de óbito. Embora sem significado estatístico, a maioria das pacientes do sexo feminino morreu em casa. O sexo masculino

apresentou pequena diferença (1,8 vezes a chance) de óbito no hospital quando comparado ao de pacientes do sexo feminino.

Um dado importante refere-se ao número de sintomas e local do óbito. Os pacientes com maior número de sintomas tinham uma chance maior de morrer no hospital quando comparados àqueles com menor número de sintomas (2,7 vezes a chance) ($p=0,064$).

Na análise conjunta dos fatores associados ao local do óbito, apenas a idade e o número de sintomas mantiveram-se no modelo com significância estatística. Um paciente de 13 anos de idade ou mais tem 5,3 vezes a chance de morrer no hospital quando comparado aos pacientes menores de 13 anos. Um paciente com 11 sintomas ou mais no início dos cuidados paliativos tem 3,1 vezes a chance de morrer no hospital quando comparado a um paciente com até 10 sintomas.

Além do conhecimento dos fatores preditivos do local do óbito, é necessário também identificar as variáveis envolvidas no tempo de sobrevivência.

O tempo de sobrevivência de todos os pacientes variou de 1 dia a 39 meses e 28 dias, com mediana de 2,7 meses. Para pacientes encaminhados tardiamente para o Grupo de Cuidados Paliativos, resta pouco tempo para que a equipe planeje a assistência e, por meio do vínculo criado, possa oferecer assistência também na fase de luto.

A princípio, algumas variáveis pareceram exercer influência no tempo de sobrevivência (diagnóstico, EPS referido pelo cuidador, número de sintomas, contagem de leucócitos, contagem de plaquetas e fadiga). Porém, na análise

conjunta, apenas o diagnóstico e o EPS referido pelo cuidador mantiveram sua magnitude, ou seja, quando o paciente era portador de leucemias ou linfomas, ele tinha 5,3 vezes a chance de morrer mais precocemente; e, de modo semelhante, quando o cuidador domiciliar referia um EPS entre 70-20, o paciente tinha 2,0 vezes a chance de morrer mais precoce. SIRKIA et al. (1998), ao analisarem 100 crianças portadoras de câncer, também encontraram uma variação no período terminal em relação ao diagnóstico, sendo que pacientes com leucemias sobreviviam menor tempo e pacientes portadores de tumor de SNC sobreviviam tempo maior. CHOW et al. (2001) afirmam que a predição clínica do médico tende a ser incorreta e otimista, sendo o Escore de *Performance Status* o fator mais fortemente relacionado ao tempo de sobrevida. Outros autores também enfatizam a capacidade preditiva por meio do Escore de *Performance Status* (YATES et al. 1980; MOR et al. 1984; REUBEN et al. 1988; MALTONI et al. 1994, 1995; ALLARD et al. 1995).

A programação adequada da assistência dependerá, em certo ponto, do tempo disponível para atender este paciente. A predição mais acurada também fornece embasamento para comunicação entre pacientes, familiares e equipe em relação ao final da vida. Por exemplo, devido ao crescimento mais lento dos tumores sólidos/SNC quando comparados às leucemias/linfomas, o tempo de sobrevida foi maior, permitindo, na maior parte dos casos, um período de preparo do paciente, família e profissionais para a adaptação à nova situação. Mesmo assim, caso a assistência não seja efetiva, esse tempo acarretará uma maior exposição a queixas que

causam sofrimento, como dor e dispnéia, e por isso a importância desse preparo é tão fundamental.

Em estudo anterior, o escore de predição de tempo de sobrevida desenvolvido incluiu as seguintes variáveis: cuidador domiciliar, diagnóstico, EPS referido pelo cuidador domiciliar e presença de anemia (KURASHIMA et al. 2005b).

Foi realizada também neste estudo, a validação do referido escore, possibilitando dividir os pacientes em grupos com diferentes probabilidades de sobrevida aos 60 dias. Muitas vezes, esse dado pode minimizar parte da angústia dos pais e pacientes, possibilitando prepará-los para tão sofrido momento. Vários autores já descreveram que a predição mais acurada do tempo de sobrevida tem benefício na programação da assistência ao paciente (REUBEN et al. 1988; BRUERA et al. 1992; MCCUSKER 1994; ALLARD et al. 1995; DEN DAAS 1995; MALTONI et al. 1997; VIGANO et al. 2000; CHOW et al. 2001; KLOPFENSTEIN et al. 2001). Uma vez que, no presente estudo, nenhuma variável nova teve impacto no tempo de sobrevida dos pacientes, não houve necessidade de inclusão no escore.

JOHNSTON (1999) refere que cuidar do paciente que está morrendo e de sua família são responsabilidades da equipe de enfermagem. Na trajetória acadêmica, é motivo de muito orgulho reconhecer as oportunidades do enfermeiro desenvolver pesquisas científicas na área de escolha. DEN DAAS (1995) é um exemplo da atuação de enfermeiros em relação aos cuidados paliativos e também no estudo da predição do tempo de sobrevida. A prática de enfermagem, qualquer que seja sua sub-

especialidade, oferece potencial para desenvolvimento de estudos. Devemos, acima de tudo, acolher o paciente e sua família pelo tempo que for necessário, oferecendo assistência qualificada e cientificamente embasada.

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

Devemos difundir os conceitos relacionados aos cuidados paliativos para evitarmos um aumento de sofrimento do paciente no último mês de vida, como identificado por WOLFE et al. (2000a). Em seu estudo, o sofrimento estava relacionado a fatores que dependem unicamente de nossa atuação: sensação de abandono por falta de envolvimento ativo do oncologista no final da vida; sensação de não ser ouvido, porque a equipe não valorizava as queixas que descreviam. As anotações em prontuários eram contraditórias às referidas; havia falta de controle efetivo dos sintomas, os quais levavam os pacientes a sentirem um sofrimento maior.

Uma vez escolhido seu caminho, o profissional ainda tem o dever de contribuir para a revisão das grades curriculares, quer seja médica ou de enfermagem, uma vez que ela não nos prepara para enfrentar a difícil situação da perda do paciente e a desestruturação familiar. BILLINGS e BLOCK (1997) e HILDEN et al. (2001) descreveram a lacuna desta temática

na grade curricular médica. RABOW et al. (2000), por sua vez, constataram que não havia na literatura capítulos que enfocassem cuidados no final da vida, eles eram raros, demonstrando a falta de recursos para o preparo do profissional ao lidar com a morte. Nessa temática, percebemos que nosso esforço faz parte de um movimento na literatura nacional para oferecer textos voltados aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica (KURASHIMA e DE CAMARGO 2007).

Muitas variáveis individuais estão envolvidas na aceitação do processo da morte e do morrer. Experiências pessoais, crenças e religião, grau de envolvimento, entre outros, podem interferir na fase de cuidados paliativos, tanto para profissionais quanto para o paciente e sua família, e talvez encontrar um significado pessoal que justifique a presença deste sofrimento em nossas vidas parece ser de grande ajuda no enfrentamento desta fase (HOLLAND et al. 2002). O fruto das inúmeras supervisões psicológicas desenvolvidas no nosso Grupo, ao longo deste trabalho, propiciando o reconhecimento de nossas limitações como seres humanos, foi de extrema importância para o auto-conhecimento. Não devemos nunca esquecer que podemos encontrar um sentido para a vida e para o sofrimento, mesmo quando confrontados com uma situação difícil ou imutável. O que realmente importa é estimular o potencial humano a transformar a tragédia em triunfo (FRANKL 1984).

KÜBLER-ROSS (1997) sugere a utilização da sensibilidade, sinceridade e humanização para poder fazer diferença na vida do paciente. Descreve, ainda, a nossa responsabilidade no momento da morte iminente do paciente,

quando o silêncio vai além das palavras. Aqueles que têm a coragem e o amor para acompanhar o paciente por meio do silêncio que vai além das palavras saberão que este momento não é doloroso ou assustador, mas é como uma estrela cadente que atravessa o céu por um breve momento, iluminando-o e desaparecendo na noite para sempre.

Embora não tenha sido objeto desse estudo, mas perspectiva para estudos futuros, podemos inferir que, a partir da experiência do Grupo, muitos dos domínios do paciente e sua família podem sofrer alterações positivas relacionadas à atuação dos profissionais e às condutas envolvidas.

Nosso estudo nos permitiu perceber que ainda existe um longo caminho a ser alcançado pelo grupo como um todo, e sobretudo pelo profissional enfermeiro. Existem ainda pouquíssimos estudos brasileiros envolvendo crianças com câncer em final de vida. A área de cuidados paliativos, principalmente em fase de final de vida, é riquíssima para a atuação do enfermeiro. Dado o tempo de sobrevida incerto do paciente, devemos nos esforçar ao máximo para aprimorar sua qualidade de vida no tempo que lhe resta. Para cada paciente, muitas vezes não poderemos ter uma segunda chance de atuação. Este é o momento para se utilizar toda bagagem adquirida, fazendo da educação um instrumento vital, gerenciando os recursos necessários para atendimento adequado e corroborando, por meio da pesquisa e estudos clínicos, a verdadeira assistência a que todo ser humano tem direito.

“- Mãe, como é que a gente pode ficar debaixo da terra depois que morre?

- Não se preocupe meu filho. Depois que a gente morre, a gente não sente mais nada, não tem dor, não tem mais doença....

- Eu quero que a Sra. escolha o caixão da prefeitura, aquele com o fundo fraco pois daí, quando todos estiverem no meu velório e o fundo cair, vão levar o maior susto....além disso não esquece que quero ir vestido com a camisa do São Paulo e também ser cremado.....”

JNS - 12 anos



The Mother at the Sick Child's Bedside

(Christian Krohg, 1884

National Gallery, Oslo)

CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

Em relação aos objetivos principais, podemos concluir que:

- O escore de predição criado por meio do modelo preditivo (anteriormente descrito) que determina a probabilidade de óbito foi validado nesta população, onde o grupo A teve um tempo de sobrevida superior em relação ao Grupo B que, por sua vez, teve um tempo de sobrevida melhor que o grupo C, estatisticamente significativos ($p < 0,001$).
- As variáveis qualidade de vida, sintomas, fadiga e depressão não apresentaram impacto no tempo de sobrevida em pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas.
- Uma vez que as variáveis qualidade de vida, sintomas, fadiga e depressão não tiveram impacto na sobrevida, optou-se por manter o escore de predição do estudo anterior.

Em relação aos objetivos secundários, podemos concluir que:

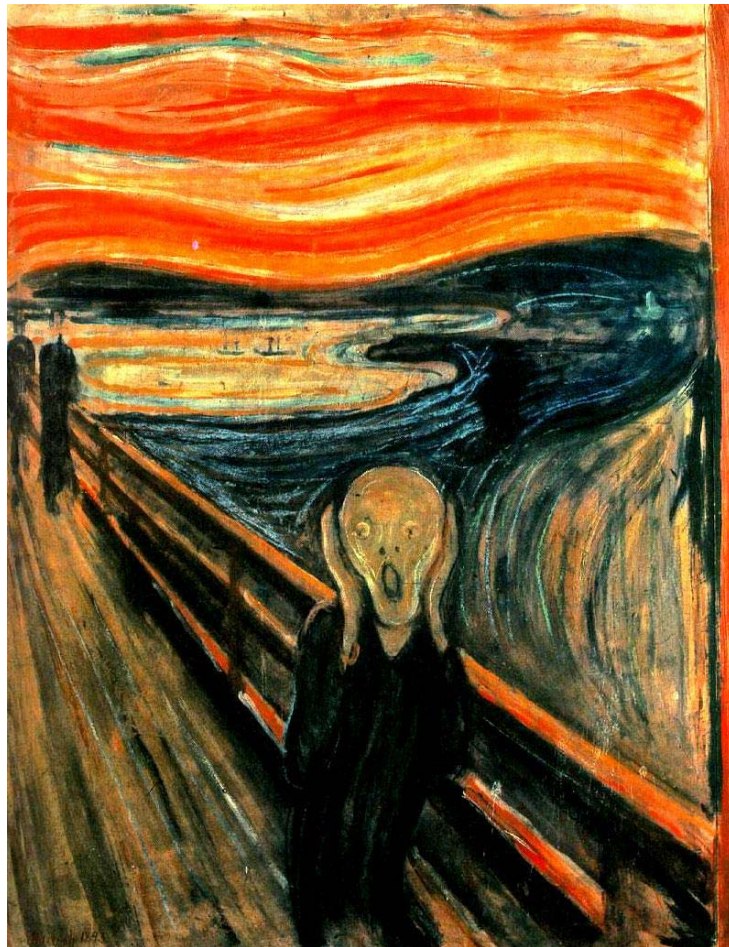
- Dos 70 pacientes acompanhados em Cuidados Paliativos no período proposto, houve predomínio do sexo masculino (60%), de idade entre 6 e 10 anos (37,1%) e com seguro saúde do SUS. A maioria era cuidada pela mãe (84,3%). Em relação às variáveis clínicas, houve

predomínio dos tumores sólidos (68,6%) e com EPS excelentes, entre 80 e 100 (57,1%). Os pacientes apresentaram uma média de 10,5 sintomas, sendo os mais prevalentes a dor, estar ou sentir-se nervoso, estar ou sentir-se sonolento, falta de energia e sentimento de tristeza.

- Os fatores relacionados ao tempo de sobrevivência na análise univariada foram diagnóstico, EPS referido pelo cuidador, número de sintomas, contagem de leucócitos, contagem de plaquetas. Na análise múltipla, apenas diagnóstico e EPS referido pelo cuidador mantiveram significância estatística.
- Em relação ao local do óbito, 22,2% faleceram em casa, 27,0% faleceram no Hospital A.C. Camargo, com um período de hospitalização menor do que 48 horas, e 31,8% morreram com um período de hospitalização maior do que 48 horas. As variáveis com valor independente para óbito no hospital foram: idade e número de sintomas.

“Mãe, me perdoa por ter falhado, eu não consegui a cura, decepcionei você, sei que vou morrer...”

JM (13 anos), em período de cuidados terminais.



The Scream
(Edvard Munch, 1893)
Nasjonalgalleriet, Oslo)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

[APA] American Psychiatric Association. **Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais (DSM-IV)**. Tradução de Dayse Batista. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1994.

Aass N, Fossa SD, Dahl AA, Moe TJ. Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. **Eur J Cancer** 1997; 33:1597-604.

Abiven M. Palliative care, a medical discipline dealing with the end of life. **Bull Acad Natl Med** 1999; 183:881-7.

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

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

Allen R. Adolescent cancer and the family. **J Cancer Nurs** 1997; 1:86-92.

Andreoli SB, Blay SL, Mari JJ. Escalas de rastreamento de psicopatologia. **Rev Psiq Clin** 1998; 25:229-32.

Assumpção Júnior FB. Depressão na infância. **Pediatr Mod** 1992; 28:323-8.

Assumpção Júnior FB. Diagnóstico e quadro clínico da depressão na infância e adolescência. In: Lafer B, Almeida OP, Fraguas Jr R, Miguel EC, editores. **Depressão no ciclo da vida**. Porto Alegre: Artmed; 2000. p.36-44.

Assumpção Júnior FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq Neuropsiquiatr** 2000; 58:119-27.

Bahls SC. Aspectos clínicos da depressão em crianças e adolescentes: clinical features. **J Pediatr (Rio Janeiro)** 2002; 78:359-66.

Barnes EA, Bruera E. Fatigue in patients with advanced cancer: a review. **Int J Gynecol Cancer** 2002; 12:424-8.

Barreire SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos VL. [Quality of life of children with stomas: the children and mothers' point of view] **J Pediatr (Rio J)** 2003; 79:55-62.

Barros APR, Coutinho MPL, Araujo LF, et al. As representações sociais da depressão em adolescentes no contexto do ensino médio. **Estudo Psicol (Campinas)** 2006; 23:19-28.

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh G. An inventory for measuring depression. **Arch Gen Psych** 1961; 4:53-63.

Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. **Terapia cognitiva da depressão**. Trad. de. V Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.

Beck AT, Beamesderfer A. Assessment of depression: the depression inventory. **Mod Probl Pharmacopsychiatry** 1974; 7:151-69.

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

Blotcky AD, Raczynski JM, Gurwitch R, Smith K. Family influences on hopelessness among children early in the cancer experience. **J Pediatr Psychol** 1985; 10:479-93.

Brasil. Ministério da Educação e do Desporto-MEC. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. **Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional**. Disponível em: <http://legislacao.planalto.gov.br/legislacao.nsf/fraWeb?OpenFrameSet&Frame=frmWeb2&Src=%2Flegislacao.nsf%2FViw_Identificacao%2FLei%25209.394-1996%3FOpenDocument%26AutoFramed> [20 dez. 2006].

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

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

Bruera E, Schoeller T, Wenk R, et al. A prospective multicenter assessment of the Edmonton staging system for cancer pain. **J Pain Symptom Manage** 1995; 10:348-55.

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

Bruera E, Driver L, Barnes EA, Willey J, Shen L, Palmer JL, Escalante C. Patient-controlled methylphenidate for the management of fatigue in patients with advanced cancer: a preliminary report. **J Clin Oncol** 2003; 21:4439-43.

Bruera E, Valero V, Driver L, et al. Patient-controlled methylphenidate for cancer fatigue: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. **J Clin Oncol** 2006; 24:2073-8.

Brunelli C, Costantini M, Di Giulio P, et al. Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree? **J Pain Symptom Manage** 1998; 15:151-8.

Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Qual Life Res** 1993; 2:451-9.

Canning EH, Canning RD, Boyce WT. Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry** 1992; 31:1120-4.

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

Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, et al. Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on **Palliative Care Cancer** 2000; 89:1145-9.

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

Clarke-Steffen L. Cancer-related fatigue in children. **J Pediatr Oncol Nurs** 2001; 18(2 Suppl 1):1-2.

Clarke-Steffen L, Hockenberry-Eaton M, Hinds PS, et al. Consensus statements: analyzing a new model to evaluate fatigue in children with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs** 2001; 18(2 Suppl 1):21-3.

Cleeland CS. The impact of pain on the patient with cancer. **Cancer** 1984; 54(11 Suppl):2635-41.

Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. **J Pain Symptom Manage** 2000; 19:363-77.

Collins JJ, Devine TD, Dick GS, et al. The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7-12. **J Pain Symptom Manage** 2002; 23:10-6.

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

Cronbach LJ. Coefficient Alpha and the Internal Structure of Tests. **Psychometrika** 1951; 16:297-335.

Dalal S, Del Fabbro E, Bruera E. Symptom control in palliative care--Part I: oncology as a paradigmatic example. **J Palliat Med** 2006; 9:391-408.

del Porto JA. Conceito de depressão e seus limites. In: Lafer B, Almeida OP, Fraguas Jr R, Miguel EC, editores. **Depressão no ciclo da vida**. Porto Alegre: Artmed; 2000. p 21-8.

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

Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. **J Pain Symptom Manage** 2003; 26:594-603.

Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vezina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. **J Palliat Med** 2006; 9:912-21.

Dunst J. Hemoglobin level and anemia in radiation oncology: prognostic impact and therapeutic implications. **Semin Oncol** 2000; 27(2 Suppl 4):4-8; discussion 16-7.

Eiser C. The impact of treatment: adolescent's views. In: Selby P, Bailey C, editors. **Cancer and the adolescent**. London: BMJ Publishing Group; 1996. p.264-75.

Evans WJ, Lambert CP. Physiological basis of fatigue. **Am J Phys Med Rehabil** 2007; 86(1 Suppl):S29-46.

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

Fleck MPA, Lima AFBS Louzada S, et al. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Rev Saúde Pública** 2002; 36:431-8.

Fleck MP, Lafer B, Sougey EB, et al. Guidelines of the Brazilian Medical Association for the treatment of depression (complete version). **Rev Bras Psiquiatr** 2003; 25:114-22.

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

Fox-Rushby J, Parker M. Culture and the measurement of health-related quality of life. Research in Europe on quality of life assessment. **Eur Rev Appl Psychol** 1995; 45:257-64.

Fowler T, Duthie P, Thapar A, Farmer A. The definition of disabling fatigue in children and adolescents. **BMC Fam Pract** 2005; 6:33.

Frager G, Collins JJ. Symptoms in life-threatening illness: overview and assessment. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. **Oxford textbook of palliative care for children**. Oxford: Oxford University Press; 2006. p.231-47.

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

Freyer DR. Children with cancer: special considerations in the discontinuation of life-sustaining treatment. **Med Pediatr Oncol** 1992; 20:136-42.

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

George LK, Clipp EC. Quality of life: conceptual issues and clinical implications. **Neurol Rep** 2000; 24:127-32.

Gibson F, Mulhall AB, Richardson A, Edwards JL, Ream E, Sepion BJ. A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. **Oncol Nurs Forum** 2005; 32:651-60.

Glare P, Virik K. Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. **J Pain Symptom Manage** 2001; 22:891-8.

Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. **BMJ** 2003; 327:195-8.

Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck depression Inventory and State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian Subjects. **Braz J Med Biol Res** 1996; 29:453-57.

Gorenstein C, Andrade L. Inventário de depressão de Beck: Propriedades Psicométricas da Versão em Português. **Rev Psiq Clin** 1998; 25:245-50.

Gouveia VV, Barbosa GA, de Almeida HJF, Gaião AA. Inventário de depressão infantil - CDI: estudo de adaptação com escolares de João Pessoa. **J Bras Psiquiatr** 1995; 44:345-9.

Guralnik JM, Eisenstaedt RS, Ferrucci L, Klein HG, Woodman RC. Prevalence of anemia in persons 65 years and older in the United States: evidence for a high rate of unexplained anemia. **Blood** 2004; 104:2263-8.

Harper P, Morere JF. Assessing anaemia and fatigue: putting theory into practice. **Curr Med Res Opin** 2006; 22 Suppl 4:1-4.

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

Hinds P, Stoker H. Adolescents preference for a scaling format: a validity issue. **J Pediatr Nurs** 1988; 3:408-11.

Hinds PS. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:285-91.

Hinds PS, Hockenberry-Eaton M, Gilger E, et al. Comparing patient, parent, and staff descriptions of fatigue in pediatric oncology patients. **Cancer Nurs** 1999a; 22:277-88.

Hinds PS, Hockenberry-Eaton M, et al. Fatigue in 7 - to 12-year-old patients with cancer from the staff perspective: an exploratory study. **Oncol Nurs Forum** 1999b; 26:37-45.

Hinds PS, Burghen EA, Haase JE, Phillips CR. Advances in defining, conceptualizing, and measuring quality of life in pediatric patients with cancer. **Oncol Nurs Forum** 2006; 33(1 Suppl):23-9.

Hinds PS, Hockenberry M, Tong X, Rai SN, Gattuso JS, McCarthy K, Pui CH, Srivastava DK. Validity and Reliability of a New Instrument to Measure Cancer-Related Fatigue in Adolescents. **J Pain Symptom Manage**. 2007

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

Hockenberry-Eaton M, Hinds PS, Alcoser P, et al. Fatigue in children and adolescents with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs** 1998; 15:172-82.

Hockenberry MJ, Hinds PS, Barrera P, et al. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. **J Pain Symptom Manage** 2003; 25:319-28.

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

Hollis R, Morgan S. The adolescent with cancer--at the edge of no-man's land. **Lancet Oncol** 2001; 2:43-8.

Hongo T, Watanabe C, Okada S, et al. Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. **Pediatr Int** 2003; 45:60-4.

Hudson MM, Tyc VL, Jayawardene DA, et al. Feasibility of implementing health promotion interventions to improve health-related quality of life. **Int J Cancer Suppl** 1999; 12:138-42.

Jankovic M, Van Dongen-Melman JE, Vasilatou-Kosmidis H, Jenney ME. Improving the quality of life for children with cancer. European School of Oncology Advisory Group. **Tumori** 1999; 85:273-9.

Jirillo A, Boscaro M, Pasetto LM, Monfardini S. Chemotherapy at the end of life: an open question. **Tumori** 2005a; 91:104-5.

Jirillo A, Bortolami A, Ladiccio G, et al. Chemotherapy at the end of life: appropriateness and economic impact [abstract]. **J Clin Oncol** 2005b; 23(suppl 16):8213. [Presented at 41st ASCO Annual Meeting Proceedings 2005 May 13-17; Orlando Florida].

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

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

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

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

Kendall PC, Hollon SD, Beck AT, Hammen CI, Ingram RE. Issues and recommendations regarding use of the beck depression inventory. **Cognitive Ther Res** 1987; 11:89-299.

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

Kovács M. Rating scales to assess depression in school-aged children. **Acta Paedopsychiatr** 1981; 46:305-15.

Kovács M. The Children's Depression, Inventory (CDI). **Psychopharmacol Bull** 1985; 21:995-8.

Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. **Psychol Med** 2004a; 34:1431-41.

Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. **N Engl J Med** 2004b; 351:1175-86.

Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. **J Clin Oncol** 2005; 23:9162-71.

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

Kuczynski E, Assumpção Júnior FB. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. **Pediatria Moderna** 1999; 35:73-8

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

Kurashima AY, de Camargo B. Palliative and terminal care for dying children [letter]. **Med Pediatr Oncol** 2003; 40:72.

Kurashima AY, Latorre Mdo R, Teixeira SA, de Camargo B. Factors associated with location of death of children with cancer in palliative care. **Palliat Support Care** 2005a; 3:115-9.

Kurashima AY, Ribeiro KCB, Latorre MRD, de Camargo B. Prognostic Factors in Pediatric Palliative Care: Development of a Survival Predicting Score. **Appl Cancer Res** 2005b; 25:65-70.

Kurashima AY, de Camargo B. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: de Camargo B, Kurashima AY, editores. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar; 2007. p.39-58.

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

Lees N, Lloyd-Williams M. Assessing depression in palliative care patients using the visual analogue scale: a pilot study. **Eur J Cancer Care (Engl)** 1999; 8:220-3.

Lindström B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **J Epidemiol Community Health** 1994; 48:529-30.

Lloyd-Williams M. Screening for depression in palliative care patients: a review. **Eur J Cancer Care (Engl)** 2001; 10:31-5.

Lloyd-Williams M, Friedman T. Depression in palliative care patients: a prospective study. **Eur J Cancer Care** 2001; 10:270-4.

Lloyd-Williams M. Is it appropriate to screen palliative care patients for depression? **Am J Hosp Palliat Care** 2002; 19:112-4.

Lobchuk MM. The memorial symptom assessment scale: modified for use in understanding family caregivers' perceptions of cancer patients' symptom experiences. **J Pain Symptom Manage** 2003; 26:644-54.

Magnificat S, Dazord A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr Enfance Adolesc** 1997; 45:106-14.

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

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

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

Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. **J Clin Oncol** 2005; 23:6240-8.

Maltoni M, Caraceni AT, Modonesi C. Prognostic indicators of survival. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Gunter C, editors. **Textbook of palliative medicine**. New York: Oxford University Press; 2006. p.965-70.

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

Mast ME. Definitions and measurement of quality of life in oncology nursing research: review and theoretical implications. **Oncol Nurs Forum** 1995; 22:957-64.

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

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

Meadows AT, Kramer S, Hopson R, Lustbader E, Jarrett P, Evans AE. Survival in childhood acute lymphoblastic leukaemia: effect of protocol and place of treatment. **Cancer Invest** 1983;1:49-55.

Menezes PR, Nascimento AF. Epidemiologia da depressão nas diversas fases da vida. In: Lafer B, Almeida OP, Fraguas Jr R, Miguel EC, editores. **Depressão no ciclo da vida**. Porto Alegre: Artmed; 2000. p.28-36.

Montazeri A, Gillis CR, McEwen J. Measuring quality of life in oncology: is it worthwhile? II. Experiences from the treatment of cancer. **Eur J Cancer Care** 1996; 5:168-75.

Mooney-Doyle K. An examination of fatigue in advanced childhood cancer. **J Pediatr Oncol Nurs** 2006; 23:305-10.

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

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

Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D. Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. **J Chronic Dis** 1986; 39:47-62.

Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K, MacEachern T, Hanson J, Maguire TO. A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. **Palliat Med** 1999a; 13:311-23.

Nekolaichuk CL, Maguire TO, Suarez-Almazor M, Rogers WT, Bruera E. Assessing the reliability of patient, nurse, and family caregiver symptom ratings in hospitalized advanced cancer patients. **J Clin Oncol** 1999b; 17:3621-30.

[OMS] Organização Mundial da Saúde. **CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde**. 10^a rev. São Paulo: EDUSP; 1996.

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

Papadatou D. Health care providers responses to death of a child. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. **Oxford textbook of palliative care for children**. Oxford: Oxford University Press; 2006. p.521-32.

Pasquali L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. Rio de Janeiro: Vozes; 2003. Fidedignidade dos testes. p.192-225.

Patrick DL, Ferketich SL, Frame PS, et al. National Institutes of Health State-of-the-Science Panel. National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Symptom management in cancer: pain, depression, and fatigue, July 15-17, 2002. **J Natl Cancer Inst Monogr** 2004; 32:9-16.

Pereira J, Hanson J, Bruera E. The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. **Cancer** 1997; 79:835-42.

Pereira JCR. **Análise de dados qualitativos: estratégias metodológicas para as ciências da saúde, humanas e sociais**. 3 ed. São Paulo: EDUSP; 2001. Processamento e análise de variáveis qualitativas. p.77-100.

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

Pinto D. Uma análise linguística da adaptação brasileira do inventário Beck de depressão. **J Bras Psiq** 1997; 46:249-253.

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

Polaino-Lorente A, Domenech E. Prevalence of childhood depression: results of the first study in Spain. **J Child Psychol Psychiatry** 1993; 34:1007-17.

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

Reaman GH, Haase GM. Quality of life research in childhood cancer: the time is now. **Cancer** 1996; 78:1330-32.

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

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

Roithmann F. Depressão: um estudo em pacientes internados em clínica médica. Parte II. **Rev Med PUCRS** 1989; 2:10-9.

Sensini C das G, Teixeira CLC, Santana LM, Salles MVN. **Depressão infantil: revisão bibliográfica**. III Jornada Científica AVAPE – 2000. Disponível em: <URL://http://www.avape.org.br/site/jornada/

depressaoinfantil.doc> [2006 dez 12].

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

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

Stiller CA. Centralization of treatment and survival rates for cancer. **Arch Dis Child** 1988; 63:23-30.

The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument. In: Orley J, Kuyken W, editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p 41-60.

Varricchio CG. Relevance of quality of life to clinical nursing practice. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:255-9.

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

Visser MR, Smets EM. Fatigue, depression and quality of life in cancer patients: how are they related? **Support Care Cancer** 1998; 6:101-8.

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

Wingate BJ, Hansen-Flaschen J. Anxiety and depression in advanced lung disease. **Clin Chest Med** 1997; 18:495-505.

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

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

[WHO]. World Health Organization. **Definition of palliative care**. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2006 dez 20].

[WHO]. World Health Organization. **Caring for children and adolescents with mental disorders: setting WHO directions**. 2003. [NLM classification: WS 340]. Available from: <URL:http://www.who.int/mental_health/media/en/785.pdf> [2006 dez 20]

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

Yennurajalingam S, Bruera E. Palliative management of fatigue at the close of life: "it feels like my body is just worn out". **JAMA** 2007; 297:295-304.

APÊNDICES/ANEXOS

Apêndice 1 - Ficha clínica com Consentimento Pós-informado

ANEXO 1 – Ficha clínica

Data da consulta: ___/___/___
Caso número: _____
Nome: _____
RGH: _____
Telefone de contato: _____
Categoria: []
SUS (1)
Convenio (2)
Particular (3)
Data de Nascimento: ___/___/___
Data de admissão no hospital: ___/___/___
Data de inclusão em cuidados paliativos: ___/___/___
Data de inclusão em cuidados terminais: ___/___/___
Data do óbito: ___/___/___
Local: []
Casa (1)
Hospital do Câncer<48hs(2)
Hospital do Câncer>48hs (3)
outro hospital (4)
outro (5)
ignorado (9)
Sexo: []
Masculino (1)
Feminino (2)
Cor: []
Branco (1)
Não-branco (2)
Diagnóstico: []
Leucemias (1)
Linfoma não Hodgkin (2)
Linfoma Hodgkin (3)
Tumor de SNC (4)
Tumor de Wilms (5)
Sarcoma de partes moles (6)
Neuroblastoma (7)
Osteossarcoma (8)
Ewing/PNET (9)
Hepáticos (10)
Retinoblastoma (11)
Outros (12)
Cuidador domiciliar: []
mãe (1)
pai / outro (2)
Escolaridade do paciente: [] Escolaridade do cuidador: []
Nenhuma (0)
Primário incompleto (1)
Primário completo (2)
Ginásio incompleto (3)

Ginásio completo (4)
Segundo grau incompleto (5)
Segundo grau completo (6)
Superior incompleto (7)
Superior completo (8)

Escore de Performance Status pelo cuidador: []

Escore	Escore de Performance Status	Lansky 1 a 16 anos
1	100	Atividade normal
2	90	Pequena restrição / atividade normal
3	80	Ativo, mas cansa rápido
4	70	Restrição maior
5	60	Mínima atividade; brinca muito pouco
6	50	Se veste mas não brinca; só participa de atividades quietas
7	40	Maior parte na cama; brinca quieta
8	30	Cama, necessita de ajuda para brincar
9	20	Maior parte dormindo; brinca muito pouco
10	10	Dorme o tempo todo; não brinca
11	0	Não responde

Hemograma:

Hb: []

<8,0g/dl (1)

>8,0g/dl (2)

Leucócitos: _____ mil/dL

Plaquetas: _____ mil/dL

Ginásio completo (4)
Segundo grau incompleto (5)
Segundo grau completo (6)
Superior incompleto (7)
Superior completo (8)

Escore de Performance Status pelo cuidador: []

Escore	Escore de Performance Status	Karnofsky Maior de 16 anos
1	100	Normal; sem queixas
2	90	Normal; queixas menores
3	80	Normal; alguns sintomas
4	70	Cuida-se sozinho
5	60	Requer assistência ocasional
6	50	Assistência considerável; freqüentes cuidados médicos
7	40	Incapacitado, requer assistência especial
8	30	Incapacitado, hospitalização
9	20	Muito doente, requer assistência permanente
10	10	Moribundo
11	0	Não responde

Questionário para avaliação de sintomas a ser respondido pelos pais/cuidador domiciliar

SINTOMAS: Seu filho (a) teve os seguintes sintomas durante a última semana? Sim – 1; Não – 0

- Dificuldade de concentração ou prestar atenção []
- Dor []
- Falta de energia []
- Tosse []
- Estar ou sentir-se nervoso []
- Boca seca []
- Náusea ou sensação de que poderia vomitar []
- Estar ou sentir-se sonolento []
- Formigamento nas mãos ou pés []
- Dificuldade em dormir []
- Problemas em urinar []
- Vômito []
- Falta de ar []
- Diarréia []
- Sentimento de tristeza []
- Sudorese []
- Preocupação []
- Prurido []
- Perda de apetite []
- Torturas []
- Dificuldade em engolir []
- Estar ou sentir-se irritado/irritável []
- Dor/ferida na boca []
- Mudança de sabor da comida []
- Perda de peso []
- Perda de cabelo []
- Obstipação []
- Inchaço nos braços ou pernas []
- Mudanças na pele []
- Não parece ser o mesmo []

Consentimento pós-informado

É importante que o senhor (a) entenda a explicação a respeito do estudo sobre Cuidados Paliativos e do acompanhamento através de um questionário que será aplicado.

Apesar das armas terapêuticas para curar o câncer de seu filho estarem esgotadas no momento, muito ainda pode ser feito por ele, em caráter paliativo, ou seja, para controlar quaisquer sintomas que ele possa manifestar e melhorar sua qualidade de vida pelo tempo que for necessário.

Para poder conhecer melhor todos os aspectos envolvidos no acompanhamento do paciente em cuidados paliativos e de sua família, gostaríamos que seu filho e/ou o senhor (a) respondessem a um questionário que envolve: sinais e sintomas apresentados, avaliação de fadiga, depressão e qualidade de vida. Este questionário deverá ser respondido quando a melhor opção para o seu filho for os Cuidados Paliativos. Estes dados poderão ser utilizados para obtermos conhecimento e melhorarmos as intervenções necessárias, podendo trazer maior conforto para o seu filho e outros pacientes que estejam passando pela mesma situação.

Não existirão riscos, danos ou desconforto decorrentes da participação nesta pesquisa. Da mesma forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação.

O senhor (a) tem o direito de não participar deste estudo. Seu filho continuará a ser acompanhado pela equipe do Departamento de Pediatria deste hospital quer o senhor (a) decida participar ou não desta pesquisa.

Todas as informações recebidas serão consideradas confidenciais e serão utilizadas somente para finalidade deste estudo, respeitando-se a não divulgação de quaisquer dados relacionados à identificação do paciente.

O senhor (a) poderá entrar em contato com a Enfermeira Andréa Yamaguchi Kurashima, responsável por este estudo, a qualquer momento, para esclarecimento de dúvidas, no Ambulatório de Pediatria (telefone: 3272-5127 ou 3272-5166, horário comercial) ou mesmo o pediatra oncologista que acompanha o seu filho. Se o pesquisador principal (Enfermeira Andréa Y. Kurashima) não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – SP, pelo telefone 3272-5000, ramais 1113 ou 1117.

O senhor (a) foi informado da natureza do estudo.

Entendi o que me foi exposto e sei que minha participação é voluntária. Sei que os dados serão utilizados para publicação futura e sei que poderei abandonar o estudo a qualquer momento. Concordo em assinar essa proposta de acompanhamento.

Assinatura do responsável:

Assinatura do investigador:

Assinatura de uma testemunha:

Data:

Anexo 1 - Instrumento de avaliação de Depressão – CDI (7 a 12 anos)

ANEXO 5

Escala para avaliação de depressão em crianças revisada (CDRS-R) - INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO INFANTIL - C D I

NOME:

IDADE:

SEXO:

01	Eu fico triste de vez em quando.	Eu fico triste muitas vezes.	Eu estou sempre triste.
02	Para mim tudo se resolverá bem.	Eu não tenho certeza se as coisas darão certo para mim.	Nada vai dar certo para mim.
03	Eu faço bem a maioria das coisas.	Eu faço errado a maioria das coisas.	Eu faço tudo errado.
04	Eu me divirto com muitas coisas.	Eu me divirto com algumas coisas.	Nada é divertido para mim.
05	Eu sou mau (má) de vez em quando.	Eu sou mau (má) com frequência.	Eu sou sempre mau (má).
06	De vez em quando eu penso que coisas ruins vão me acontecer.	Eu temo que coisas ruins me aconteçam.	Eu tenho certeza que coisas terríveis me acontecerão.
07	Eu gosto de mim mesmo.	Eu não gosto muito de mim mesmo.	Eu me odeio.
08	Normalmente eu não me sinto culpado pelas coisas ruins que acontecem.	Muitas coisas ruins que acontecem são minha culpa.	Tudo de mau que acontece é por minha culpa.
09	Eu não penso em me matar.	Eu penso em me matar, mas não o faria.	Eu quero me matar.
10	Eu sinto vontade de chorar de vez em quando.	Eu sinto vontade de chorar frequentemente.	Eu sinto vontade de chorar diariamente.
11	Eu me sinto preocupado de vez em quando.	Eu me sinto preocupado frequentemente.	Eu me sinto sempre preocupado.
12	Eu gosto de estar com pessoas.	Frequentemente eu não gosto de estar com pessoas.	Eu não gosto de estar com pessoas.
13	Eu tenho boa aparência.	Minha aparência tem alguns aspectos negativos.	Eu sou feio.
14	Eu durmo bem à noite.	Eu tenho dificuldade para dormir algumas noites.	Eu tenho sempre dificuldade para dormir à noite.
15	Eu me canso de vez em quando.	Eu me canso frequentemente.	Eu estou sempre cansado.
16	Eu não me sinto sozinho.	Eu me sinto sozinho muitas vezes.	Eu sempre me sinto sozinho.
17	Eu me divirto na escola frequentemente.	Eu me divirto na escola de vez em quando.	Eu nunca me divirto na escola.
18	Sou tão bom quanto outras crianças.	Se eu quiser posso ser tão bom quanto outras crianças.	Não posso ser tão bom quanto outras crianças.
19	Eu tenho certeza que sou amado por alguém.	Eu não tenho certeza se alguém me ama.	Ninguém gosta de mim realmente.
20	Eu sempre faço o que me manda.	Eu não faço o que me manda com frequência.	Eu nunca faço o que me manda.

Adaptado e Validado por: Genirio A. Barbosa; Valdíney V. Gouveia; Adriane de A. Gaido

Anexo 2 - Instrumento de avaliação de Depressão – BDI (≥13 anos)

Inventário de depressão Beck (BDI)

Neste questionário existem grupos de afirmativas. Por favor, leia cuidadosamente cada uma delas. A seguir, selecione uma alternativa, em cada grupo, que melhor descreve como você se sentiu NA SEMANA QUE PASSOU, INCLUINDO O DIA DE HOJE. Desenhe um círculo em torno do número ao lado da afirmativa que houver selecionado. Se várias alternativas no grupo parecerem aplicar-se igualmente bem, circule cada uma delas. Certifique-se de ler todas as afirmativas de cada grupo antes de fazer sua escolha.

1. 0. Não me sinto triste.
1. Sinto-me triste.
2. Sinto-me triste o tempo todo e não consigo sair disso.
3. Estou tão triste ou infeliz que não posso aguentar.
2. 0. Não estou particularmente desencorajado(a) quanto ao futuro.
1. Sinto-me desencorajado(a) quanto ao futuro.
2. Sinto que não tenho nada por esperar.
3. Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar.
3. 0. Não me sinto fracassado(a).
1. Sinto que falhei mais que o indivíduo médio.
2. Quando olho para trás em minha vida, tudo que vejo é uma porção de fracassos.
3. Sinto que sou um fracasso completo.
4. 0. Obtenho tanta satisfação com as coisas como costumava fazer.
1. Não gosto das coisas da maneira que costumava gostar.
2. Não consigo mais sentir satisfação real com coisa alguma.
3. Estou insatisfeito(a) ou entediado(a) com tudo.
5. 0. Não me sinto particularmente culpado(a).
1. Sinto-me culpado(a) boa parte do tempo.
2. Sinto-me muito culpado(a) a maior parte do tempo.
3. Sinto-me culpado(a) o tempo todo.
6. 0. Não sinto que esteja sendo punido(a).
1. Sinto que posso ser punido(a).
2. Espero ser punido(a).
3. Sinto que estou sendo punido(a).
7. 0. Não me sinto desapontado(a) comigo mesmo(a).
1. Sinto-me desapontado(a) comigo mesmo(a).
2. Sinto-me aborrecido(a) comigo mesmo(a).
3. Eu me odeio.
8. 0. Não sinto que seja pior que qualquer outra pessoa.
1. Crítico-me por minhas fraquezas ou erros.
2. Responsabilizo-me o tempo todo por minhas falhas.
3. Culpo-me por todas as coisas ruins que acontecem.
9. 0. Não tenho nenhum pensamento a respeito de me matar.
1. Tenho pensamentos sobre me matar, mas não os levaria a diante.
2. Gostaria de me matar.
3. Eu me mataria, se tivesse uma oportunidade.
10. 0. Não costumo chorar mais que o habitual.
1. Choro mais agora do que costumava fazer.
2. Atualmente, choro o tempo todo.
3. Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, ainda que queira.

11. 0. Não me irrito mais agora que em qualquer época.
 1. Fico molestado(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava.
 2. Atualmente, sinto-me irritado(a) todo o tempo.
 3. Absolutamente não me irrito com as coisas que costumava irritar-me.
12. 0. Não perdi o interesse nas outras pessoas.
 1. Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
 2. Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
 3. Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
13. 0. Tomo decisões mais ou menos tão bem quanto em qualquer época.
 1. Adio minhas decisões mais do que costumava.
 2. Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
 3. Não consigo mais tomar decisão alguma.
14. 0. Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.
 1. Preocupo-me por estar parecendo velho(a) ou sem atrativos.
 2. Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
 3. Considero-me feio(a).
15. 0. Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.
 1. Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
 2. Tenho que me esforçar muito até fazer qualquer coisa.
 3. Não consigo fazer nenhum trabalho.
16. 0. Durmo tão bem quanto de hábito.
 1. Não durmo tão bem quanto costumava.
 2. Acordo 1 ou 2 horas mais cedo que de hábito e tenho dificuldades para voltar a dormir.
 3. Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.
17. 0. Não fico mais cansado(a) do que de hábito.
 1. Fico cansado(a) com mais facilidade do que costumava.
 2. Sinto-me cansado(a) ao fazer qualquer coisa.
 3. Estou cansado(a) demais para fazer qualquer coisa.
18. 0. Meu apetite não está pior do que de hábito.
 1. Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
 2. Meu apetite está muito pior agora.
 3. Não tenho mais nenhum apetite.
19. 0. Não perdi muito peso se é que perdi algum ultimamente.
 1. perdi mais de 2,5Kg.
 2. Perdi mais de 5 Kg.
 3. Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: Sim__ Não__
20. 0. Não me preocupo mais que de hábito com minha saúde.
 1. Preocupo-me com problemas físicos, com dores e aflições, ou perturbações no estômago, ou prisão de ventre.
 2. Estou muito preocupado(a) com problemas físicos e é difícil pensar em muito mais que isso.
 3. Estou tão preocupado(a) com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.
21. 0. Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.
 1. Estou menos interessado(a) em sexo do que costumava.
 2. Estou bem menos interessado(a) em sexo atualmente.
 3. Perdi completamente o interesse no sexo.

Anexo 3 - Instrumento de avaliação de Fadiga – FS-C (7 a 12 anos)

Escala de Fadiga para 7-12 anos (FS-C) – Continuação

Data: ___/___/___ Caso nº: _____

Se a resposta for sim, circule o quanto te aborrece.

Se a resposta for não, vá para a próxima questão.

Nas últimas 24 horas, você tem se sentido cansado por causa de:			QUANTO TE ABORRECE				
			De jeito nenhum	Um pouco	Mais ou menos	Um tanto	Muito
1. Tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia)	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
2. Baixa contagem do sangue	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
3. Dor	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
4. Procedimentos (?)	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
5. Problemas para dormir	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
6. Passara noite no hospital	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
7. Alguma outra coisa te fez sentir-se cansado?	SIM	NÃO	1	2	3	4	5

Escala de Fadiga para crianças (FS-C)

Data: ___/___/___ Caso nº: _____ Quem administrou o questionário? _____

Se a resposta for sim, circule o quanto te aborrece.

Se a resposta for não, vá para a próxima questão.

Como você tem se sentido nas últimas 24 horas			INTENSIDADE				
			QUANTO TE ABORRECE				
FREQUÊNCIA			De jeito nenhum	Um pouco	Mais ou menos	Um tanto	Muito
1. Tenho me sentido cansado	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
2. Meu corpo pareceu diferente	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
3. Eu tenho me sentido cansado pela manhã	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
4. Eu precisei tirar uma soneca	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
5. Eu fui capaz de brincar	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
6. Tive que me deitar por toda parte	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
7. Me senti triste	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
8. Me senti bravo	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
9. Quando andei, tive que parar e descansar	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
10. Eu fui capaz de fazer minhas atividades diárias	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
11. Eu fui capaz de correr	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
12. Tem sido difícil manter meus olhos abertos	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
13. Eu dormi mais à noite	SIM	NÃO	1	2	3	4	5
14. Eu tive problemas para pensar	SIM	NÃO	1	2	3	4	5

Anexo 4 -Instrumento de avaliação de Fadiga – FS-A (≥13 anos)

Escala de Fadiga para 13-18 anos (FS-A)

Data: ___/___/___ Caso nº: _____

Como você tem se sentido durante a última semana? Por favor circule uma única alternativa para cada situação abaixo (aquela que melhor demonstra a sua situação).

1. Meu corpo tem se sentido cansado	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
2. Minha mente tem se sentido esgotada	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
3. Eu me movimento mais lentamente	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
4. Eu quero descansar mais	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
5. Eu durmo mais vezes	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
6. É mais difícil manter-me em dia com a lição de casa	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
7. Eu não me sinto fazendo muito	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
8. Meu corpo não acompanhou o dos outros	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
9. Eu sou capaz de fazer minhas atividades diárias	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
10. Eu me senti furioso	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
11. Eu não tive vontade de conversar	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
12. Eu preciso de ajuda para fazer minhas atividades diárias	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
13. Eu não sinto vontade de estar com outros	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
14. Eu preciso me esforçar mais para fazer minhas atividades diárias	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo

Escala de Fadiga para 13-18 anos (FS-A) – Parte II

Data: ___/___/___ Caso nº: _____

Durante a última semana, algum item abaixo te fez sentir-se cansado?

1. Barulho	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
2. Passar a noite no hospital	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
3. Tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia)	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
4. Outras pessoas	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
5. Problemas para dormir	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
6. Fazer atividades demais	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
7. Estar preocupado	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
8. Estar chateado	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
9. Dor	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
10. Sentir-se doente	De jeito nenhum	Um pouco	Metade do tempo	Um tanto	O tempo todo
11. Alguma outra coisa te fez sentir-se cansado?					

Anexo 5 - Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida – 7 a 12 anos -

AUQEI

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:	Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

Anexo 6 - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

CENTRO DE TRATAMENTO E PESQUISA

**HOSPITAL
DO CÂNCER**

A. C. CAMARGO

São Paulo, 30 de julho de 2003.

À

Enf. Andréa Yamaguchi Kurashima

Ref.: Projeto de Pesquisa n.º526/03


“ Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: Avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida”.

Prezada Senhora:

Seu projeto de pesquisa, acima mencionado, foi apreciado pela Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital do Câncer em sua última reunião de 29.07.2003. Os membros desta comissão **aprovaram** a realização deste estudo.

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

Atenciosamente,



Dr. Agnaldo Anelli
Presidente da Comissão de Ética em Pesquisa

C.C

Orientadora: Dra. Beatriz de Camargo