

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA

MARIA THEREZA MACEDO VALADARES

ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS NOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM
DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS: UM ESTUDO RETROSPECTIVO NO HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (2009-2011)

BELO HORIZONTE

2013

MARIA THEREZA MACEDO VALADARES

ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS NOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM
DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS: UM ESTUDO RETROSPECTIVO NO HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (2009-2011)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da
Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito para a
obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Professora Benigna Maria de Oliveira

Co-orientador: Professor Joaquim Antônio César Mota

BELO HORIZONTE

2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Prof. Clélio Campolina Diniz

Vice-Reitora: Profa. Rocksane de Carvalho Norton

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Ricardo Santiago Gomez

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Renato de Lima Santos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor: Prof. Francisco José Penna

Vice-Diretor: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Chefe do Departamento de Pediatria: Profa. Benigna Maria de Oliveira

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente

Coordenadora: Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Colegiado:

Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina

Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Prof. Francisco José Penna

Prof. Jorge Andrade Pinto

Profa. Ivani Novato Silva

Prof. Marcos José Burle de Aguiar

Profa. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana

Maria de Lourdes Melo Baeta (Repr. Discente)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oportunidade de ter uma vida tão prazerosa, cercada de pessoas maravilhosas.

Aos meus pais, Lais e Francisco, meus maiores exemplos de vida e minhas melhores referências dentro e fora da medicina. Com eles tive a oportunidade de aprender, desde a infância, os valores e as dificuldades da nossa profissão, mas acima de tudo, aprendi a amar o que eu faço e de maneira recíproca, a fazer medicina com amor.

Agradeço aos meus irmãos Goreth e Ricardo, por tornarem mais alegre e agradável a minha vida.

Ao meu noivo José, por também dividir as experiências médicas e fazer tanto a profissão quanto o meu dia a dia cada segundo melhor.

Aos grandes mestres Benigna e Toninho, pelos infinitos e imensuráveis ensinamentos.

A toda a equipe de Pediatria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, em nome do professor Alexandre Ferreira, por manter acesa a chama de uma pediatria cada vez melhor, da graduação à residência médica.

Aos meus parentes e amigos, representados por Vovó Guila e Renata Bedran, pelo eterno companheirismo.

E enfim, agradeço a todas as crianças do Brasil, representadas pelos meus afilhados Ayrton, Rodrigo e Rafael, e pelos meus sobrinhos Lucas e Bárbara, por permitirem que eu tenha tanto amor e tanto prazer dentro e fora da minha profissão.

NOTA EXPLICATIVA

A presente dissertação segue as recomendações da resolução 03/2010 sobre o formato de teses e dissertações do programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente. De acordo com tal resolução o formato de artigo é considerado preferencial pelo colegiado.

Logo, a dissertação obedece ao roteiro proposto pelo Colegiado do Programa, como demonstrado abaixo:

1. Introdução: Contextualiza a dissertação e explica sua estrutura, cujos resultados serão apresentados sob formato de artigo
2. Revisão da literatura: sob formato de artigo de revisão;
3. Objetivos;
4. Métodos;
5. Resultados e discussão: sob formato de artigo;
6. Conclusão ou considerações finais.
7. Anexos/Apêndices

LISTA DE ABREVIATURAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
HC-UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
MSAS	Memorial Sympton Assesment Scale
OMS	Organização Mundial de Saúde
UFMG	Universidade Federal de Minas de Gerais

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características das 29 crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito

Tabela 2 - Diagnóstico e características relacionadas à progressão da doença e tratamento de crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito (n=29)

Tabela 3 - Prevalência dos sintomas apresentados durante a internação em que ocorreu o óbito de 29 crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas

Tabela 4 - Número de pacientes com doenças onco-hematológicas que receberam cuidados dos diferentes profissionais da equipe multidisciplinar durante a internação em que ocorreu o óbito

SUMÁRIO

1) Resumo/Abstract	1
2) Introdução	4
2.1) Referências bibliográficas	9
3) Cuidados Paliativos em Pediatria: uma revisão	10
3.1) Resumo	10
3.2) Introdução	10
3.3) Métodos	12
3.4) Prevalência e abordagem dos sintomas	12
3.5) A participação de uma equipe multiprofissional e a comunicação com a família	16
3.6) Cuidados Paliativos ao final da vida e limitação de terapêutica invasiva	18
3.7) Conclusão	21
3.8) Referências bibliográficas	22
4) Objetivos	25
5) Pacientes e Métodos	26
5.1) Desenho do estudo	26
5.2) Casuística	26

5.3) Critérios de inclusão -----	26
5.4) Critérios de exclusão -----	26
5.5) Métodos -----	27
5.6) Análise estatística -----	32
5.6) Aspectos éticos -----	32
6) Artigo original -----	33
6.1) Resumo -----	33
6.2) Introdução -----	34
6.3) Paciente e Métodos -----	35
6.4) Resultados -----	36
6.5) Discussão -----	39
6.6) Referências bibliográficas -----	47
7) Considerações finais -----	50
8) Apêndices -----	52
Apêndice 1a -----	53
Apêndice 1b -----	55
Apêndice 1c -----	56
Apêndice 1d -----	57
Apêndice 1e -----	58
Apêndice 1f -----	59
Apêndice 1g -----	60

9) Tabelas do artigo original -----	63
Tabela 1 -----	64
Tabela 2 -----	65
Tabela 3 -----	68
Tabela 4 -----	69
10) Parecer do Comitê de Ética -----	70
11) Declaração de aprovação -----	71
12) Cópia da Ata da Defesa -----	72

RESUMO

Objetivo: Avaliar a abordagem dos cuidados paliativos em um hospital terciário.

Métodos: Estudo transversal observacional, sobre os principais itens dos cuidados paliativos: abordagem e prevalência da dor, prevalência de outros sintomas, participação de equipe multidisciplinar, comunicação entre equipe e família e limitação de terapêutica invasiva. A casuística foi constituída por pacientes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2011, em uma enfermaria pediátrica. O coeficiente de correlação de *Spearman* foi utilizado para avaliar a correlação entre idade ao óbito e número de sintomas apresentados pelo paciente. O teste não paramétrico de *Mann-Whitney* foi utilizado para comparar a idade no momento do óbito entre o grupo de pacientes com até três sintomas e aquele com quatro ou mais sintomas.

Resultados: Foram incluídos 29 pacientes, 62,1% do sexo masculino, 45% eram portadores de doenças/neoplasias hematológicas e 55% de tumores sólidos. Vinte e sete (93,1%) apresentavam doença em progressão, sem resposta à terapêutica curativa. A mediana da idade no momento do óbito foi 10 anos. A dor foi o sintoma mais prevalente. Todo paciente com relato de dor fez uso de algum tipo de medicação analgésica e a maioria fez uso de opióide fraco e/ou forte, 55,2 e 65,5%, respectivamente. Não houve nenhum registro de escalas para avaliação da intensidade da dor e/ou uso de medidas não farmacológicas para alívio da dor.

Foi observada correlação fraca entre o número de sintomas apresentados e a idade dos pacientes no momento do óbito ($r=0.37$; $p=0,05$), ou seja, quanto mais elevada a idade do paciente mais numerosos os sintomas apresentados. Quando foi comparado o grupo de pacientes com até três sintomas com o grupo com quatro ou mais sintomas, não se constatou diferença significativa da idade no momento do óbito entre os dois grupos ($p=0,14$).

Os pacientes foram acompanhados por residentes de pediatria geral e a participação de outros profissionais também foi documentada: 86,2% das crianças foram acompanhadas pelo serviço social, 69% pela psicologia, dentre outros. Dois pacientes evoluíram para o óbito com complicações secundárias ao tratamento, 27 faleceram

devido à progressão da doença. Entre estes havia descrição explícita no prontuário, pela equipe médica, de limitação de terapêutica invasiva, em 26 casos (96,3%). Todas essas decisões foram compartilhadas com as famílias.

Conclusões: Os achados desse estudo demonstraram que a instituição no qual foi realizado, apesar de não possuir equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos, apresenta a maioria dos requisitos necessários para o desenvolvimento de um programa específico. Ficou evidente a importância da abordagem da dor e de outros sintomas prevalentes nas crianças com câncer. Para que essa abordagem seja eficaz, a participação de profissionais de diversas áreas, com integração real entre a equipe é fundamental.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the approach of palliative care in a tertiary hospital.

Methods: Cross sectional study, about the main items of palliative care: approach and prevalence of pain, other symptoms prevalence, participation of a multidisciplinary team, communication between staff and family and limitation of invasive therapy. The sample included patients with onco-hematological diseases who died from January 2009 to December 2011, in a pediatric ward. The Spearman correlation coefficient was used to assess the correlation between age at death and number of symptoms presented by the patient. The nonparametric Mann-Whitney test was used to compare age at death among the group of patients with symptoms up to three and that one with four or more symptoms.

Results: Twenty-nine patients were included, 62.1% were male, 45% had hematological diseases/malignancies and 55% had solid tumors. Twenty-seven (93.1%) had disease in progression, without response to curative therapeutic. The median age at death was 10 years. Pain was the most prevalent symptom. Every patient with a report of pain used some kind of pain medication and most used weak and/or strong opioids, 55.2 and 65.5%, respectively. There was no record of pain assessment scales and/or use of non-pharmacological interventions for pain relief.

Poor correlation between the number of symptoms and the age at death ($r = 0.37$, $p = 0.05$) was observed, in other words, as much as higher patient's age more numerous the symptoms found. When we compared the group of patients with symptoms up to three with the group with four or more symptoms, no significant differences were found in age at death between the two groups ($p = 0.14$).

Patients were followed for general pediatric residents and participation of other professionals was also documented: 86.2% of children were accompanied by social services, 69% by psychology, among others. Two patients died with complications secondary to treatment, 27 died due to disease progression. Among these was explicit description in medical records, by medical staff, about limiting invasive therapy in 26 cases (96.3%). All these decisions were shared with families.

Conclusions: The findings of this study demonstrate that the institution, in which it was conducted, despite having no team specialized in pediatric palliative care, presents most of the requirements for the development of a specific program. It was evident the importance of pain management and other prevalent symptoms in children with cancer. For this approach to be effective, the participation of a multidisciplinary team, with real integration between them is essential.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas observamos o envelhecimento progressivo da nossa população. O avanço tecnológico alcançado, principalmente a partir da segunda metade do século XX, associado ao desenvolvimento da terapêutica, fez com que muitas doenças mortais se transformassem em crônicas, modificando a assistência médica, cujo foco até então era exclusivamente a cura dos pacientes (PINTO et al 2009).

Na pediatria, a mudança do perfil dos pacientes é explícita, sendo a assistência a crianças com doenças crônicas complexas cada vez mais evidente no nosso meio (CAMARGO E KURASHIMA 2007; FLORIANI 2010).

Diante dessa nova realidade, emerge a necessidade de cuidados paliativos. O termo *palliare* tem origem no latim e significa amparar, cobrir, proteger (PINTO et al 2009).

Historicamente, o cuidado paliativo se confunde com o termo *hospice*, que definia abrigos destinados a proteger e cuidar dos peregrinos e viajantes. O movimento *Hospice* Moderno é relativamente recente, sendo introduzido pela médica e humanista Cicely Saunders, em 1967, em Londres. Nessa época, Cicely fundou o *Saint Christopher Hospice*, cuja estrutura permitia, além da assistência aos doentes, possibilidade de ensino e pesquisa (PINTO et al 2009).

Ainda em 1970, o encontro de Cicely Saunders com a psiquiatra norte-americana Elizabeth Kluber Ross, nos Estados Unidos, fez crescer também lá, o movimento *Hospice* (PINTO et al 2009).

Especificamente dentro do campo pediátrico, a expansão dos cuidados paliativos é ainda mais recente. O primeiro *Hospice* para crianças surgiu na Inglaterra em 1982 (*Helen House*) e o primeiro hospital com um serviço de cuidados paliativos dentro de uma unidade pediátrica, foi o *Saint Marys Hospital*, em Nova York, em 1985 (FLORIANI 2010).

No ano de 1998 a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição específica para cuidados paliativos prestados à criança, na qual os princípios são (WHO, 1998):

- Cuidado ativo e total à criança, no contexto do seu corpo, mente e alma, com suporte a toda família
- O cuidado paliativo tem início quando a doença é diagnosticada e continua mesmo que a criança receba ou não tratamento com finalidade curativa
- Para um cuidado paliativo efetivo, é fundamental uma abordagem multidisciplinar que inclua a família e a utilização de recursos da comunidade
- Profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança
- Os cuidados paliativos podem ser oferecidos por instituições de nível terciário, em centros de saúde e até no domicílio da criança

Muitos profissionais de saúde, ainda hoje, acreditam que os cuidados paliativos iniciam-se apenas na fase terminal da doença, quando o paciente não apresenta mais possibilidade de cura. Atualmente, a integração do tratamento paliativo com o curativo é essencial desde o diagnóstico, e tem como objetivo primordial promover uma melhor qualidade de vida para a criança e para a sua família. São vários os modelos que ilustram a integração dos cuidados paliativos e curativos ao longo da trajetória da doença da criança.

Seguem abaixo, figuras ilustrativas do momento de integração dos cuidados paliativos, adaptadas de Billings (BILLINGS, 2007).

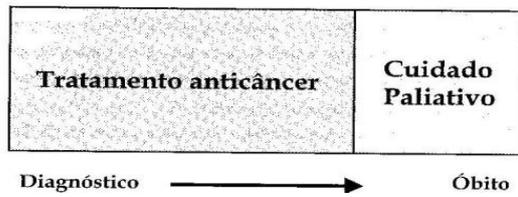


Figura 1 – Início do cuidado paliativo quando a morte está próxima.

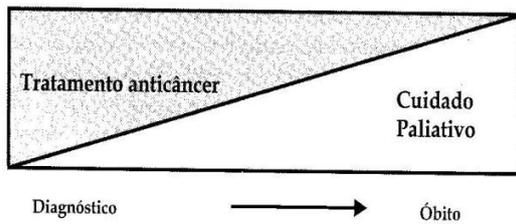


Figura 2 – Integração dos cuidados paliativos no momento do diagnóstico e aumento da sua aplicabilidade, conforme a doença progride.

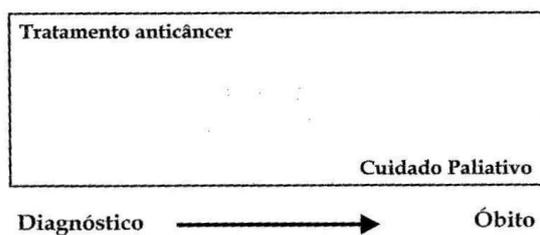


Figura 3 – Limites não bem definidos entre o tratamento anticâncer e os cuidados paliativos.

A figura 1 representa a ausência de integração entre os cuidados paliativos e curativos, sendo a palição iniciada apenas na fase terminal da doença. Na figura 2, observa-se uma melhor integração dos cuidados paliativos com os curativos: o cuidado paliativo inicia-se ao diagnóstico e sua aplicabilidade progride com o avançar da doença. Já na figura 3, encontra-se representado o modelo ideal: não há limites precisos entre a abordagem paliativa e curativa, que ocorrem concomitantemente desde o diagnóstico da doença (BILLINGS, 2007).

Um dos alicerces mais sólidos em cuidados paliativos é um bom controle dos sintomas. Entre os inúmeros sintomas vivenciados pelos pacientes com doenças crônicas complexas merece destaque a dor, que sem dúvida alguma, é um dos

sintomas mais impactantes na qualidade de vida. Entretanto, sabemos que os profissionais de saúde ainda desvalorizam as queixas álgicas dos pacientes (HIMELSTEIN, 2006; KLICK e HAUER 2010).

Para o sucesso na abordagem dos cuidados paliativos, além do controle impecável da dor e de outros sintomas, destaca-se o trabalho de uma equipe multiprofissional. O profissional de saúde deve garantir que os pacientes sejam atendidos da forma mais íntegra possível. Deve-se oferecer suporte de âmbito psicológico, social e religioso, abrangendo inclusive, as necessidades individuais de cada paciente e da sua família (HIMELSTEIN, 2006; KLICK e HAUER 2010).

É importante ressaltar, que a medicina paliativa não confronta com o avanço tecnológico. Entretanto, introduzir o conceito de cuidados paliativos remete-nos a essência da medicina: alívio da dor e de outros sintomas – cuidar dos pacientes, abrangendo todas as suas necessidades – física, psicossocial e espiritual (PINTO et al 2009).

No Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG) são inúmeras as crianças com doenças crônicas e necessidade de cuidados paliativos. Apesar de não possuir uma equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos, existe um trabalho não sistematizado desenvolvido pelos diversos profissionais - pediatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros e fisioterapeutas - envolvidos no cuidado das crianças e adolescentes internados na enfermaria pediátrica. Um dos principais grupos de pacientes atendidos por esses profissionais são os pacientes com diagnóstico de doenças onco-hematológicas, em especial aqueles com limitação de terapêutica invasiva.

Aproximadamente 200.000 crianças e adolescentes são diagnosticados anualmente com câncer no mundo inteiro. Em países desenvolvidos, o câncer é a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos. No Brasil, nas crianças e adolescentes com idade entre 1 e 19 anos, a taxa de mortalidade por câncer correspondeu a 8% em 2005, sendo a segunda causa de morte nessa população. Como a primeira causa de morte nessa faixa etária se deve a causas externas, como acidentes e violência, tal fato

revela que a mortalidade por câncer já é a primeira causa de morte por doença nos pacientes com idade entre 1 e 19 anos. Iniciativas globais direcionadas para o cuidado das crianças com câncer são, conseqüentemente, necessárias e urgentes. (INCA, 2008; RODRIGUEZ-GALINDO 2013).

Pretende-se, portanto, ao término deste estudo, relatar a experiência do HC-UFMG, que é referência no Estado de Minas Gerais para o tratamento de crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas, e fornecer subsídios para o aprimoramento e sistematização das atividades de profissionais envolvidos com o cuidado paliativo em pediatria.

Como já mencionado na nota explicativa, essa dissertação foi redigida sob o formato de artigo. A seguir, encontra-se um artigo de revisão sobre Cuidados Paliativos em Pediatria. Posteriormente, são apresentados os objetivos e métodos do presente estudo. Seguem-se os resultados e discussão, já no formato do artigo original e ao término, as considerações finais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Billings JA. Definitions and models of palliative care. In: Berger AM, Shuster JL, Von Roen JH Jr. Principles and Practice of Palliative Care and supportive oncology. Third Edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Williams; 2007. 489-99.
- 2- Camargo B, Kurashima AY. Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: O Cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
- 3- Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. J Pediatr; 2010 Jan-fev; 86(1): 15-20.
- 4- Himmelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. J Palliat Med. 2006 Feb; 9(1):163-81.
- 5- Instituto Nacional de Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados do registro de base populacional e mortalidade. Rio de Janeiro:2008.
- 6- Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2010 Jul; 40(6):120-51.
- 7- Pinto AC, Cunha AA, Othero MB, Bettebga RT, Barbosa SM, Chiba T et al. Manual de Cuidados Paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
- 8- Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Morrissey L, Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. Curr Opin Pediatr. 2013 Feb; 25(1):3-15
- 9 - World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998. Disponível em:
<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>

CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: UMA REVISÃO

RESUMO: A expansão tecnológica nas últimas décadas modificou o perfil dos pacientes na pediatria, sendo a assistência a crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida cada vez mais frequente. Cuidados paliativos envolvem a assistência ativa e total prestada a essas crianças, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família. O presente estudo faz uma revisão sobre aspectos relevantes na abordagem paliativa: a prevalência e abordagem dos sintomas, a participação de uma equipe multiprofissional, a comunicação com a família, os cuidados ao final da vida e a limitação de terapêuticas invasivas. Apesar do reconhecimento da importância da medicina paliativa, nossas universidades ainda priorizam a medicina curativa. Instituir esse tema no processo de formação do médico é uma necessidade real e absoluta, visando proporcionar vida e morte dignas para os nossos pacientes.

INTRODUÇÃO

A expansão tecnológica das últimas décadas propiciou o desenvolvimento de todas as áreas de cuidados da saúde, modificando o perfil dos pacientes e das doenças. Na pediatria, o avanço tecnológico trouxe inegáveis progressos em todas as áreas. Na neonatologia, os prematuros e recém nascidos com baixo peso apresentam taxas cada vez maiores de sobrevivência. Na infectologia, doenças antes consideradas prevalentes e graves são hoje pouco comuns, graças à vacinação e a medicamentos mais modernos. Na oncologia, o surgimento de novas terapêuticas permitiu uma redução significativa na mortalidade das crianças com câncer⁽¹⁻³⁾.

Entretanto, mesmo com tanto aparato tecnológico, algumas crianças ainda convivem com condições que ameaçam a vida. São as crianças portadoras de sequelas graves ou que necessitam de cuidados especiais ou que, em alguns casos, não respondem aos modernos tratamentos instituídos para suas doenças^(1,3).

Lidar com esse novo perfil de paciente exige do pediatra uma abordagem diferente. Mesmo quando há tratamento curativo, cuidados paliativos devem e

necessitam ser implementados, com o objetivo central de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e toda sua família.

Em 1998, a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição específica para cuidados paliativos na pediatria: cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda sua família⁽⁴⁾.

Ainda segundo o conceito da OMS, o cuidado paliativo deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada e deve caminhar concomitantemente com o tratamento curativo. A avaliação e o alívio do sofrimento são prioridades nessa abordagem e devem ultrapassar o campo biológico, alcançando as esferas psíquica e social. Para que isso seja realmente possível, a OMS afirma a necessidade de uma equipe multidisciplinar, que inclua nesse processo toda a família e o meio em que a criança está inserida. Tais cuidados podem ser prestados em centros de atenção primária, terciária e até mesmo no domicílio da criança⁽⁴⁾.

Himmelstein destaca alguns princípios básicos para o cuidado paliativo infantil: o cuidado é focado na criança, orientado a toda família e construído com uma boa relação equipe-família. Deve-se avaliar individualmente cada criança e sua família, respeitando suas crenças e valores e facilitando a comunicação com os mesmos. Tal cuidado deve estender após a morte, durante o luto da família. Toda criança que tenha o diagnóstico de uma doença crônica, que ameaça à vida deve receber cuidados paliativos. Para o autor, essas condições podem se enquadrar em quatro grandes categorias: (1) condições nas quais o tratamento curativo é possível, mas pode haver falha terapêutica, como pacientes com doenças oncológicas, (2) condições que exigem tratamentos longos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, como a fibrose cística, (3) doenças sabidamente progressivas, com tratamentos apenas paliativos, como a trissomia do 13 e do 18, (4) condições graves, não reversíveis, mas que causam muita vulnerabilidade, como as crianças com paralisia cerebral secundária a sofrimento fetal agudo⁽⁵⁾.

Para uma boa assistência a essas crianças, as intervenções não devem se limitar aos especialistas em cuidados paliativos. Pediatras gerais e de diversas áreas de atuação, como oncologistas, hematologistas ou neonatologistas, podem exercer de

maneira efetiva esse cuidado, através do conhecimento das necessidades da criança e da sua família e da importância de um trabalho multi e interprofissional, visando ao controle da dor e de outros sintomas, buscando uma atenção individualizada e integral de cada paciente^(5,6).

MÉTODOS

Foi realizada revisão da literatura. Buscaram-se artigos indexados nas bases Lilacs e Medline via Pubmed. No Medline foram utilizados os descritores: “Palliative care” e “Hospice Care”, com filtro para “all Child” e “Infant”. A estratégia de busca foi: *(("Palliative Care"[Majr]) OR "Hospice Care"[Majr]) AND ("infant"[Filter] OR "all child"[Filter])*. Na base Lilacs a estratégia de busca foi "Cuidados Paliativos" OR "Hospice Care" OR "Cuidados a Doentes Terminais" OR "Cuidado Paliativo a Doentes Terminais" OR "Cuidados de Conforto" OR "Programas de Cuidados Intermitentes" OR "Programas de Cuidados Paliativos" OR "Assistência Paliativa" OR "Atención Paliativa" OR "Palliative Care" OR "Tratamento Paliativo", também com limite para a faixa etária pediátrica. As pesquisas foram feitas até a data de outubro de 2012. Foram incluídos apenas os artigos referentes à pediatria, em língua portuguesa e/ou inglesa. Artigos cujo termo paliativo não se referia à assistência, e sim a tratamentos paliativos, como cirurgias cardíacas paliativas, e artigos que se limitavam à neonatologia foram excluídos. De acordo com esses critérios, foram identificados 576 artigos. Todos os resumos foram lidos, sendo escolhidos os artigos mais relevantes. Além disso, foi realizada verificação das referências citadas nos artigos selecionados. Ao final, 29 artigos foram utilizados para a presente revisão. Utilizou-se ainda o Manual de Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, o atual Código de Ética Médica (2010) e o sítio eletrônico da Organização Mundial de Saúde.

A PREVALÊNCIA E A ABORDAGEM DOS SINTOMAS

O controle impecável da dor e de outros sintomas é a principal estratégia na abordagem das crianças que necessitam de cuidados paliativos. Entretanto, são poucas as pesquisas sobre o manejo da dor e dos sintomas nos cuidados paliativos em

pediatria, principalmente quando comparadas ao extenso leque de estudos referentes aos pacientes adultos⁽⁵⁾. Consequentemente, muitas das atuais recomendações são extrapoladas do universo adulto para o infantil.

Soma-se a essa lacuna, o fato que inúmeras são as crianças com necessidades de cuidados paliativos, mas a maioria dos estudos limita-se ao manejo dos sintomas prevalentes na criança com câncer⁽⁵⁾.

Wolfe e colaboradores avaliaram os sintomas das crianças que morreram com câncer entre 1990 e 1997, no *Dana Farber Institute* e no *Children's Hospital of Boston*. Foram entrevistados os pais de 102 crianças que haviam falecido. Destas, quase 80% morreram da progressão da doença, enquanto as demais faleceram com complicações relacionadas ao tratamento. Nesse estudo, de acordo com os pais, 89% das crianças apresentaram sofrimento significativo no último mês de vida, sofrimento esse secundário a pelo menos um sintoma, sendo os mais prevalentes a dor, a fadiga e a dispnéia. Entre as crianças que apresentaram tratamento específico para os sintomas, o tratamento foi efetivo em apenas 27% das crianças com dor e em 16% das crianças com dispnéia. Os pais relataram mais sintomas do que os registrados nos prontuários médicos⁽⁷⁾.

Em 2008, Wolfe comparou a prevalência dos sintomas das crianças do estudo acima, com 119 crianças que evoluíram para o óbito, também secundário a neoplasia, entre 1997 e 2004. A proporção de crianças com sintomas como fadiga, dor, dispnéia e ansiedade não diferiu entre as duas coortes. Entretanto, de acordo com os pais, houve um menor relato de sofrimento significativo secundário a dor, dispnéia e ansiedade, o que sugeriu uma melhor abordagem dos sintomas pela equipe médica⁽⁸⁾.

Estudo similar foi realizado na Austrália, no *Royal Children's Hospital de Melbourne*, com questionários que também avaliaram o relato dos pais frente aos sintomas das crianças que faleceram com câncer, entre 1996 e 2004. Entre as 96 famílias entrevistadas, 84% relataram sofrimento intenso vivenciado pela criança no último mês de vida, relacionado pelo menos a um sintoma: dor (46%), fadiga (43%) e hiporexia (30%) foram os mais prevalentes. Dentre as crianças que receberam tratamento, apenas 47% obtiveram controle adequado da dor, 18% da fadiga e 17% da hiporexia⁽⁹⁾.

Na Holanda, Theunissen e colaboradores realizaram, entre 1999 e 2002, um estudo retrospectivo, com pais de 32 crianças que faleceram com câncer em fase terminal, para verificar os sintomas físicos e também os psicológicos desses pacientes⁽¹⁰⁾. Os achados são equivalentes ao estudo de Wolfe⁽⁷⁾ e Jonh A Heath⁽⁹⁾. De acordo com os pais, 82% dos sintomas físicos foram abordados pela equipe médica. Entretanto, apenas 18% e 26% desses sintomas apresentaram melhora completa ou parcialmente completa, respectivamente, após o manejo médico. Os sintomas psicológicos foram menos abordados pela equipe médica (43%), e, após abordagem, apenas 9% e 25% tiveram melhora completa ou parcial, respectivamente⁽¹⁰⁾.

Através desses estudos, fica evidente a necessidade de uma abordagem mais eficaz para o controle dos sintomas prevalentes na criança, com o objetivo de alcançar um manejo ótimo da assistência paliativa. Limitações metodológicas, secundárias ao desenho retrospectivo dos estudos devem ser consideradas. Além disso, nos estudos citados acima, a percepção dos sintomas e do manejo adequado dos mesmos limitou-se à observação dos pais, o que pode não corresponder à percepção do médico ou da criança^(7,9).

Em 2004, Brian S. Carter realizou um estudo descritivo sobre a assistência médica prestada para crianças com doenças terminais. Foram incluídas 105 crianças que estavam hospitalizadas no momento da morte. Os dados foram obtidos a partir de relatos dos prontuários médicos, referentes às últimas 72 horas de vida da criança. Entre os sintomas descritos com maior frequência nos prontuários estavam a dor (34%) e a dispnéia (24%). Os autores destacaram ainda a diferença entre o registro médico dos sintomas e a abordagem dos mesmos. Em relação à dor, aproximadamente 90% tiveram analgesia prescrita. Em relação à dispnéia, apenas metade dos pacientes com esse sintoma recebeu tratamento específico. Nos pacientes com choro prolongado e fadiga, apenas uma minoria recebeu tratamento⁽¹¹⁾.

Ross Drake também avaliou a prevalência dos sintomas através do registro de prontuários médicos. Nesse estudo, foram incluídas 30 crianças que evoluíram para o óbito no *Chidren's Hospital at Westmead*, na Austrália. O número médio de sintomas por paciente na última semana de vida foi $11 \pm 5,6$, e seis sintomas apresentaram uma

prevalência acima de 50%: fadiga, sonolência, alterações dermatológicas, irritabilidade, dor e edema de membros inferiores⁽¹²⁾.

Collins e colaboradores, por sua vez, utilizaram uma escala de avaliação (Memorial Symptom Assessment Scale – MSAS) para determinar a prevalência dos sintomas em 159 crianças com câncer, com idade entre 10 e 18 anos, através do relato próprio dos pacientes. Os sintomas mais prevalentes (acima de 35%) foram fadiga, dor, sonolência, náusea, tosse, diminuição do apetite e sintomas psicológicos (tristeza, nervosismo, preocupação, irritabilidade). Os autores não encontraram diferença significativa na prevalência dos sintomas por idade ou sexo. A dor foi o sintoma mais prevalente no grupo dos pacientes hospitalizados (84%) e foi considerada muito angustiante por 52% das crianças⁽¹³⁾.

Independente do delineamento do estudo observa-se uma alta prevalência de sintomas nas crianças com necessidade de cuidados paliativos, especialmente próximo à data do óbito, quando esses cuidados são imprescindíveis. O relato dos pais é uma valiosa ferramenta para abordagem dos sintomas, mas sempre que possível, o relato da criança deve ser obtido, sendo considerado o “padrão-ouro” para determinação dos sintomas⁽⁶⁾.

Jefrey C. Klick e Julie Hauer descreveram em 2010, condições importantes para o manejo dos sintomas mais prevalentes no cuidado paliativo pediátrico. De acordo com os autores, uma parceria entre a equipe médica e os pais/criança é essencial para esclarecer os benefícios e os efeitos colaterais das medicações, com foco na melhor qualidade de vida possível para o paciente. Para o controle dos sintomas, tratamentos não farmacológicos (como musicoterapia, acupuntura, brincadeiras, massagens) podem ser úteis, especialmente se aliados às medidas farmacológicas⁽⁶⁾.

Os autores destacam ainda a relevância de uma abordagem holística (emocional, espiritual e social) dos sintomas, uma vez que ela pode incrementar o sucesso do tratamento⁽⁶⁾.

Antecipar os sintomas, agir oportunamente e rever com frequência o resultado da abordagem dos mesmos são também princípios importantes⁽⁶⁾.

Sabe-se que o manejo ineficaz dos sintomas apresentados pelas crianças está diretamente relacionado ao sofrimento substancial nos últimos dias de vida, vivenciado pela família e pelo paciente^(7,9). Otimizar essa assistência é o ponto chave do cuidado paliativo.

A PARTICIPAÇÃO DE UMA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E A COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA

Atualmente, os cuidados paliativos estão intimamente ligados aos cuidados curativos, com foco para uma abordagem integral da criança e da sua família. Esse cuidado global requer a participação de uma equipe multidisciplinar, com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, religiosos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentre outros⁽¹⁴⁾.

Em uma revisão retrospectiva realizada no Canadá, foram avaliados sete programas de cuidados paliativos pediátricos e um *hospice* infantil. A maioria dos pacientes incluídos nesses programas tinha como diagnóstico primário alterações neurológicas (39,1%), seguido por tumores malignos (22,1%)⁽¹⁵⁾.

Em estudo realizado em seis hospitais pediátricos americanos e canadenses, com 515 crianças, a condição clínica predominante era má formação genética/congênita (40,8%), seguida de doenças neuromusculares (39,2%), câncer (19,8%), doenças respiratórias (12,8%) e gastrointestinais (10,7%). A maioria dos pacientes era dependente de tecnologia médica, sendo o uso da gastrostomia (48,5%) a forma mais comum⁽¹⁶⁾.

Sob essa ótica, observa-se que crianças com patologias variadas podem ser beneficiados com cuidados paliativos e, conseqüentemente, profissionais de diversas áreas irão prestar esse tipo de assistência para seus pacientes^(17,1).

Na literatura, entretanto, são poucos os estudos que avaliam a participação de uma equipe multi e interdisciplinar nos cuidados paliativos em pediatria.

Em um estudo retrospectivo, Brian Carter avaliou as circunstâncias da morte de 105 crianças hospitalizadas, especialmente em relação ao controle dos sintomas e da participação de uma equipe pediátrica multidisciplinar. Durante a última internação

desses pacientes, o acompanhamento multidisciplinar não foi documentado com frequência⁽¹¹⁾.

Em 2009, Monterosso realizou uma entrevista sobre cuidados paliativos com 69 pais de crianças que faleceram com câncer. O autor concluiu que o cuidado dessas crianças e de suas famílias deve ser coordenado por uma equipe multidisciplinar e que é necessária uma integração entre o serviço de atenção primária e terciária⁽¹⁸⁾.

Especialistas em cuidados paliativos pediátricos recomendam a participação de profissionais de diversas áreas na assistência às crianças com doenças crônicas. Através do seu conhecimento específico, cada integrante da equipe irá fazer uma abordagem particular, contribuindo para reduzir o sofrimento da criança e de seus familiares. Mas para que essa abordagem seja efetiva é necessária uma comunicação clara entre os membros da equipe e a criança/família⁽⁶⁾.

Helle & Solomon entrevistaram os pais de 36 crianças com doenças que ameaçam a vida, que faleceram em três hospitais pediátricos universitários dos Estados Unidos. Para esses pais, a presença de uma equipe consistente durante toda a hospitalização favoreceu um bom relacionamento entre a família e os profissionais⁽¹⁹⁾.

Em um estudo realizado por Jennifer W. Mack e colaboradores foi avaliada, sob a perspectiva dos pais e dos médicos, a qualidade do cuidado oferecido a crianças com câncer na fase final da vida. De acordo com os pais, a comunicação entre os médicos e a família foi considerada o fator mais relevante para determinar a qualidade do cuidado médico⁽²⁰⁾.

Em outro estudo, a qualidade da comunicação da equipe médica foi avaliada na perspectiva dos pais e também das crianças. Foram incluídas 20 crianças e adolescentes, com idade média de 14,25 anos, com possibilidade de sobrevida menor que 20% em três anos. Os pais e os pacientes identificaram que a comunicação entre médico e família/criança é o ponto chave para a construção de um bom relacionamento⁽²¹⁾.

Meyer e colaboradores identificaram prioridades para o cuidado pediátrico na fase final da vida de 56 pais de crianças falecidas com limitação de terapêutica invasiva: comunicação completa e verdadeira, fácil acesso à equipe, sentimento

vivenciado e demonstrado pela equipe, preservação da integridade da relação pais-crianças e fé⁽²²⁾.

Nobert J. Weidner afirma que na última década houve uma mudança cultural na prática médica: a abordagem paternalista foi substituída por uma abordagem que reconhece o papel e a importância da família e do paciente. Para o autor, a medicina paliativa pediátrica deve reconhecer paciente e família com unidade central do cuidado⁽²³⁾.

O Comitê de Bioética e Cuidados Hospitalares da Academia Americana de Pediatria (AAP) considera que os pediatras devem oferecer suporte aos pais e aos irmãos das crianças com doenças crônicas, pois todos são afetados pelo processo da doença. O Comitê ressalta ainda, que tanto os médicos quanto os pais, devem conversar com a criança doente sobre seus sentimentos, seus medos e suas angústias. O desenvolvimento da criança, as experiências anteriores da mesma com a morte, a religião e os aspectos culturais da família são fatores que devem ser considerados para tornar efetiva essa comunicação. Evitar esse tipo de comunicação ignora o fato que as crianças doentes, na maioria das vezes, estão conscientes de sua situação. Para a Academia Americana de Pediatria, limitar terapêuticas fúteis não significa desejar ou antecipar o óbito das crianças e sim promover uma morte digna, sem dor e sem angústia⁽¹⁷⁾.

Feudner ressalta que o desenvolvimento de habilidades de comunicação irá beneficiar tanto pacientes e familiares quanto a própria equipe médica⁽²⁴⁾.

CUIDADOS PALIATIVOS AO FINAL DA VIDA E LIMITAÇÃO DE TERAPÊUTICA INVASIVA

A Academia Americana de Pediatria defende o modelo integrado de cuidado paliativo: os componentes do cuidado paliativo são oferecidos no diagnóstico e continuam durante todo o curso da doença, quer a etapa final seja a cura ou a morte⁽¹⁷⁾. O acompanhamento da família durante o processo de morte e o luto, assim como suporte para toda equipe, também são ações dos cuidados paliativos^(1,17).

Com a progressão da doença e a consequente redução das possibilidades curativas, os cuidados paliativos assumem uma curva ascendente, tornando-se uma

necessidade absoluta⁽²⁵⁾. Logo, assumir que não há lugar para cuidados paliativos até que as medidas curativas sejam exauridas, pode interferir na abordagem precoce de questões delicadas, como limitação de terapêutica invasiva no fim da vida⁽¹⁷⁾.

Jennifer Mack afirma que abordagens médicas invasivas ainda fazem parte do cuidado de crianças com doenças progressivas, sem possibilidade de cura, inclusive próximo ao óbito, e que a integração precoce de cuidados paliativos no curso da doença facilita a preparação da família para a morte. Segundo a autora, entre as possíveis causas que justificam a persistência de medidas invasivas no final da vida está a dificuldade dos médicos em prever a morte, ou seja, reconhecer, de acordo com a trajetória da doença se a morte está ou não próxima. Outra explicação plausível seria a comunicação inadequada com a família/paciente⁽²⁶⁾.

Em um estudo realizado com 107 médicos, 71% afirmaram que as discussões sobre questões relativas ao planejamento do cuidado de crianças com doenças ameaçadoras à vida ocorriam tardiamente. Os médicos identificaram também as principais barreiras que dificultavam essas discussões: expectativa irreal dos pais, diferença sobre o entendimento do prognóstico entre os pais/paciente e a equipe e falta de preparo dos pais para discutir tais questões⁽²⁷⁾.

No Brasil, ainda existe receio por parte de alguns médicos em relação à possibilidade de limitar terapêuticas invasivas para os pacientes com doenças progressivas. Entretanto, o nosso atual código de ética médica explicita em vários artigos o dever do médico de oferecer cuidados paliativos aos pacientes com doenças incuráveis e terminais^(1 e 28):

Artigo 41, parágrafo único: *“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.”*

Tonelli e colaboradores avaliaram o perfil de assistência aos pacientes pediátricos que evoluíram para o óbito, em um Hospital Universitário. Os autores analisaram 106 casos e desses, 51,9% tiveram limitação de suporte de vida, sendo mais

comum limitar terapêutica na unidade neonatal e em pacientes com doenças limitantes da sobrevivência⁽²⁹⁾.

Estudo realizado em três unidades de terapia intensiva pediátrica no sul do Brasil mostrou que 36,1% dos pacientes avaliados tiveram limitação do suporte de vida, e observou-se uma associação entre limitação de suporte de vida e doença crônica⁽³⁰⁾. Em 2007, o mesmo grupo fez um estudo sobre os cuidados ao final da vida em crianças no Brasil e no mundo. Os autores afirmam que existem diferenças em relação à limitação de suporte de vida em vários países do mundo, o que está relacionado a fatores religiosos, culturais, legais e econômicos. Eles observaram ainda que no Brasil, nos últimos anos, houve um aumento da limitação de suporte de vida nas unidades de tratamento intensivo pediátrico, de seis para 40%, sendo a ordem de não reanimar a forma mais freqüente⁽³¹⁾.

Nos estudos de Tonelli e Lago, a participação da família nas decisões sobre limitação de terapêutica correspondeu a 20,8% e menos de 10%, respectivamente^(29,30).

Entretanto, Hilmestein⁽⁵⁾ ressalta que a qualidade do cuidado em pediatria está relacionada ao compartilhamento das decisões médicas entre a família, a criança e a equipe. O autor destaca ainda a necessidade de envolver os adolescentes enfermos nesse processo de decisões médicas, sempre que possível. A Academia Americana de Pediatria também apóia a participação dos pacientes nas discussões⁽¹⁷⁾.

Pamela Hinds identificou as preferências de crianças e adolescentes com câncer avançado sobre os seus cuidados ao final da vida. Foram avaliados 20 pacientes, com idade entre 10 e 20 anos. A autora concluiu que os sujeitos do estudo foram capazes de participar do processo de escolhas e entendiam as consequências das suas decisões⁽³²⁾.

Jefferson Piva⁽¹⁾ publicou em 2011 um artigo de revisão sobre os dilemas e as dificuldades envolvendo decisões de final de vida e cuidados paliativos em pediatria. O autor esclarece que, assim como proposto por Himelstein⁽⁵⁾, as decisões sobre limitação de terapêutica fútil devem ser compartilhadas com o paciente e a família (como no caso de crianças e pacientes incapazes). O autor sugere que antes de

envolver a participação da família no processo decisório é necessária a existência de um consenso entre a equipe responsável pelo paciente. A partir desse momento, Piva recomenda que sejam identificadas e excluídas as intervenções fúteis (ações que não irão contribuir para o controle da doença e não irão resultar em melhor qualidade de vida para o paciente) e determinadas prioridades terapêuticas individualizadas, como otimização da analgesia. O autor relata ainda que as condutas frente a possíveis intercorrências/complicações do quadro devem ser previamente discutidas com a família e registradas de maneira clara nos prontuários médicos⁽¹⁾.

CONCLUSÃO

Atualmente, a terapia paliativa não se encontra mais no polo oposto da terapêutica curativa. A integração dos dois modelos busca proporcionar uma melhor qualidade de vida para as famílias e para as crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Reconhecer e tratar efetivamente os sintomas mais prevalentes nos pacientes, participar de uma equipe multidisciplinar, desenvolver um bom relacionamento entre a equipe, a família e os pacientes, discutir sobre questões relacionadas ao final da vida são alguns fundamentos básicos dos cuidados paliativos. Seja na atenção primária ou terciária, todo profissional de saúde irá lidar com esse novo perfil de paciente. Instituir essa temática durante todo o processo de formação do médico e, mais especificamente, dos pediatras é uma necessidade real e absoluta, que irá beneficiar a toda a equipe envolvida, mas, principalmente, os pacientes, contribuindo para vida e morte dignas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Piva JP , Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev. bras. ter. intensiva; 2011; 23(1):78-86.
- 2) Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P et al. II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. Rev. Bras. Ter. Intensiva; 2011; 23(1): 24-9.
- 3) Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. J Pediatr; 2010 Jan-fev; 86(1): 15-20.
- 4) World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>
- 5) Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. J Palliat Med. 2006 Feb; 9(1):163-81.
- 6) Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2010 Jul; 40(6):120-51.
- 7) Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000 Feb3; 342(5):326-33.
- 8) Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J et al. Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing? J Clin Oncol. 2008 Apr1; 26(10): 1724-1731
- 9) Heath JA, Clarke NE, Donath SM, McCarthy M, Anderson VA, Wolfe J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. Med J Aust. 2010 Jan 18; 192(2):71-5.
- 10) Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, Van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, Van den Ende CH. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2007 Aug; 49(2):160-5.
- 11) Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. Pediatrics. 2004 Sep; 114(3):e361-6.
- 12) Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. J Pain Symptom Manage. 2003 Jul; 26(1):594-603.

- 13) Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2000 May; 19(5):363-377
- 14) Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med*. 2007 Sep; 8(3):212-219.
- 15) Widger K, Davies D, Drouin DJ, Beaune L, Dauost L, Farran P et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007 Jun; 161:597-602.
- 16) Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011 Jun; 127(6):1094-101.
- 17) American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000 Aug; 106:351-7.
- 18) Monterosso L, Kristjanson LJ, Phillips MB. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliat Med*. 2009; 23: 526-536.
- 19) Heller KS, Solomon MZ. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*. 2005 Oct; 20(5):335-346.
- 20) Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol*. 2005 Dec; 23(36): 9155-9161.
- 21) Hsiao JL, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2007 Dec; 5(4):355-65.
- 22) Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006 Mar; 117(3):649-57.
- 23) Weidner NJ. Pediatric Palliative Care. *Curr Oncol Rep*. 2007; 9: 437-439.
- 24) Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a Foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin N Am*. 2007; 54:583-607.
- 25) Pinto AC, Cunha AA, Othero MB, Bettebga RT, Barbosa SM, Chiba T et al. *Manual de Cuidados Paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
- 26) Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Current Opinion in Pediatrics* 2006; 18:10-14.
- 27) Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012 Apr; 129(4):975-982.

- 28) Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Disponível em www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_1.asp
- 29) Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *J Pediatr.* 2005; 81(2):118-125.
- 30) Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr.* 2005; 81(2):111-117.
- 31) Lago PM, Devictor D, Piva J, Bergounioux J. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. *J Pediatr.* 2007; 83(2 Suppl):109-116.
- 32) Hinds PS, Drew D, Oakes LL, Fouladi M, Spunt SL, Church C et al. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2005 Dec; 23(36):9146-9154.

OBJETIVO GERAL

Avaliar a abordagem dos Cuidados Paliativos nos pacientes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito na enfermaria pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2011.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar a prevalência da dor e de outros sintomas nos pacientes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito na enfermaria pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2011.
- Avaliar a abordagem da dor: uso de analgésicos comuns, opióides fracos e fortes, uso de escalas, medidas não farmacológicas e a participação da clínica da dor.
- Verificar a participação de outros profissionais de saúde, além do pediatra, na assistência ao paciente: psiquiatra, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social, enfermeiro, representante religioso.
- Avaliar os registros de comunicação entre a equipe médica e os pacientes/famílias sobre o caso e a evolução da doença, incluindo limitação de terapêutica invasiva e cuidados ao final da vida.

PACIENTES E MÉTODOS

DESENHO DO ESTUDO

Estudo transversal observacional sobre a abordagem dos cuidados paliativos nos pacientes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito na enfermaria do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2011.

CASUÍSTICA

A casuística foi constituída por todos os pacientes com diagnóstico de doenças onco-hematológicas, com idade inferior a 18 anos, que evoluíram para o óbito na enfermaria do HC-UFMG no período entre janeiro de 2009 e dezembro de 2011.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos neste estudo os pacientes com diagnóstico de doenças onco-hematológicas, com idade inferior a 18 anos, que evoluíram para o óbito na enfermaria do HC-UFMG no período entre janeiro de 2009 e dezembro de 2011.

A escolha desse período teve como objetivo facilitar o acesso aos registros médicos nos arquivos do Serviço de Arquivo Médico (SAME) do HC-UFMG ou MEMOVIP, local onde são arquivados os prontuários dos pacientes que evoluem para o óbito, e, também avaliar um período em que os cuidados prestados aos pacientes fossem relativamente homogêneos.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os pacientes com doenças crônicas que também necessitavam de cuidados paliativos e que evoluíram para o óbito no período do estudo. Foram também excluídas as crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas que

faleceram no domicílio, pronto-atendimento, centro de tratamento intensivo do HC-UFMG ou em outro hospital.

MÉTODOS

Através do caderno de registro de admissão, alta, transferência e óbito da Unidade Funcional de Pediatria do HC-UFMG foram identificados os óbitos no referente período. A seguir, os prontuários foram avaliados, sendo selecionados para a pesquisa apenas os registros médicos dos pacientes com doenças onco-hematológicas.

Realizou-se uma coleta retrospectiva dos dados a partir da análise dos prontuários médicos dos pacientes selecionados. Tais dados foram referentes à última internação, que teve como desfecho o óbito dos pacientes. É importante reafirmar que os cuidados paliativos devem ser introduzidos no momento do diagnóstico; entretanto, quando as medidas curativas diminuem e/ou as condições clínicas dos pacientes declinam, os cuidados paliativos se tornam uma necessidade absoluta – por esse motivo, a amostra do estudo foi constituída por pacientes que evoluíram para o óbito.

Dados gerais, como data de nascimento e data do diagnóstico, foram também obtidos nos prontuários, mas não se encontravam, necessariamente, nos registros relativos à última internação. Dados sobre a participação do serviço social foram obtidos com registros próprios desse serviço, pois não estavam disponíveis nos prontuários médicos.

Foram preenchidas planilhas sobre os principais itens que fazem parte de uma boa abordagem em Cuidados Paliativos. Quando possível, os dados das planilhas foram codificados.

As variáveis associadas a cada paciente são as descritas a seguir e encontram-se no apêndice 1a, com seus respectivos resultados (apêndice 1b,1c,1d,1e,1f):

1. Diagnóstico da doença de base
2. Gênero
3. Idade ao diagnóstico

4. Idade ao óbito
5. Intervalo entre a data do diagnóstico da doença de base e a data do óbito: número expresso em anos
6. Duração da última internação: número expresso em dias
7. Sequela neurológica
8. Presença de traqueostomia
9. Dispositivo para alimentação: sonda enteral ou gastrostomia
10. Admissão no centro de tratamento intensivo durante o período da última internação.

→ A variável gênero foi categorizada em sexo masculino (M) e feminino (F). As variáveis 7, 8, 9 e 10 foram codificadas em 1:sim, 2:não.

A última internação foi o período que teve como desfecho o óbito do paciente.

A presença de sequela neurológica foi avaliada através da descrição do prontuário, sendo limitada à cognição: foi considerado com sequela neurológica todo paciente com pouco ou nenhum contato com o médico, a família e/ou com o meio.

10. Variáveis relacionadas à abordagem da dor (Apêndice 1b):

- .relato explícito da dor
- .uso de analgesia comum
- .uso de opióide fraco
- .uso de opióide forte
- .presença de escalas para avaliação da intensidade da dor
- .presença de medidas não farmacológicas
- .participação da clínica da dor

→ Todas as variáveis foram codificadas em 1:sim, 2:não.

Para o relato explícito de dor considerou-se toda descrição clara no prontuário, pela equipe médica que o paciente apresentava dor, seja pelo relato do próprio paciente, pela queixa dos pais ou por apresentar ao exame clínico fácies típica de dor. Foi considerada analgesia comum o uso de antiinflamatórios, dipirona e paracetamol. Opióides fracos foram codeína e tramadol; opióides fortes a morfina, fentanil, metadona, propofol. Não foi considerada a analgesia descrita para a realização de procedimentos, como intubação oro-traqueal.

11. Variáveis relacionadas à prevalência de outros sintomas, além da dor (Apêndice 1c):

- . relato de náusea/vômitos
- . relato de constipação
- . relato de dispnéia
- . relato de humor deprimido
- . relato de fraqueza
- . relato de ansiedade
- . relato de hiporexia
- . relato de irritabilidade
- . relato de alteração do sono

➔ Todas as variáveis foram codificadas em 1:sim, 2:não.

Foi considerado sintoma presente quando houve relato explícito no prontuário, pela equipe médica do sintoma.

12. Variáveis relacionadas à participação de uma equipe multiprofissional (Apêndice 1d):

- . residente de pediatria geral com preceptoria
- . hematologista infantil

- . oncologista infantil
- . clínica da dor
- . psiquiatra
- . psicólogo
- . nutricionista
- . fisioterapeuta
- . terapeuta ocupacional
- . equipe de enfermagem
- . representante religioso
- . assistente social

➔ Todas as variáveis foram codificada em 1:sim, 2:não.

A identificação da equipe multiprofissional foi identificada através do registro próprio de outro profissional ou através do registro, pelo médico, da discussão do caso com outra especialidade. Na participação da terapia ocupacional foram considerados apenas atendimentos individuais. Abordagens em grupo, como o atendimento na brinquedoteca do hospital não foram consideradas. Na assistência pela psicologia foi considerada tanto a abordagem do paciente quanto o atendimento aos pais. O relato de participação pelo serviço social foi obtido através de dados do próprio serviço, pois esse dado não se encontrava disponível no prontuário. Na participação da equipe da enfermagem, considerou-se a assistência oferecida tanto por técnicos de enfermagem quanto por enfermeiros.

13. Variáveis relacionadas à comunicação (Apêndice 1e):

- . Comunicação entre a equipe médica e a família/paciente; sim ou não (especificando se somente com a família ou com a família e o paciente)
- . Relato explícito do desejo da família em ir para casa; sim ou não há relato
- . Acompanhamento pelo programa de atenção domiciliar; sim ou não

.Presença da família no momento do óbito; sim (especificando quem estava presente quando era possível definir) ou não é possível afirmar

Foi considerada comunicação entre a equipe médica e a família, quando houve descrição clara no prontuário das orientações e/ou condutas médicas frente ao caso do paciente, da evolução da doença, da possibilidade de limitação de terapêutica invasiva e/ou dos cuidados ao final da vida.

14. Variáveis relacionadas à evolução da doença (Apêndice 1f):

- . Doença em progressão; sim, não
- . Uso de quimioterapia curativa; sim, não, não se aplica, não há relato explícito
- . Uso de quimioterapia paliativa; sim, não, não se aplica
- . Limitação de terapêutica invasiva; sim ou não

Foi considerado doença em progressão, quando houve registro no prontuário da ausência ou da redução das propostas terapêuticas curativas para o paciente; limitação de terapêutica invasiva quando a doença estava em progressão e houve decisão compartilhada entre a equipe médica e a família sobre limitar intervenções fúteis para o paciente. Nesses casos, medidas de conforto, como analgesia e sedação eram prioridades. Em relação à quimioterapia foi avaliado, de acordo com o relato da equipe médica, se houve ou não interrupção do tratamento curativo, com ou sem quimioterapia paliativa, antecedendo o óbito.

15. Variáveis relacionadas à limitação de terapêutica invasiva (Apêndice 1g):

- . Limites iniciados antes ou durante a internação?
- . Limites bem definidos; sim ou não. Quais?
- . Realização de manobras de ressuscitação cardiopulmonar antecedendo o óbito; sim ou não
- . Paciente em ventilação mecânica no momento do óbito; sim ou não

Foram avaliados quais eram os limites terapêuticos: quais intervenções deveriam ou não ser instituídas para cada paciente. Foi observado se a limitação de terapêutica foi indicada antes ou durante a internação dos pacientes. Observou-se ainda se houve registro de manobras de ressuscitação cardiopulmonar antecedendo o óbito e se o paciente faleceu em ventilação mecânica.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

O tipo de distribuição dos valores das variáveis foi testado pelo teste de *Kolmogorov-Smirnov*, sendo que a idade ao diagnóstico, idade ao óbito, número de sintomas apresentados pelo paciente, duração da internação (em dias) e intervalo entre a data do diagnóstico da doença de base e a data do óbito (em anos) não apresentaram distribuição normal.

O coeficiente de correlação de *Spearman* foi utilizado para avaliar a correlação entre idade ao óbito e número de sintomas apresentados pelo paciente.

O teste não paramétrico de *Mann-Whitney* foi utilizado para comparar a idade no momento do óbito entre o grupo de pacientes com até três sintomas e aquele com quatro ou mais sintomas.

Valor de p menor ou igual a 0,05 foi considerado significativo.

As análises foram feitas utilizando o programa *Social Program Statistics Science* – SPSS, versão 17.0.

ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pela Câmara do Departamento de Pediatria, pelo Colegiado da Unidade Funcional de Pediatria do HC-UFMG e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (Parecer número ETIC 0054.0.203.000-11). Como foi um estudo retrospectivo e baseado apenas na análise de prontuários foi concedida pelo Comitê de Ética e Pesquisa a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais dos pacientes incluídos.

ARTIGO ORIGINAL

Abordagem dos cuidados paliativos nos pacientes com doenças onco-hematológicas: estudo retrospectivo realizado em um hospital terciário brasileiro.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a abordagem dos cuidados paliativos em enfermagem pediátrica de um hospital terciário.

Métodos: Estudo transversal observacional. A casuística foi constituída por 29 pacientes com doenças onco-hematológicas que faleceram no período de 2009 a 2011. Foram coletados nos prontuários médicos dados referentes à abordagem e prevalência da dor, prevalência de outros sintomas, participação de equipe multidisciplinar, comunicação entre equipe e família e limitação de terapêutica invasiva.

Resultados: Vinte e sete (93,1%) pacientes apresentavam doença em progressão, sem resposta à terapêutica curativa. A mediana da idade no momento do óbito foi 10 anos. A dor foi o sintoma mais prevalente. Todo paciente com relato de dor recebeu medicação analgésica. A maioria fez uso de opióide fraco (55,2%) e/ou forte (65,5%). Os pacientes foram acompanhados por residentes de pediatria. Participação de outros profissionais também foi documentada: 86,2% foram acompanhados pelo serviço social, 69% pela psicologia, dentre outros. Havia descrição explícita de limitação de terapêutica invasiva nos prontuários de 26 pacientes que faleceram devido à progressão da doença. Todas essas decisões foram compartilhadas com as famílias.

Conclusões: A instituição onde foi realizado este estudo, apesar de não possuir equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos, apresenta os requisitos necessários para desenvolvimento de um programa específico. Ficou evidente a importância da abordagem da dor e outros sintomas prevalentes nas crianças com câncer envolvendo equipe multidisciplinar integrada. Houve discussão com a maioria das famílias sobre limitação de terapêutica invasiva, mas não foi encontrado registro de plano terapêutico, bem definido e coordenado, para os cuidados paliativos.

INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo em pediatria, segundo a Organização Mundial de Saúde, é o cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e alma, com suporte para toda a família. O foco dessa abordagem é a identificação e o tratamento precoce da dor e de outros sintomas, com a meta de proporcionar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e seus familiares. A participação de uma equipe multidisciplinar é considerada fundamental, e esse cuidado pode ser oferecido em instituições de nível terciário, primário e até mesmo no domicílio dos pacientes⁽¹⁾.

Atualmente, inúmeras são as crianças com necessidade de cuidados paliativos⁽²⁾. Entre esses pacientes encontram-se as crianças portadoras de neoplasias. A cada ano, 200.000 crianças e adolescentes são diagnosticados com câncer no mundo inteiro. No Brasil, nas crianças e adolescentes com idade entre 1 e 19 anos, a taxa de mortalidade por câncer correspondeu a 8% em 2005, sendo a segunda causa de morte nessa população. Como a primeira causa de morte nessa faixa etária se deve a causas externas, tal fato revela que a mortalidade por câncer já é a primeira causa de morte por doença nos pacientes com idade entre 1 e 19 anos. Iniciativas globais direcionadas para o cuidado dessas crianças são, conseqüentemente, necessárias e urgentes^(3,4).

O presente estudo tem como objetivo central avaliar a abordagem dos cuidados paliativos nos pacientes com doenças onco-hematológicas que evoluíram para o óbito na enfermaria pediátrica em um hospital terciário.

É importante afirmar que os cuidados paliativos devem ser introduzidos no momento do diagnóstico; entretanto, quando as medidas curativas diminuem e/ou as condições clínicas dos pacientes declinam, os cuidados paliativos se tornam uma necessidade absoluta⁽⁵⁾ – por esse motivo, a casuística do estudo foi constituída por pacientes que faleceram.

PACIENTES E MÉTODOS

Estudo transversal observacional. Foram incluídos todos os pacientes com diagnóstico de doenças onco-hematológicas, com idade inferior a 18 anos, que evoluíram para o óbito na enfermaria pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2011.

Foram excluídos os pacientes com outras doenças que também necessitavam de cuidados paliativos e que evoluíram para o óbito no período do estudo. Foram também excluídas as crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas que faleceram no domicílio, pronto-atendimento, centro de tratamento intensivo do HC-UFMG ou em outro hospital.

Realizou-se uma coleta retrospectiva dos dados a partir da análise dos prontuários médicos dos pacientes selecionados. Tais dados foram referentes à última internação, que teve como desfecho o óbito dos pacientes.

Foram coletados dados referentes aos principais itens que fazem parte de uma boa abordagem em cuidados paliativos: abordagem da dor, prevalência da dor e de outros sintomas, participação de uma equipe multiprofissional, comunicação entre a equipe médica e a família/paciente sobre o caso e a evolução do mesmo, desejo da família em ir para casa, acompanhamento do paciente pelo serviço de atenção domiciliar e limitação de terapêutica invasiva.

O coeficiente de correlação de *Spearman* foi utilizado para avaliar a correlação entre idade ao óbito e número de sintomas apresentados pelo paciente. O teste não paramétrico de Mann-Whitney foi utilizado para comparar a idade no momento do óbito e a duração da internação entre o grupo de pacientes com até três sintomas e aquele com quatro ou mais sintomas. Valor de *p* menor ou igual a 0,05 foi considerado significativo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Parecer ETIC0054.0.203.000-11).

RESULTADOS

No período de janeiro de 2009 a dezembro de 2011 foram registrados 44 óbitos na enfermaria pediátrica do HC-UFMG. Desses, 29 (66%) eram pacientes com doenças onco-hematológicas e foram incluídos no estudo. Os demais apresentavam outras doenças, como doenças neurológicas (18%) e cardiopatia (9%).

Entre os 29 pacientes selecionados, 18 (62,1%) eram do sexo masculino. A mediana da idade no momento do diagnóstico e do óbito foi seis e dez anos, respectivamente. Quarenta e cinco por cento dos pacientes apresentavam doenças/neoplasias hematológicas (leucemia ou anemia aplástica) e 55% eram portadores de tumores sólidos. Vinte e sete (93,1%) apresentavam doença em progressão, sem resposta à terapêutica curativa. Destes, três pacientes receberam quimioterapia considerada paliativa e apenas um recebeu quimioterapia com perspectivas curativas, mesmo com a presença de progressão da doença e de limitação de terapêutica invasiva.

Dez pacientes (34,4%) apresentavam sequela neurológica, com graus variados de déficit cognitivo. Seis pacientes eram traqueostomizados (todos com sequela neurológica), treze faziam uso de sonda enteral e um possuía gastrostomia.

A mediana da duração da internação foi 40 dias. Oito pacientes (27,5%) tiveram pelo menos uma admissão no centro de tratamento intensivo pediátrico durante o período desta internação.

O detalhamento dos dados referentes à caracterização da casuística encontra-se nas tabelas 1 e 2.

A mediana do número de sintomas apresentados por paciente foi quatro. Os principais sintomas e suas prevalências estão apresentados na tabela 3. A dor foi o sintoma mais prevalente, presente em quase 80% dos pacientes.

Foi observada correlação fraca entre o número de sintomas apresentados e a idade dos pacientes no momento do óbito ($r=0.37$; $p=0,05$), ou seja, quanto mais elevada a idade do paciente mais numerosos os sintomas apresentados. No entanto, quando a variável número de sintomas foi categorizada em até três sintomas e quatro

ou mais sintomas, não se constatou diferença significativa da idade no momento do óbito entre os grupos com mais ou menos sintomas ($p=0,14$).

Em relação à abordagem da dor observou-se que todo paciente com relato de dor fez uso de algum tipo de medicação analgésica: 48,3% fizeram uso de analgesia comum e a maioria fez uso de opióide fraco e/ou forte, 55,2 e 65,5%, respectivamente. Três pacientes foram acompanhados pela clínica da dor. Não houve nenhum registro de escalas para avaliação da intensidade da dor e/ou uso de medidas não farmacológicas para alívio da dor.

Sobre a abordagem multidisciplinar, todos os pacientes foram acompanhados por residentes de pediatria geral, supervisionados por preceptores do corpo clínico da instituição, e pela equipe da enfermagem. Todos os pacientes foram também assistidos por hematologistas ou oncologistas pediátricos, conforme sua doença de base. A participação dos demais profissionais encontra-se registrada na tabela 4. Em relação ao acompanhamento pela terapia ocupacional foram considerados apenas os atendimentos individuais, sendo excluídas as participações em grupo, como o atendimento na brinquedoteca do hospital. Os registros de participação do serviço social não se encontravam nos prontuários médicos, sendo obtidos em arquivos próprios. Dos pacientes acompanhados pela psiquiatria, todos tiveram medicação psiquiátrica prescrita (antidepressivos e ansiolíticos) e apenas um não foi acompanhado simultaneamente pelo serviço de psicologia. A abordagem psicológica, por sua vez, foi considerada tanto para a família quanto para o paciente.

Em 96,5% (28/29) dos prontuários havia relato de comunicação explícita entre a equipe e a família, sobre a evolução do caso e sua gravidade, tratamento proposto e/ou outras questões, incluindo limitação de terapêutica invasiva, quando indicado. No prontuário de um paciente, que faleceu com complicação da doença, não havia relato de comunicação entre a equipe e a família. Somente em três casos houve registro de comunicação explícita entre a equipe e os pacientes, que tinham idade de 14, 15 e 17 anos no momento do óbito (pacientes 27, 7 e 1 da tabela 2).

Em quatro prontuários médicos havia descrição do desejo da família de levar o paciente para casa, todos com limitação de terapêutica invasiva. Quatro pacientes eram acompanhados pelo serviço de atenção domiciliar do hospital, mas entre esses

pacientes não houve relato no prontuário do desejo da família em retornar ao domicílio. Desses quatro pacientes, dois tiveram visita domiciliar pós-óbito. Vinte e cinco das 29 crianças (92,5%) tiveram relato explícito no prontuário da presença de um familiar no momento do óbito, na maioria das vezes (8/25 casos) a mãe era a acompanhante sozinha, seguida do pai sozinho (quatro casos). Em apenas dois casos, pai e mãe estavam juntos no momento do óbito. Nos demais o acompanhante era outro familiar ou não foi possível identificá-lo.

Dos pacientes estudados, dois evoluíram para o óbito com complicações secundárias ao tratamento, os demais, 27 (93,1%), faleceram devido à progressão da doença. Entre estes havia descrição explícita no prontuário, pela equipe médica, de limitação de terapêutica invasiva em 26 casos (96,3%) – desses, dez pacientes (38,4%) tiveram a limitação de terapêutica invasiva antes da última internação. Em todos os 26 casos a decisão foi compartilhada com a família. Apenas uma criança faleceu de progressão da doença e não teve limitação de terapêutica invasiva. Nesse caso, apesar da equipe médica afirmar a ausência de terapia curativa para o paciente, os pais negavam a evolução desfavorável da doença e não aceitavam limitar terapêuticas. Esse paciente, assim como os outros dois que faleceram com complicações secundárias ao tratamento, foram os únicos que receberam manobras de ressuscitação cardiopulmonar antecedendo ao óbito. Três pacientes, que eram traqueostomizados, faleceram em ventilação mecânica, mas em nenhum deles houve ressuscitação cardiopulmonar.

Apesar da limitação de terapêutica invasiva ser descrita explicitamente no prontuário de 26 crianças, esses limites só foram bem definidos em 16 (61,5%) pacientes; ou seja, em 38,5% dessas 26 crianças o médico assistente não descreve com clareza qual terapêutica deve ou não ser oferecida para o paciente, utilizando expressões vagas, como “medidas de conforto”, “cuidados paliativos”, “limitação de esforço terapêutico”.

DISCUSSÃO

Atualmente, cerca de 80% das crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer podem ser curadas. Esse avanço deve-se, em grande parte, ao emprego de protocolos terapêuticos bastante complexos e agressivos com grande potencial de comprometimento da qualidade de vida desses pacientes. Apesar dos altos índices de cura, a morbidade e a mortalidade relacionadas a essas doenças ainda são bastante significativas^(3,4). Logo, lidar com esse novo perfil de paciente é um desafio da atualidade para os pediatras.

Na enfermaria onde foi conduzida esta pesquisa, no período de estudo, foram registrados 44 óbitos. Todas essas crianças eram portadoras de doenças complexas e necessitavam de cuidados paliativos. Os pesquisadores optaram por excluir crianças que não eram portadoras de doenças onco-hematológicas para avaliar uma população na qual a assistência oferecida fosse mais homogênea. Optou-se também, por incluir os dois pacientes que faleceram com complicações relacionadas ao tratamento, uma vez que os cuidados paliativos devem ser iniciados no momento do diagnóstico⁽⁶⁾.

O controle impecável da dor e de outros sintomas é a principal estratégia na abordagem de crianças que necessitam de cuidados paliativos⁽²⁾. A importância da associação entre idade e número de sintomas apresentados é motivo de controvérsia na literatura^(7,8). No presente estudo, não foi observada correlação importante entre a idade dos pacientes e o número de sintomas apresentados.

Nos pacientes com câncer, a dor constitui um fator importante do sofrimento relacionado à doença⁽⁵⁾. Assim como a maioria dos estudos, a dor foi o sintoma mais prevalente na presente casuística^(7,9,10).

A avaliação da dor deve ser direcionada de acordo com a idade e o desenvolvimento da criança⁽²⁾. Sempre que possível, o relato próprio da criança sobre a presença da dor ou de outros sintomas deve ser valorizado, sendo considerado o padrão ouro⁽¹¹⁾. Para avaliação da intensidade da dor, o uso de escalas é recomendado, devendo ser também utilizadas para acompanhar a evolução do tratamento⁽¹⁾. Entretanto, na enfermaria onde foi realizado o estudo, não foram utilizados

instrumentos para avaliação da dor, o que não permitiu aferir se a medicação utilizada estava adequada à intensidade do sintoma e se foi obtido o seu alívio.

A falta de controle adequado da dor é o cerne das deficiências observadas na abordagem dos cuidados paliativos em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. A disponibilidade e consumo de opióides, considerados indicadores amplos do alívio da dor relacionada ao câncer, ainda são restritos nesses países^(3,12). No entanto, no presente estudo, observou-se que todo paciente com relato de dor fez uso de analgesia e houve uma maior utilização de opióides fortes e fracos, quando comparados aos analgésicos comuns.

A OMS preconiza para o tratamento da dor, entre outros fatores, o uso da escada analgésica. De acordo com a escada, a dor é classificada em leve, moderada e grave sendo a analgesia utilizada em ordem crescente (primeiro degrau, analgésicos comuns para dor leve, segundo degrau, opióides fracos para dor moderada, e no último degrau os opióides fortes para dor intensa) e de acordo com a intensidade da dor^(1,13). Como a maioria dos pacientes do estudo fez uso de opióide forte, é possível inferir que, apesar da ausência do uso de escalas, nesses casos a dor foi considerada grave.

Medidas não farmacológicas como musicoterapia e massagem, também não foram descritas nos prontuários médicos. Tais medidas fazem parte do manejo integral da dor, apresentam um efeito sinérgico ao tratamento medicamentoso e devem ser complementares às medidas farmacológicas^(1,14).

No presente estudo não foram identificados apenas sintomas físicos. Sintomas psicológicos, como humor deprimido, alteração do sono e irritabilidade também foram encontrados. Na literatura, a presença de sintomas psicológicos é descrita como causa importante de sofrimento para as crianças com câncer e, frequentemente, esses sintomas não são abordados pela equipe médica^(2,8,10).

Reconhecendo a complexidade dos cuidados necessários para os pacientes com doenças ameaçadoras à vida, a participação de uma equipe multidisciplinar é pré requisito para oferecer uma assistência ótima às crianças e suas famílias⁽¹⁵⁾. Para que a abordagem paliativa seja eficaz é necessário que o paciente seja avaliado em quatro

grandes dimensões: somática, espiritual, social e psicológica⁽¹⁾. Nesta casuística, verificou-se que uma parcela importante dos pacientes foi atendida por equipe multidisciplinar, mas o desenho do estudo não permitiu avaliar se esse acompanhamento foi eficaz para alívio dos sintomas físicos ou psicológicos relatados.

Observou-se que um grande número de profissionais de diversas áreas participou da assistência ao paciente e também, em alguns casos, aos familiares. Apenas pelo registro médico não foi possível avaliar se realmente houve interação entre a equipe, o que é essencial no acompanhamento multidisciplinar. O funcionamento ideal dessa equipe requer treinamento, comunicação e definição das funções e responsabilidades de cada membro⁽¹⁵⁾.

No serviço onde foi conduzido este estudo não há especialistas, médicos e/ou enfermeiros, em cuidado paliativo pediátrico. Mas intervenções paliativas não devem se limitar a especialistas⁽¹¹⁾. A Academia Americana de Pediatria afirma que pediatras gerais e de diversas áreas de atuação devem estar aptos para lidar com questões paliativas⁽⁶⁾. É importante a presença de um coordenador dentro da equipe multidisciplinar, para assegurar que a mesma trabalhe como uma entidade única⁽¹¹⁾. Todos os pacientes do estudo foram acompanhados por residentes de pediatria, supervisionados por preceptores e especialistas em hematologia ou oncologia pediátrica. Esse achado sugere que esses profissionais poderiam assumir o papel de coordenadores da equipe, uma vez que criam, ao longo da internação, um bom vínculo com as crianças e suas famílias e têm contato frequente com todos os profissionais envolvidos no cuidado a esses pacientes⁽⁶⁾.

Dentre os pacientes que faleceram com progressão da doença, apenas quatro recebiam quimioterapia no momento do óbito, sendo que em três desses casos a quimioterapia foi empregada como componente das medidas paliativas. Pesquisadores de diferentes países demonstraram que crianças que receberam tratamento quimioterápico no final da vida apresentaram um maior número de sintomas quando comparadas com as crianças que não receberam quimioterapia, com maior probabilidade de controle inadequado da dor e de outros sintomas e pior qualidade de vida em relação àqueles que faleceram com a doença em progressão sem quimioterapia^(8,9,10,16). Entretanto, a escolha entre quimioterapia paliativa, curativa e

suspensão da quimioterapia é uma decisão difícil para a equipe médica e para a família⁽¹⁷⁾. Essa dificuldade pode refletir relutância dos profissionais em revelar o prognóstico desfavorável e em discutir uma transição de tratamento curativo para paliativo com os pais e pacientes⁽¹⁶⁾.

Na maioria absoluta dos casos incluídos neste estudo, houve evidência de comunicação entre a equipe e a família do paciente. Pelo registro médico, em três prontuários também foi identificada comunicação direta com o paciente; todos adolescentes. Entretanto, esses pacientes não participaram da decisão de limitar terapêuticas, apenas seus pais. Estudos ressaltam que tanto os médicos quanto os pais, devem conversar com a criança doente sobre seus sentimentos, seus medos e suas angústias. Evitar esse tipo de comunicação ignora o fato que as crianças doentes, na maioria das vezes, estão conscientes de sua situação⁽⁶⁾.

Nos prontuários médicos analisados havia descrição clara do desejo de quatro famílias em levar os pacientes para a casa; todos cientes que a doença estava em progressão. Não há como afirmar que outras famílias não tinham essa vontade apenas pela avaliação do prontuário. O local da morte é um importante indicador da qualidade dos cuidados ao final da vida⁽¹⁸⁾. Morrer em casa, quando possível, é a preferência da maioria das famílias dos pacientes com câncer⁽¹⁹⁾. Alguns estudos recentes apontam uma tendência importante de aumento do número de óbitos em *hospices* e um declínio do número de óbitos dentro do hospital⁽¹⁸⁾. No entanto, mesmo em países desenvolvidos, o acesso a *hospices*, direcionados para a assistência de pacientes pediátricos ao final da vida, ainda é limitado⁽²⁰⁾.

Não foi possível determinar, durante o período em questão, quantas crianças com câncer, acompanhadas no HC-UFMG, faleceram no domicílio. Entretanto, conforme relato das equipes de hematologia e oncologia pediátrica (comunicação pessoal – dados não publicados), acredita-se que a maioria dos óbitos foram intra-hospitalares. Morrer em casa depende de vários fatores, como o suporte oferecido à família e a participação de uma equipe multidisciplinar⁽²¹⁾. Os dados relacionados ao local da morte em estudos brasileiros são limitados. Pesquisa realizada em hospital do sudeste do Brasil, envolvendo crianças com câncer em cuidados no final da vida, evidenciou que a maioria faleceu no domicílio. Esse hospital, porém, possuía equipe

multidisciplinar em cuidados paliativos pediátricos, o que pode ter favorecido tal fato⁽²¹⁾.

No presente estudo, houve relato de visitas ou atendimentos pós-óbito apenas para duas crianças, as quais eram acompanhadas pelo programa de atenção domiciliar da instituição. O cuidado pós óbito, durante o luto, também é uma intervenção importante nos cuidados paliativos e tem um impacto positivo para as famílias^(2,11).

Jefferson Piva publicou em 2011 um artigo de revisão sobre os dilemas e as dificuldades envolvendo decisões de final de vida e cuidados paliativos em pediatria. O autor esclarece que as decisões sobre limitação de terapêutica fútil devem ser compartilhadas com o paciente e a família, exatamente como aconteceu neste estudo⁽²²⁾. No único caso onde houve divergência entre equipe médica e família, apesar da progressão da doença, o paciente foi submetido a intervenções invasivas, como reanimação cardiopulmonar.

Tonelli *et al.* avaliaram o perfil de assistência aos pacientes pediátricos que evoluíram para o óbito, na mesma instituição onde foi conduzida esta pesquisa. O envolvimento dos pais durante as discussões foi observado em apenas 20,8% dos casos⁽²³⁾. Tal fato difere significativamente dos resultados obtidos neste estudo, no qual houve discussão com os pais de todas as crianças com doença progressiva. Algumas hipóteses podem ser aventadas para essa diferença. No estudo de Tonelli *et al.*, foram avaliados todos os óbitos pediátricos do hospital, incluindo pacientes com diversas doenças e em setores variados, como unidade neonatal, centro de tratamento intensivo, bloco cirúrgico, pronto atendimento e enfermaria pediátrica⁽²³⁾.

Outro fator que pode ter facilitado a discussão dessas questões com a família, é que a maioria dos pacientes desta casuística já apresentava vínculo, pelo menos, com a equipe de hematologia ou oncologia pediátrica, o que pode ser demonstrado pelo intervalo entre o diagnóstico da doença de base e a ocorrência do óbito, superior a um ano para a maioria dos pacientes. Também deve ser considerado que 38% dos pacientes tiveram a limitação de terapêutica definida antes da última internação. De acordo com Heller & Solomon, os pais consideram que a consistência e a continuidade do relacionamento com a equipe médica é fundamental⁽²⁴⁾. Serem acompanhados por médicos que, na sua percepção, conhecem e se preocupam com eles e seus filhos,

contribui para que confiem que o cuidado prestado será o melhor possível, evitando atitudes de desconfiança, hipervigilância ou frustração⁽²⁴⁾.

Deve ser ressaltado, ainda, que nos últimos anos houve uma mudança cultural na prática médica: a abordagem paternalista foi substituída por uma abordagem que reconhece o papel e a importância da família e do paciente⁽²⁵⁾.

Um dos possíveis fatores que explicam essa mudança de paradigma é o atual Código de Ética Médica brasileiro que explicita em vários artigos o dever do médico de *“oferecer cuidados paliativos aos pacientes com doenças incuráveis e terminais, sem empreender ações terapêuticas inúteis e levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente, ou na sua impossibilidade, a de seu representante legal”*⁽²⁶⁾.

Limitar terapêuticas invasivas significa excluir intervenções fúteis, que não contribuem no controle da doença e nem trazem melhora da qualidade de vida do paciente⁽²²⁾. Tais limitações, contudo, devem ser individualizadas, como foi observado neste estudo^(6,22). Podem ser tomados como exemplo os seis pacientes traqueostomizados. Todos tiveram limitação de terapêutica invasiva, sendo que três faleceram sem suporte ventilatório mecânico. Por isso, a importância do pediatra assistente registrar aquilo que deve ou não ser feito, após apropriada conversa com a família, e não utilizar expressões imprecisas como: “medidas de conforto”. Deve ser ressaltado que alguns termos foram utilizados de maneira inadequada. Muitas vezes, durante avaliação do prontuário, observou-se que alguns médicos consideravam a expressão “medidas de cuidados paliativos” similar a “limitação de terapêutica fútil”.

Esses achados reforçam a impressão de que ainda há profissionais que consideram cuidados paliativos como os cuidados que antecedem a morte⁽²²⁾. Há alguns anos, cuidados paliativos e curativos eram considerados abordagens excludentes; sendo o cuidado paliativo iniciado apenas após exauridas as possibilidades curativas. Atualmente, são tratamentos complementares, e os cuidados paliativos devem ser implementados no momento inicial do diagnóstico de doenças ameaçadoras à vida. A integração precoce dessas abordagens facilita a discussão de questões médicas delicadas entre a equipe e a família, como limitação de terapêuticas invasivas e cuidados ao final da vida^(27,28), além de permitir uma melhor qualidade de vida para os pacientes.⁽²⁹⁾

As limitações deste estudo referem-se, principalmente, ao número relativamente pequeno de casos e à falta de dados sobre os óbitos ocorridos no domicílio ou em outros setores do hospital como o centro de terapia intensiva e pronto-atendimento. Entretanto, houve facilidade de encontrar prontuários médicos com descrições claras e de fácil compreensão. Tal fato, provavelmente, se deve ao caráter acadêmico da instituição, onde alunos e residentes participam ativamente da assistência médica, supervisionados por médicos do corpo clínico do hospital, na sua maioria docentes. Ressalta-se ainda que todos os prontuários dos pacientes incluídos foram encontrados, ou seja, não houve perdas na casuística.

Os resultados do presente estudo mostraram que a instituição no qual foi realizado, apesar de não possuir uma equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos, apresenta a maioria dos requisitos necessários para a implementação de um programa específico⁽⁶⁾. Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, ainda são inúmeras as dificuldades para acompanhamento das crianças com câncer. Atraso no diagnóstico, limitações de recursos e dificuldades financeiras são alguns dos obstáculos encontrados. Entretanto, tais fatos não devem impedir o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos pediátricos, que devem ser considerados prioridade em hospitais terciários^(3,11).

Ficou evidente a importância da abordagem adequada da dor e de outros sintomas nas crianças com necessidade de cuidados paliativos, especificamente as crianças com câncer. Para que essa abordagem seja realmente eficaz, a participação de profissionais de diversas áreas, com integração real entre a equipe é fundamental. Também se pode notar que outras ferramentas poderiam favorecer essa abordagem, como o uso de escalas para avaliação da intensidade da dor e emprego de medidas não farmacológicas, as quais não foram utilizadas.

Apesar da participação de vários profissionais no cuidado dos pacientes incluídos no estudo e da discussão com a imensa maioria sobre limitação de terapêutica invasiva, não foi encontrada descrição nos prontuários de um plano terapêutico bem definido. Esse plano consiste em discutir com os pacientes e a família, antecipadamente, a assistência que será prestada. Não devem ser abordados apenas aspectos médicos, como métodos diagnósticos, intervenções terapêuticas e limitação

de terapêutica invasiva, mas também questões sobre como a criança gosta de ser tratada, o que e quem é importante para ela e sua família. Esse planejamento deve ser reavaliado ao longo do acompanhamento e de acordo com as mudanças no quadro clínico e expectativas⁽⁶⁾.

Treinar habilidades de comunicação, desenvolver a capacidade de interagir com outros profissionais, saber lidar com as dificuldades inerentes ao processo da morte são alguns itens que devem ser aprimorados pelos profissionais do hospital⁽²⁷⁾. Dessa maneira, uma assistência ótima será oferecida aos pacientes ao longo de todo o processo da doença, quer a etapa final seja a cura ou a morte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>
- 2) Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*. 2006 Feb; 9(1):163-81.
- 3) Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Morrissey L, Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr*. 2013 Feb; 25(1):3-15.
- 4) Instituto Nacional de Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados do registro de base populacional e mortalidade. Rio de Janeiro:2008.
- 5) Pinto AC, Cunha AA, Othero MB, Bettebga RT, Barbosa SM, Chiba T et al. Manual de Cuidados Paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009
- 6) American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000 Aug; 106:351-7.
- 7) Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, Van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, Van den Ende CH. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Aug; 49(2):160-5.
- 8) Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT et al. The Measurement of symptoms in children with cancer. 2000 May; 19(5): 363-377.
- 9) Beretta S, Polastri D, Clerici CA, Casanova M, Cefalo G, Ferrati A et al. End of Life in Children with Cancer: Experience at the Pediatric Oncology Department of the Istituto Nazionale Tumori in Milan. *Pediatr Blood Cancer*. 2010 Jan; 54(1):88-91.
- 10) Heath JA, Clarke NE, Donath SM, McCarthy M, Anderson VA, Wolfe J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Med J Aust*. 2010 Jan 18; 192(2):71-75.
- 11) Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010 Jul; 40(6):120-51.
- 12) Delgado E, Barfiel RC, Baker JN, Hinds PS, Yang J, Nambayan A et al. Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world. *Eur J Cancer*. 2010 Aug; 46: 2260-2266.
- 13) Vargas-Schaffer G. Is the WHO analgesic ladder still valid? Twenty-four years of experience. *Can Fam Physician*. 2010 Jun;56(6):514-517.

- 14) Araujo CM, Oliveira BM, Pereira YS . Avaliação e tratamento da dor em oncologia pediátrica. Revista Médica de Minas Gerais (Belo Horizonte). 2012 Dec; 22(Supl7):S22-S31.
- 15) Vissers KCP, Van Den Bran MWM, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C et al. Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach. Pain Pract. 2012 Dec ;14. doi: 10.1111/papr.12025.
- 16) Tang ST, Hung YN, Liu TW, Lin DT, Chen YC, Wu SC et al. Pediatric end of life care for Taiwanese children who died as a result of cancer from 2001 through 2006. J Clin Oncol. 2011 Mar; 29(7): 890-894.
- 17) Tomlison D, Bartels U, Gammon J, Hinds PS, Volpe J, Bouffet E et al. Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. CMAJ. 2011 Nov; 22;183(17):E1252-8. doi: 10.1503/cmaj.110392. Epub 2011 Oct 17.
- 18) Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. BMC Public Health. 2011 11:228.
- 19) Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. J Clin Oncol. 2007; Oct; 25 (28): 4472-4476.
- 20) Widger K, Davies D, Drouin DJ, Beaune L, Daoust L, Farran RP et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. Arch Pediatr Adolesc Med. 2007 Jun;161(6):597-602.
- 21) Kurashima AY, Latorre MRD, Teixeira SAP, Camargo B. Factors associated with location of death of children with cancer in palliative care. Palliat Support Care. 2005 Jun;3(2):115-119.
- 22) Piva JP , Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev. bras. ter. intensiva; 2011; 23(1):78-86.
- 23) Tonelli HAF, Mota JAC, Oliveira JS. Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. J Pediatr. 2005; 81(2):118-125.
- 24) Heller KS, Solomon MZ. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. J Pediatr Nurs. 2005 Oct; 20(5):335-346.
- 25) Weidner NJ. Pediatric Palliative Care. Curr Oncol Rep. 2007; 9: 437-439.

26) Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Disponível em www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_1.asp

27) Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P et al. II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. Rev. Bras. Ter. Intensiva; 2011; 23(1): 24-9.

28) Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. Clin Pediatr Emerg Med. 2007 Sep;8(3):212-219.

29) Temel JS, Greer JA, Musikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. NEJM. 2010 Aug;363:733-42.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo ficou evidente que o HC-UFG apresenta a maioria dos requisitos necessários para a formação de uma equipe consistente, especializada em Cuidados Paliativos Pediátricos.

Apesar de não possuir equipe especializada, já existe na instituição um trabalho não sistematizado desenvolvido pelos diversos profissionais – pediatras, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros – envolvidos no cuidado das crianças e adolescentes internados na enfermaria e CTI pediátricos. Esse grupo encontra-se em reuniões semanais e busca-se elaborar planos terapêuticos para os pacientes internados com doenças crônicas complexas. Tal trabalho teve início há aproximadamente dois anos, mas não foi possível determinar se os pacientes do estudo foram incluídos nesses encontros.

A sistematização do trabalho desenvolvido por esse grupo poderá resultar em grande avanço no cuidado prestado a esses pacientes. Algumas medidas podem ser implantadas imediatamente, como o uso de instrumentos adequados para a avaliação da intensidade da dor e utilização de medidas não farmacológicas para o seu alívio. Atualmente, no CTI pediátrico, escalas para avaliar a intensidade da dor já fazem parte da rotina dos médicos assistentes, o que, infelizmente, não acontece ainda na enfermaria.

Também parece possível, como conduta imediata, adotar a rotina de descrição nos prontuários médicos do plano terapêutico estabelecido nas reuniões, assim como a sua discussão com a família e o paciente.

Merece ser comentado que os resultados referentes à limitação de terapêutica invasiva coletados nesta pesquisa não foram totalmente explorados no artigo principal. A maioria dos estudos sobre limitação de terapêutica invasiva em pediatria restringe-se ao ambiente do centro de tratamento intensivo. Entretanto, observou-se que na população estudada número significativo de pacientes teve limitação de terapêutica invasiva. Foi percebida a importância da discussão dessa questão com a família e do registro adequado pelo médico assistente, pois as condutas são definidas

para cada paciente individualmente. Dessa forma, pretende-se a elaboração de um segundo artigo explorando esses resultados.

A partir do presente estudo, novas pesquisas poderão ser feitas sobre cuidados paliativos e abordagem da dor em pacientes com outras doenças. Outros temas, como as preferências família/paciente sobre cuidados ao final da vida e local da morte, também poderão ser contemplados.

Espera-se que este estudo tenha um impacto positivo sobre a assistência das crianças do Hospital das Clínicas da UFMG, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias e contribuindo para uma pediatria cada vez melhor dentro da instituição.

APÊNDICES

Apêndice 1a - Variáveis demográficas associadas a cada paciente, intervalo entre diagnóstico e óbito (anos), duração (em dias) da internação na qual foi constado o óbito, presença ou ausência de seqüela neurológica, presença de traqueostomia, dispositivo para alimentação, admissão no Centro de Terapia Intensiva (CTI) durante a última internação – Codificada: 1(sim); 2(não)

Paciente	Diagnóstico	Gênero	Idade ao diagnóstico (em anos)	Idade ao óbito (em anos)	Intervalo entre diagnóstico e óbito (anos)	Duração (em dias) da última internação	Seqüela neurológica	Presença de Traqueostomia	Dispositivo para alimentação	Admissão CTI?
1	Osteossarcoma	M	16	17	0,7	59	2	2	1 – SE	1
2	Leucemia mielóide aguda	M	1	1	0,2	73	2	2	2	2
3	Anemia aplástica	M	4	7	2,9	57	2	2	2	1
4	Cordoma de Clivus	F	2	3	0,7	129	1	1	1 – SE	1
5	Glioma	M	4	5	1,1	6	1	2	1 – SE	2
6	Tumor de tronco encefálico	M	8	9	0,7	4	1	2	1 – SE	2
7	Anemia aplástica	M	14	15	0,4	23	2	2	2	2
8	Hepatoblastoma	F	1	2	0,5	40	2	2	2	2
9	Carcinoma adrenocortical	M	2	2	0,3	95	1	1	2	1
10	Ependimoma anaplásico	F	5	10	4,6	13	1	2	1 – SE	2
11	Carcinoma supra renal	M	14	15	0,4	7	1	2	2	2
12	Astrocitoma anaplásico	F	12	13	1,0	6	1	1	1 – SE	2
13	Leucemia linfóide aguda	F	3	7	4,0	44	2	2	2	2
14	Leucemia linfóide aguda	M	10	12	2,3	7	2	2	2	2
15	Leucemia linfóide aguda	M	7	9	1,8	4	2	2	2	2
16	Astrocitoma anaplásico	M	12	13	0,9	81	1	1	1 – SE	2

Paciente	Diagnóstico	Gênero	Idade ao diagnóstico (em anos)	Idade ao óbito (em anos)	Intervalo entre diagnóstico e óbito (anos)	Duração (em dias) da última internação	Sequela neurológica	Presença de Traqueostomia	Dispositivo para alimentação	Admissão CTI?
17	Leucemia linfóide aguda	M	4	8	4,4	111	2	2	2	2
18	Astrocitoma anaplásico	M	9	10	0,3	58	1	1	1 – SE	1
19	Leucemia mielóide aguda	M	1	1	0,1	43	2	2	2	2
20	Glioblastoma	M	9	10	0,9	13	2	2	1 – SE	2
21	Anemia aplástica	M	7	17	10,1	50	2	2	2	2
22	Leucemia linfóide aguda	F	15	16	1,2	104	2	2	2	1
23	Leucemia mieloide aguda	F	2	3	0,7	14	2	2	1 – SE	2
24	Meduloblastoma	M	6	11	5,4	246	1	1	1 – gastro	1
25	Leucemia linfóide aguda	F	5	11	6,1	34	2	2	1 – SE	2
26	Neuroblastoma	F	3	4	1,2	24	2	2	1 – SE	1
27	Neurofibromatos e tipo 1	F	7	14	7,5	59	2	2	1 – SE	2
28	Leucemia linfocítica aguda	F	2	5	3,1	21	2	2	2	2
29	Osteossarcoma	M	9	10	1,8	3	2	2	2	2

M: masculino, F: feminino

Gastro: Gastrostomia, SE: Sonda Enteral

Apêndice 1b – Abordagem da dor: relato explícito de dor, uso de analgesia comum, opióide fraco, opióide forte, uso de escalas para avaliação da intensidade da dor, uso de medidas não farmacológicas e participação da clínica da dor (Codificada – 1:sim – 2:não)

Paciente	Relato explícito de dor?	Analésico comum?	Opióide fraco?	Opióide forte?	Uso de escalas?	Medidas não farmacológicas?	Participação da Clínica de dor?
1	1	1	1	1	2	2	1
2	2	2	2	2	2	2	2
3	1	2	1	1	2	2	2
4	1	2	1	2	2	2	2
5	1	2	1	2	2	2	2
6	2	2	2	1	2	2	2
7	1	1	2	1	2	2	2
8	1	2	1	1	2	2	2
9	1	1	1	1	2	2	2
10	2	2	2	2	2	2	2
11	2	2	2	2	2	2	2
12	2	2	2	2	2	2	2
13	1	1	1	1	2	2	2
14	1	1	2	1	2	2	2
15	1	2	1	1	2	2	2
16	1	1	2	2	2	2	2
17	1	2	2	1	2	2	2
18	2	2	2	2	2	2	2
19	1	1	2	2	2	2	2
20	1	1	2	1	2	2	1
21	1	1	1	1	2	2	1
22	1	1	1	1	2	2	2
23	1	2	1	2	2	2	2
24	1	1	1	1	2	2	2
25	1	1	1	1	2	2	2
26	1	1	1	1	2	2	2
27	1	2	1	1	2	2	2
28	1	2	1	1	2	2	2
29	1	1	2	1	2	2	2

Apêndice 1c – Prevalência de outros sintomas além da dor: náusea/vômitos, constipação, dispnéia, humor deprimido, fraqueza, ansiedade, hiporexia, irritabilidade, alteração do sono (Codificada – 1:sim – 2:não)

Paciente	Náusea/vômitos	Constipação	Dispnéia	Humor deprimido	Fraqueza	Ansiedade	Hiporexia	Irritabilidade	Alteração do sono
1	2	1	1	1	2	1	1	2	1
2	1	2	2	2	2	2	1	1	2
3	1	1	1	1	2	1	2	2	2
4	1	1	2	2	2	2	2	2	2
5	2	2	1	2	2	2	2	2	2
6	2	2	1	2	2	2	2	2	2
7	1	1	2	1	2	2	1	2	1
8	1	2	1	2	2	2	1	2	2
9	1	2	2	2	2	2	2	2	2
10	2	2	1	2	2	2	2	2	2
11	1	2	2	1	2	1	1	2	2
12	2	2	2	2	2	2	2	2	2
13	1	2	1	1	2	1	2	2	2
14	1	2	1	2	2	2	2	2	2
15	2	1	1	2	2	2	1	2	2
16	2	1	1	2	2	2	2	2	2
17	1	2	1	2	2	2	2	2	2
18	1	1	1	2	2	2	2	2	2
19	2	2	2	2	2	2	1	1	2
20	1	1	2	1	2	2	2	2	2
21	1	1	2	1	2	2	2	2	1
22	1	1	1	1	1	1	1	2	2
23	2	2	1	2	2	2	1	2	1
24	1	1	1	1	2	1	2	2	2
25	1	1	1	1	2	1	2	1	2
26	1	1	1	1	2	2	1	2	2
27	1	1	1	1	1	2	2	2	2
28	2	1	1	1	2	2	2	2	2
29	2	2	1	2	1	2	2	2	2

Apêndice 1d - Participação de uma equipe multiprofissional: residente de pediatria com preceptor, hematologia, oncologia, clínica da dor, psiquiatria, psicologia, nutrição, fisioterapia, equipe de enfermagem, terapia ocupacional (TO) com abordagem individual, suporte religioso e assistência social.

Paciente	Residente/Preceptor Pediatria	Hematologia	Oncologia	Clínica da Dor	Psiquiatria	Psicologia	Nutrição	Fisioterapia	Enfermagem	TO	Suporte espiritual	Assistente social
1	1	2	1	1	1	1	2	2	1	1	2	1
2	1	1	2	2	2	2	1	2	1	2	2	1
3	1	1	2	2	1	1	1	2	1	1	2	1
4	1	2	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1
5	1	2	1	2	2	2	2	1	1	2	2	1
6	1	2	1	2	2	2	2	1	1	2	2	2
7	1	1	2	2	2	1	2	2	1	1	2	1
8	1	2	1	2	2	2	1	2	1	2	2	1
9	1	2	1	2	2	1	2	1	1	2	2	1
10	1	2	1	2	2	1	1	1	1	1	2	2
11	1	2	1	2	1	2	2	2	1	2	2	1
12	1	2	1	2	2	2	2	1	1	2	2	1
13	1	1	2	2	2	1	1	2	1	2	2	1
14	1	1	2	2	2	1	2	2	1	2	2	1
15	1	1	2	2	2	1	2	2	1	2	2	1
16	1	2	1	2	2	1	2	1	1	2	2	1
17	1	1	2	2	2	1	1	2	1	2	2	1
18	1	2	1	2	2	1	1	1	1	2	2	1
19	1	1	2	2	2	1	1	1	1	2	2	1
20	1	2	1	1	2	2	2	2	1	2	2	1
21	1	1	2	1	2	1	1	2	1	2	2	1
22	1	1	2	2	2	1	1	2	1	1	2	2
23	1	1	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2
24	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	2	1
25	1	1	2	2	1	1	1	2	1	2	2	1
26	1	2	1	2	2	1	1	1	1	2	2	1
27	1	2	1	2	2	1	1	2	1	1	2	1
28	1	1	2	2	2	1	1	2	1	2	2	1
29	1	2	1	2	2	2	2	2	1	2	2	1

Apêndice 1e - Comunicação entre a equipe médica e a família/paciente sobre o caso e evolução do paciente, incluindo discussão sobre limitação de terapêutica invasiva, desejo da família em ir para casa, acompanhamento do paciente pelo programa de atenção domiciliar (PAD) e presença da família no momento do óbito

Paciente	Comunicação explícita entre médico e família/paciente?	Desejo explícito da família em ir para casa?	Acompanhamento pelo PAD?	Família presente no momento do óbito?
1	Sim. Com a família e com o paciente.	Não há relato	Não	Não é possível afirmar
2	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – mãe
3	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – Pai
4	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – avó
5	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – Pai
6	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim- não é possível definir quem
7	Sim. Com a família e com o paciente.	Não há relato	Não	Não é possível afirmar
8	Sim. Somente com a família	Sim	Não	Sim – mãe
9	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – Mãe
10	Sim. Somente com a família	Não há relato	Sim	Sim - não é possível definir quem
11	Sim. Somente com a família	Não há relato	Sim	Sim - não é possível definir quem
12	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – padraсто
13	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – Pai
14	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - não é possível definir quem
15	Sim. Somente com a família	Sim	Não	Sim – mãe
16	Sim. Somente com a família	Não há relato	Sim	Sim – Tia
17	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim – Mãe
18	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - não é possível definir quem
19	Não existe evidência de comunicação	Não há relato	Não	Sim - a mãe
20	Sim. Somente com a família	Não há relato	Sim	Não é possível afirmar
21	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - não é possível definir quem
22	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - mãe
23	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - não é possível definir quem
24	Sim. Somente com a família	Sim	Não	Sim – Pai
25	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - Pai e Mãe com alguns familiares
26	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - Pai e Mãe
27	Sim. Com a família e com o paciente.	Não há relato	Não	Não é possível afirmar
28	Sim. Somente com a família	Sim	Não	Sim – Mãe
29	Sim. Somente com a família	Não há relato	Não	Sim - não é possível definir quem

Apêndice 1f – Doença em progressão, uso de quimioterapia curativa ou quimioterapia paliativa no momento do óbito e limitação de terapêutica invasiva

Paciente	Doença em progressão?	Quimioterapia curativa?	Quimioterapia paliativa?	Limitação de terapêutica invasiva?
1	Sim	Não	Não	Sim
2	Não	Sim	Não	Não
3	Sim	Não se aplica – anemia aplástica	Não se aplica - anemia aplástica	Sim
4	Sim	Não	Não	Sim
5	Sim	Não	Não	Não
6	Sim	Não há relato explícito	Não	Sim
7	Sim	Não se aplica - anemia aplástica	Não se aplica - anemia aplástica	Sim
8	Sim	Não	Não	Sim
9	Sim	Não	Não	Sim
10	Sim	Não há relato explícito	Não	Sim
11	Sim	Não há relato explícito	Não	Sim
12	Sim	Não	Não	Sim
13	Sim	Não	Sim	Sim
14	Sim	Não	Não	Sim
15	Sim	Não	Não	Sim
16	Sim	Não	Não	Sim
17	Sim	Não	Não	Sim
18	Sim	Não	Não	Sim
19	Não	Sim	Não	Não
20	Sim	Não	Não	Sim
21	Sim	Não se aplica – anemia aplástica	Não se aplica – anemia aplástica	Sim
22	Sim	Não	Não	Sim
23	Sim	Não	Sim	Sim
24	Sim	Não	Não	Sim
25	Sim	Sim	Não	Sim
26	Sim	Não	Não	Sim
27	Sim	Não	Não	Sim
28	Sim	Não	Sim	Sim
29	Sim	Não há relato explícito	Não	Sim

Apêndice 1g: Limitação de terapêutica invasiva antes ou durante a internação, limites bem definidos? - quais, realização de manobras de ressuscitação cardiopulmonar (MRCP) antecedendo o óbito?,

Paciente	LTI?	LTI antes ou durante a internação?	Limites bem definidos? Quais: Como era a descrição pela equipe médica no prontuário?	Realização de MRCP?	Faleceu em Ventilação Mecânica?
1	Sim	Durante a internação	Não. Apenas relato sobre possibilidade de não tratar infecções.	Não	Não
2	Não	Não houve limitação	Não se aplica.	Sim	Não
3	Sim	Durante a internação	Não. Medidas de conforto para suporte clínico e infeccioso. Suporte ventilatório a critério clínico.	Não	Não
4	Sim	Durante a internação	Sim. Manter ventilação mecânica e aminas não indicadas.	Não	Sim
5	Não	Família não concordava com equipe médica	Não houve limitação terapêutica	Sim	Não
6	Sim	Antes da internação	Sim. Manobras de ressuscitação não indicadas.	Não	Não
7	Sim	Durante a internação	Não. Medidas de conforto.	Não	Não
8	Sim	Durante a internação	Não. Tratamento paliativo e medidas de conforto.	Não	Não
9	Sim	Durante a internação	Sim. Não realizar MRCP, não colher exames, não acrescentar novas medicações, não intervenção cirúrgica, QT suspensa, não realizar exames de imagem, suporte nutricional, manutenção da temperatura, cuidados fisioterápicos, maximização da analgesia	Não	Sim
10	Sim	Antes da internação	Sim. Não intubar e não encaminhar ao CTI	Não	Não
11	Sim	Durante a internação	Sim. Não intubar.	Não	Não
12	Sim	Antes da internação	Não. Sem proposta de tratamento curativo. Em cuidado paliativo.	Não	Não
13	Sim	Durante a internação	Não. Cuidados paliativos, sem proposta terapêutica	Não	Não

Paciente	LTI?	LTI antes ou durante a internação?	Limites bem definidos? Quais: Como era a descrição pela equipe médica no prontuário?	Realização de MRCP?	Faleceu em Ventilação Mecânica?
14	Sim	Antes da internação	Sim. Não intubar e não usar drogas vasoativas. Evitar exames. Analgesia.	Não	Não
15	Sim	Antes da internação	Não. Em cuidados paliativos, fora de propostas terapêuticas	Não	Não
16	Sim	Antes da internação	Sim. Não reanimar.	Não	Sim
17	Sim	Durante a internação	Não. Suporte clínico não invasivo.	Não	Não
18	Sim	Durante a internação	Sim. Suporte hemodinâmico sem uso de aminos. Não colocar em ventilação mecânica, não reanimar.	Não	Não
19	Não	Não houve limitação	Não se aplica.	Sim	Não
20	Sim	Antes da internação	Não. Paciente com limitação de esforço terapêutico, sob cuidados paliativos.	Não	Não
21	Sim	Durante a internação	Sim. Expansão volêmica se choque, não usar aminos ou demais procedimentos invasivos. Não intervenção cirúrgica.	Não	Não
22	Sim	Durante a internação	Não. Medidas de conforto.	Não	Não
23	Sim	Durante a internação	Sim. Não intubar, não internar no CTI, não usar aminos. Conforto à criança e controle de infecções.	Não	Não
24	Sim	Durante a internação	Sim. Não reanimar e não iniciar cuidados invasivos.	Não	Não
25	Sim	Durante a internação	Sim. Não usar aminos ou intubar, manter tratamento para infecção, ascite e encefalopatia hepática	Não	Não
26	Sim	Durante a internação	Sim. Medidas de conforto apenas: expansão com volume, transfusão, oxigenioterapia. Não: CTI, amina e intubação.	Não	Não
27	Sim	Antes da internação	Sim. Evitar coletas de exames e outros procedimentos invasivos. Manter hidratação venosa e antibioticoterapia.	Não	Não
28	Sim	Antes da internação	Sim. Manter analgesia, antibiótico, hidratação. Suporte ventilatório definido: máscara facial.	Não	Não

Paciente	LTI?	LTI antes ou durante a internação?	Limites bem definidos? Quais?	Realização de MRCP?	Faleceu em Ventilação Mecânica?
29	Sim	Antes da internação	Sim. Não: medidas de ressuscitação, intubação, uso de amins. Manter antibiótico e conforto analgésico.	Não	Não

QT: Quimioterapia, CTI: Centro de terapia Intensiva.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 0054.0.203.000-11

Interessado(a): Profa. Benigna Maria de Oliveira
Departamento de Pediatria
Faculdade de Medicina- UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 20 de abril de 2011, o projeto de pesquisa intitulado **"Abordagem dos cuidados paliativos em pacientes com doenças onco-hematológicas: Um estudo retrospectivo no hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (2009-2011)"** e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

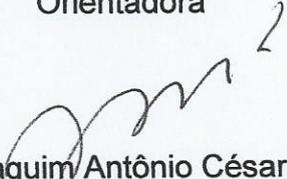
Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
cpg@medicina.ufmg.br

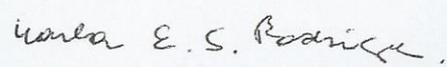


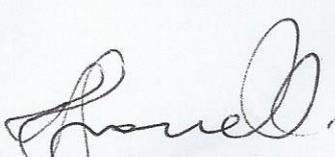
DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Benigna Maria de Oliveira, Joaquim Antônio César Mota, Karla Emília de Sá Rodrigues e Henrique de Assis Fonseca Tonelli aprovou a dissertação de mestrado intitulada: **“ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS NOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS: UM ESTUDO TRANSVERSAL NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (2009-2011)”** apresentada pela mestrandia **MARIA THEREZA MACEDO VALADARES** para obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 11 de março de 2013.


Prof. Benigna Maria de Oliveira
Orientadora


Prof. Joaquim Antônio César Mota


Prof. Karla Emília de Sá Rodrigues


Prof. Henrique de Assis Fonseca Tonelli



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX (31) 3409.9640
cpq@medicina.ufmg.br



ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de **MARIA THEREZA MACEDO VALADARES** nº de registro 2011656375. Às treze horas e trinta minutos, do dia **onze de março de dois mil e treze**, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de dissertação indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **"ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS NOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS ONCO-HEMATOLÓGICAS: UM ESTUDO TRANSVERSAL NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (2009-2011)"**, requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Prof^a. Benigna Maria de Oliveira, após dar conhecimento aos presentes o teor das Normas Regulamentares do trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Prof ^a . Benigna Maria de Oliveira - Orientadora - UFMG	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Prof. Joaquim Antônio César Mota - Coorientador	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Prof ^a . Karla Emília de Sá Rodrigues	Instituição: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Prof. Henrique de Assis Fonseca Tonelli	Instituição: Hosp. Militar	Indicação: <u>APROVADA</u>

Pelas indicações a candidata foi considerada APROVADA

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 11 de março de 2013.

Prof^a. Benigna Maria de Oliveira - Orientador [Assinatura]

Prof. Joaquim Antônio César Mota [Assinatura]

Prof^a. Karla Emília de Sá Rodrigues [Assinatura]

Prof. Henrique de Assis Fonseca Tonelli [Assinatura]

Prof^a Ana Cristina Simões e Silva /Coordenadora [Assinatura]

Prof^a Ana Cristina Simões e Silva