

AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE NA ADMISSÃO E NA ALTA HOSPITALARES EM PACIENTES COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO RECIFE: UM ESTUDO TIPO COORTE PROSPECTIVO

EVALUATION OF FUNCTIONALITY IN HOSPITAL ADMISSION AND DISCHARGE IN PATIENTS WITH INDICATION TO PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN RECIFE: A PROSPECTIVE COHORT STUDY

Larissa Pimentel Duarte¹

Ana Letícia Beltrão Rameh Barbosa²

Maryana Dayhara Batista Costa³

Luciana Farrapeira de Assunção⁴

¹ Aluna da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) - Bolsista PIC. E-mail: larissaduarte8@hotmail.com

² Aluna da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) - Colaboradora. E-mail: analeticiarameh@gmail.com

³ Aluna da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) - Colaboradora. E-mail: maryana.dayhara@hotmail.com

⁴ Orientadora - Mestranda em Cuidados Paliativos no IMIP. Médica pediátrica intensivista do IMIP e do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC). Tutora da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). E-mail: luciana.farrapeira@yahoo.com.br

Autor correspondente: Luciana Farrapeira de Assunção

Telefone: (81) 94213945

E-mail: luciana.farrapeira@yahoo.com.br

RESUMO

OBJETIVO: Comparar a funcionalidade na admissão e no desfecho do internamento através da escala Play Performance Scale for Children (PPSC).

MÉTODOS: estudo descritivo, prospectivo, do tipo coorte. Foram incluídas crianças de 1-19 anos, internadas nas unidades de pediatria do IMIP, cujos responsáveis e crianças maiores de seis anos sem déficit cognitivo aceitaram participar da pesquisa. A coleta de dados foi realizada em intervalos de 48 a 96h, de abril/2018 a maio/2019, desde a admissão até a alta hospitalar ou óbito. Foi utilizado um formulário padronizado com dados sobre o perfil biológico, sociodemográfico, doença de base e funcionalidade dos pacientes. **RESULTADOS:** A idade média dos pacientes foi de 7,5 anos. Dentre as características sociodemográficas, 52,5% dos pacientes eram pardos e 46,2% eram da Grande Recife. Sobre a doença de base e acompanhamento ambulatorial, 56% apresentavam doenças oncológicas ou do sistema nervoso, com uma evolução da doença superior a três anos, 90% tem acompanhamento com especialista médico e 67,5% com equipe multiprofissional. A avaliação comparativa da funcionalidade na admissão e alta, observou melhora da performance em 21,25% deles. **CONCLUSÃO:** Com esses resultados, observa-se a necessidade de uma abordagem precoce sobre CP pediátricos, independente do grau de funcionalidade do paciente.

PALAVRAS-CHAVES: Cuidados paliativos, pediatria, funcionalidade.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate and diagnose children with chronic or severe diseases admitted to the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) **METHODS:** A descriptive, prospective, cohort study. Were included children from age 1-19 years, admitted to the IMIP Pediatric Units, whose parents and children, over six years without cognitive impairment, agreed to participate in the research. Data collection was performed at 48 to 96h intervals, from April 2018 to May 2019, from admission to hospital discharge or death. A standardized form with data on the biological profile, sociodemographic, underlying disease and functionality of the patients was used. **RESULTS:** The average age of the patients was 7.5 years. Among the sociodemographic characteristics, 52.5% of the patients were “brown race” and 46.2% were from Great Recife. Regarding the basis disease and outpatient follow-up, 56% had oncological or nervous system diseases, with an evolution of the disease over three years, 90% of patients had follow-up with a medical specialist and 67.5% with a multidisciplinary team. The comparative assessment of functionality at admission and discharge, observed performance improvement in 21.25% of them. **CONCLUSION:** With these results, there is a need for an early approach to pediatric palliative care, regardless of the patient's degree of functionality.

KEYS-WORDS: Palliative care, Pediatric, Functionality.

INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo (CP) é o cuidado centrado no paciente e na família, assistidos por uma equipe multidisciplinar, que promove uma abordagem de aspectos físicos, intelectuais, emocionais, espirituais e sociais ao longo da doença, facilitando a autonomia do paciente portador de doença crônica limitante ou ameaçadora de vida¹⁻⁴. É fundamental que o CP seja iniciado no momento em que a doença é diagnosticada, devendo atuar sincronicamente com o tratamento curativo, com o objetivo central de proporcionar um maior controle dos sintomas e melhora na qualidade de vida da criança e de sua família, por meio de uma abordagem holística⁵. Esse apoio à família é possível através do suporte emocional e educacional a respeito da doença, prestado por profissionais da área de saúde de forma interdisciplinar^{3,6}.

Outros princípios desse tipo de assistência à saúde são a afirmação da vida e a consideração da morte como um processo natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida. O CP evidencia, também, a não interferência no curso natural da morte e a possibilidade de influenciar positivamente no curso da doença⁶. Estudos recentes mostram que pacientes que receberam CP possuem melhor qualidade de vida quando comparados aos que não o receberam, isto é, foram submetidos a menos procedimentos e intervenções médicas invasivas, com um melhor controle do alívio dos sintomas e menor permanência e taxa de mortalidade em leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica⁷.

O desenvolvimento do Cuidado Paliativo nas últimas décadas é notório. No campo pediátrico, porém, as necessidades das crianças criticamente enfermas e das suas famílias raramente foram incluídas nos modelos de Cuidados Paliativos^{8,9}. Ressalta-se que as crianças não são adultos em miniatura e que os modelos existentes para adultos, portanto, não correspondem às plenas necessidades do público pediátrico, o que torna a

atenção aos Cuidados Paliativos na criança um serviço de oferta escassa, tanto relacionado à falta de ambientes físicos especializados quanto à falta de especialização profissional nesse setor^{9,10}.

Em pediatria, várias são as condições que podem se beneficiar desse tipo de cuidado, dentre essas, tem-se as doenças crônicas por desordens metabólicas, condições cardíacas complexas, malformações, doenças neuromusculares, doenças oncológicas e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), entre outras⁶. Porém, atualmente, os cuidados paliativos são reservados às crianças que vão morrer ou se encontram em situação terminal, por isso há uma grande dificuldade de determinar quais crianças vão se beneficiar desses cuidados^{9,11}. Dessa forma, outras crianças que se beneficiariam desse serviço podem não vir a recebê-lo por falta de conhecimentos dos pediatras. Nem todo o paciente em Cuidado Paliativo em pediatria está próximo do seu fim de vida. Esse tipo de cuidado pode coexistir com intervenções que se dirigem para a cura ou estabilização da doença com o prolongamento da vida¹⁰.

Existem alguns parâmetros, intitulados de critérios de elegibilidade, que devem ser atendidos pelos pacientes pediátricos, a fim de que eles possam se beneficiar do início precoce desse tipo de assistência. Eles são subdivididos em quatro grupos: I= Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar; II= Condições que requerem tratamento intensivo a longo prazo, destinado a manter a qualidade de vida; III= Condições progressivas para as quais os tratamentos são exclusivamente paliativos após o diagnóstico; e IV= Condições que envolvem distúrbios severos e não progressivos que podem ser causa de suscetibilidade para outras complicações¹²⁻¹⁴.

Em algumas instituições hospitalares foi observado um alto percentual de crianças com patologias crônicas, as quais tinham indicação de cuidados paliativos, que faleceram no hospital, enfermaria ou centros de cuidados intensivo^{15,16}. Pacientes com doenças

crônicas complexas (DCC) e condições de risco de vida (CRV) com abordagem de CP antes do óbito apresentam um maior percentual de óbitos em seu local de escolha¹³. Estudos evidenciaram que a maioria dos pacientes portadores de doenças como as acima citadas não evoluem para o óbito durante a infância. Porém, foi constatado um acréscimo de 15 vezes na taxa de mortalidade quando esses pacientes com DCC são hospitalizados nessa faixa etária³.

Outros instrumentos essenciais na abordagem paliativa aos pacientes são os que avaliam o grau de funcionalidade dos doentes, sendo fundamentais para a vigilância da curva evolutiva da doença e se constitui em elemento valioso na tomada de decisões, previsão de prognóstico e diagnóstico da terminalidade¹⁷. Considerando que a funcionalidade é a capacidade relacionada à condição de saúde do indivíduo em âmbito social e de atividades de vida diária^{19,20}, em pediatria, duas escalas estão validadas para uso em cuidados paliativos: *Play Performance Scale for Children* (PPSC), ainda sem tradução para o português, baseada no nível de atividade e desempenho em jogos ou brincadeiras²⁰, e *Pediatric Quality of Life Inventory, version 4.0* (PedsQL 4.0), validada e adaptada para a cultura brasileira em 2008^{21,22}. O PPSC avalia os aspectos sensório-motor, cognitivo/imaginativo, afetivo e social das crianças. Os critérios do PPSC são pontuados de 10 em 10, no qual 0 é a mínima pontuação, refletindo o perfil de uma criança não responsiva e 100 é a máxima pontuação, perfil de uma criança completamente ativa^{20,25}.

Há uma escassa literatura a respeito das possíveis vantagens ligadas ao acompanhamento paliativo precoce em crianças com indicações para tal. Visando ampliar o conhecimento sobre o campo de atuação dos cuidados paliativos pediátricos e evidenciar uma melhoria significativa do bem-estar individual e familiar dos pacientes desse setor, essa pesquisa tem por objetivo avaliar a funcionalidade dos pacientes na

admissão e na alta hospitalares, através da comparação entre pacientes pediátricos que tiveram a presença ou ausência de abordagem paliativa durante internamento hospitalar em um hospital terciário no Recife.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, prospectivo, do tipo coorte. Realizado no período de Abril/2018 a Maio/2019. O presente estudo está vinculado a um projeto maior de mestrado da médica intensivista pediátrica Luciana Farrapeira de Assunção: “Avaliação da abordagem de cuidados paliativos durante internamento hospitalar em pacientes pediátricos com doenças crônicas: um estudo de coorte prospectivo”. Foram incluídos no trabalho pacientes pediátricos de um a 19 anos completos que se enquadravam em um dos seguintes critérios de elegibilidade: I= Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar; II= Condições que requerem tratamento intensivo a longo prazo, destinado a manter a qualidade de vida; III= Condições progressivas para as quais os tratamentos são exclusivamente paliativos após o diagnóstico; e IV= Condições que envolvem distúrbios severos e não progressivos que podem ser causa de suscetibilidade para outras complicações. Esses pacientes foram admitidos no IMIP nas enfermarias de pediatria geral (136 leitos), de cirurgia pediátrica (21 leitos) e neurocirúrgica (oito leitos), da cardiologia (17 leitos), oncologia (32 leitos) e nefrologia (nove leitos) pediátricas, assim como nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica geral (16 leitos) e oncológicas (seis leitos), totalizando 245 leitos. Os critérios de exclusão foram: paciente novo no serviço com tempo de internamento menor do que 48h; etiologia da doença de base devido a trauma e envenenamento ou que tiveram interrupção do acompanhamento sem avaliação na alta hospitalar. Os pacientes foram avaliados nas primeiras 48h após a admissão e até 48h antes do desfecho hospitalar, em que foi aplicada a escala de funcionalidade PPSC.

As variáveis estudadas foram: sexo, idade, cor da pele, naturalidade, renda familiar per capita, escolaridade, doença de base, tempo de evolução da doença de base, acompanhamento com especialista, tempo de acompanhamento com especialista,

quantidade de internamentos hospitalares devido a doença de base, abordagem da família no processo de palição, critérios de elegibilidade para CP, indicação de CP por médico assistente, tempo de internamento hospitalar e grau de funcionalidade pela escala PPSC.

A análise estatística foi realizada pelos pesquisadores e seus orientadores e pelo estatístico envolvido na pesquisa, utilizando o programa estatístico Epi-info versão 3.5.4. Para as variáveis numéricas, foram calculadas medidas de tendência central e dispersão, para as categóricas, foram obtidas tabelas de distribuição de frequência.

A pesquisa respeita o Código Brasileiro de Ética Médica (Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº.466 de 2012) e a Declaração de Helsinque (2001) e foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP, antes do início da coleta de dados. O trabalho respeita os direitos humanos e os princípios da bioética (Autonomia, Não-Maleficência, Beneficência, Justiça e Equidade). Será solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice 2) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido - TALE (Apêndice 3) em crianças maiores de 6 anos. Todos os autores declaram não haver conflitos de interesse nesse estudo.

RESULTADOS

A amostra compreendeu 80 pacientes menores de 20 anos, suas características biológicas e sociodemográficas estão resumidas na Tabela 1. A idade média obtida foi 7,5 anos (variação de 1-19 anos. DP 5,3). A média de número de irmãos por paciente foi de 1,7 (variação de 0-8 irmãos. DP 1,6). Em relação às características sociodemográficas, observou-se que a maioria dos pacientes se referiam como pardos (52,5%), eram analfabetos (52,5%). Recife ou região metropolitana foi a principal região de procedência (46,2%), sendo 45,1% do interior e 8,7% de outros Estados. Em relação a renda familiar, 51,25% sobrevivem com menos de 1 salário mínimo (SM) por mês, 41,25% de um a dois SM por mês e somente seis pacientes (7,5%) recebem mais de dois SM ao mês.

Os principais diagnósticos na população estudada foram distribuídos entre as doenças oncológicas (n 30 = 37,5%) e do sistema nervoso (n 17= 21,2%), compatível com o hospital ser referência nessas duas especialidades (Gráfico 1). A média do tempo de evolução da doença de base foi de 39,26 meses (variação de 1-204 meses. DP 50,6), houve relato de 21 (26,25%) pacientes com número de internamentos pela doença de base superior a 10. Um total de 72 pacientes (90%) relataram acompanhamento com especialista, 86% destes com assistência desde o diagnóstico. Em relação ao acompanhamento com equipe multiprofissional, 54 pacientes dos 80 avaliados afirmaram ter outros profissionais de saúde, além do especialista médico, acompanhando a nível ambulatorial. O Gráfico 2 demonstra a frequência de pacientes acompanhados pelas diversas áreas profissionais questionadas.

A respeito da indicação de CP durante o internamento hospitalar e da abordagem da família no processo de palição, somente três pacientes (3,7%) tiveram respostas afirmativas nesses quesitos; todos pelo médico evolucionista da enfermagem pediátrica. A duração média do internamento hospitalar dos pacientes foi de 16 dias (com variação de

2 a 81 dias. DP 16,6), com 55% dos pacientes apresentando internamento maior de 10 dias. Dentre os critérios de elegibilidade para cuidados paliativos, a maioria dos pacientes foram classificados como grupo I (n 32 = 40%), que contemplam condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar; e grupo IV (n 22= 27,5%), doenças que envolvem distúrbios severos e não progressivos que podem ser causa de suscetibilidade para outras complicações.

Aparentemente um percentual de 67,5% dos pacientes terem acompanhamento com especialista é algo aceitável, porém a grande maioria desses pacientes (40%) são pacientes oncológicos, que no hospital estudado tem uma estrutura de serviços e profissionais de saúde diferenciada quando comparada à pediatria geral e às demais especialidades. Os pacientes oncológicos tem à disposição uma equipe própria composta por psicólogas, nutricionistas, odontologistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudióloga e serviço social. Não há abordagem e cuidado com a fisioterapia e enfermagem a nível ambulatorial nesses pacientes. As demais etiologias, excetuando câncer, apresentam dificuldade no acompanhamento regular no ambulatório ou avaliação inicial com quase todos os profissionais de saúde, devido a dificuldade em marcação de consulta.

A performance dos pacientes, fundamental para a vigilância da curva evolutiva da doença, foi avaliada nas primeiras 48h após admissão e até 48h antes da alta hospitalar, por meio da escala validada na pediatria, Play Performance Scale of Children (PPSC). Foi avaliado individualmente a ocorrência de melhora, piora ou manutenção da performance na alta hospitalar, no total 22 das 80 crianças apresentaram mudança no PPSC entre admissão e alta; 22,73% (N=5) apresentaram piora no PPSC e 77,27% (N=17), melhora. Avaliando o PPSC na alta hospitalar, foi observado que a média do valor foi maior para pacientes com menor de tempo de internamento hospitalar (média 87,77 +-23,43); os

pacientes com mais de 10 dias de internamento hospitalar obtiveram uma média de 73,63
+- 37,42 (p-valor 0,0261).

DISCUSSÃO

Em relação ao perfil biológico e sociodemográfico de crianças com DCC e CRV, as principais características observadas no estudo são compatíveis com as encontradas em outros trabalhos, como uma maior prevalência em menores de nove anos^{14,22}, sem distinção por sexo^{8,14,22}, que moravam com ambos os pais e tinham irmãos²³. Em crianças e jovens, estas doenças são significativamente mais frequentes nos grupos sul-asiáticos, negros e de outras minorias étnicas, em comparação com a população branca.^{8,23}

Fraser et al¹³ traz uma maior prevalência de doenças crônicas em menores de um ano, além de uma frequência aumentada de má formação genética ou congênita^{23,24} entre as principais indicações de cuidados paliativos na pediatria, seguidas por doenças do sistema nervoso e oncológicas. Nosso estudo não avaliou menores de um ano, talvez seja o motivo de termos encontrado um número maior de pacientes portadores de doenças oncológicas e neurológicas como principais indicações de CP nessa faixa etária. O achado de 67,5% de pacientes categorizados como grupo I e IV dentre os critérios de elegibilidade para cuidados paliativos é observado em outros trabalhos¹⁴.

Em relação a escala de funcionalidade, o resultado nos traz um percentual alto (73,75%) de pacientes com funcionalidade maior que 80, o que pode ser justificado pelo número alto de pacientes oncológicos nos primeiros seis meses de tratamento e doenças endócrinas e nefrológicas crônicas, mas que mantém uma qualidade de vida por um período prolongado após diagnóstico. As menores pontuações da escala foram devido a doenças neurológicas e cardiológicas graves, com importante acometimento na funcionalidade e qualidade de vida. As três pacientes que tiveram indicação de CP durante internamento apresentavam PPSC na admissão e alta de 10, acamadas e totalmente dependentes de seus familiares para as mínimas atividades do dia a dia.

A avaliação entre a modificação da performance do PPSC comparando o valor na admissão e alta hospitalar não teve significância estatística, mas poderia ser justificado a melhora nos 21,25% dos pacientes devido ao motivo de admissão no serviço ter sido indicado por alguma descompensação transitória, que com abordagem adequada dos sintomas houve reversão ou melhora do quadro. Observou-se que a média do valor do PPSC de quem ficou menos tempo internado é maior do que quem ficou mais tempo, com uma diferença estatística significativa. Não encontramos respaldo na literatura para corroborar ou refutar este resultado, devido à ausência de estudos utilizando a mesma escala de funcionalidade em pacientes pediátricos com indicação de cuidados paliativos. Apesar da PPSC ser uma escala antiga (1985), validada para pediatria, a mesma ainda não foi traduzida para o português; apesar de ser prática e de fácil entendimento aos pais. A maioria dos trabalhos atuais trazem a Palliative Performance Scale (PPS), não validada para pediatria, para avaliação de funcionalidade em adultos, apoiando a tomada de decisões em cuidados paliativos. Inicialmente o IMIP utilizava o PPS informalmente nos pacientes pediátricos com indicação de cuidados paliativos, porém nos últimos dois anos, começou a ser utilizado o PPSC por ser uma escala validada na faixa etária. Existe um projeto de mestrado no serviço com o objetivo de traduzir e validar para o português o PPSC.

Em nossa população, a maioria dos pacientes com indicação formal de CP precoce, não tiveram essa indicação formalizada junto ao médico assistente ou equipe multiprofissional acompanhante, com um número bem abaixo do esperado de abordagem da família (N: 3 = 3,75%). Os três pacientes tiveram indicação de CP de fim de vida pelo médico evolucionista da enfermagem e receberam alta para casa com orientação da família sobre controle dos sintomas e prognóstico. Apesar de todos os 80 pacientes avaliados serem portadores de doenças crônicas complexas ou limitantes de vida, os profissionais

de saúde, médicos e não médicos, postergaram a abordagem da família e paciente sobre os cuidados paliativos. Um dado possível que justifique esse atraso na indicação de CP é o percentual de 73,75% dos pacientes com boa funcionalidade, com pontuações superiores a 80 no PPSC.

CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo indicam a necessidade de uma abordagem precoce sobre cuidados paliativos na faixa etária pediátrica, o que poderia reduzir a quantidade e tempo de internamentos hospitalar, além de melhorar o controle de sintomas e preparar melhor a família para a evolução e prognóstico do paciente.

Um outro resultado de nossa pesquisa foi a relação entre a perda de funcionalidade e o tempo prolongado de hospitalização em pacientes com doenças crônicas, porém precisamos de mais estudos para afirmar ou refutar esse novo achado de grande significância estatística.

São necessários, também, novos trabalhos para se chegar a um consenso quanto a melhor escala para abordar funcionalidade nos pacientes pediátricos. A tradução e validação do PPSC para o português será importante e facilitará essa comparação com as demais escalas, incluindo o PPS e o PedsQL 4.0.

Uma limitação do estudo foi o tempo de acompanhamento hospitalar e a avaliação frequente dos pacientes por longos períodos, com aumento do número de perdas devido a perda de dados da alta de alguns pacientes, com exclusão dos mesmos na avaliação.

REFERÊNCIAS

- [1] Instituto Nacional de Câncer (INCA). Tratamento de câncer: Cuidados paliativos. Brasil; 2018. Acessado em: 06 de jun de 2018. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados_paliativos
- [2] World Health Organization (WHO). Palliative Care: Key facts. 2018.
- [3] National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures. 2018 Edition.
- [4] Norris S, Minkowitz S, Scharbach K, Pediatric Palliative Care. In: . Roth A, Eti S, Selwyn P, editors. Primary Care: Clinics in Office Practice. Volume 46, issue 3. Elsevier; 2019. p. 461-473.
- [5] Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. Rev bioét. 2013; 21(3): 486-493.
- [6] Carvalho RT, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2 ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
- [7] Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Do Not Receive Palliative Care. AAP. 2013; 132: 72-78.
- [8] Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud Av. 2016; 30(88): 155-166.
- [9] Brito MA, Soares EO, Rocha SS, Figueiredo MLF. Cuidados Paliativos em Pediatria: Um Estudo Reflexivo. Rev. Enferm. UFPE. 2015 [acesso em: 6 de jun de 2018]; 9(3): 7155-60. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/10446/11258>
- [10] Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Pediatria. In: Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. 2008. p.

128.

[11] Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr.* 2016; 6(0 Supl.1): 46-54.

[12] Hilmenstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med.* 2004; 350(17):1752-1762.

[13] Lorna K Fraser LK, Miller M, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC, Hain R. Life-limiting and life-threatening conditions in children and young people in the United Kingdom; national and regional prevalence in relation to socioeconomic status and ethnicity. *Univ Leeds.* 2011: 1-129.

[14] Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage.* 2017; 54(2): 159-166.

[15] Bernadá M, Methol G, González C, Giachetto G. Niños egresados de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos. Asociación Española, 2011. *Arch. Pediatr. Urug.* 2014; 85(2): 74-83.

[16] Van Loenhout RB, van der Geest IMM, Vrakking AM, van der Heide A, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. End-of-Life Decisions in Pediatric Cancer Patients. *J Palliat Med.* 2015; 18(8): 697-702.

[17] Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, et al. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2000; 19(5): 363-377.

[18] Battistella LR, Brito CMM. Tendência e Reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Acta Fisiátrica* 2002; 9(2): 98-101

[19] Halbertsma, J. The ICIDH: health problems in a medical and social perspective. *Disability and Rehabilitation* 1995; 17 (3/4): 128-34

[20] Lansky L, List M, Lansky S, Cohen M, Sinks L. Toward the development of a play

performance scale for children. *Cancer. Official Journal for The Society of Surgical Oncology*. 1985; 56(7): 1837-1840

[21] Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life InventoryTM versão 4.0. *J Pediatr (Rio J)*. 2008; 84(4): 308-315.

[22] Klatchoian DA. Confiabilidade da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0 (PedsQL 4.0). [Tese de doutorado] São Paulo: Univ São Paulo. 2007.

[23] Feudtner CL, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*. 2011; 127: 1094-1101.

[24] Kimberley Widger, RN, MN, CHPCN(c); Dawn Davies, MD, FRCPC; Danielle J. Drouin, MScA. Pediatric Patients Receiving Palliative Care in Canada: results of a Multicenter Review. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007; 161(6): 597-602.

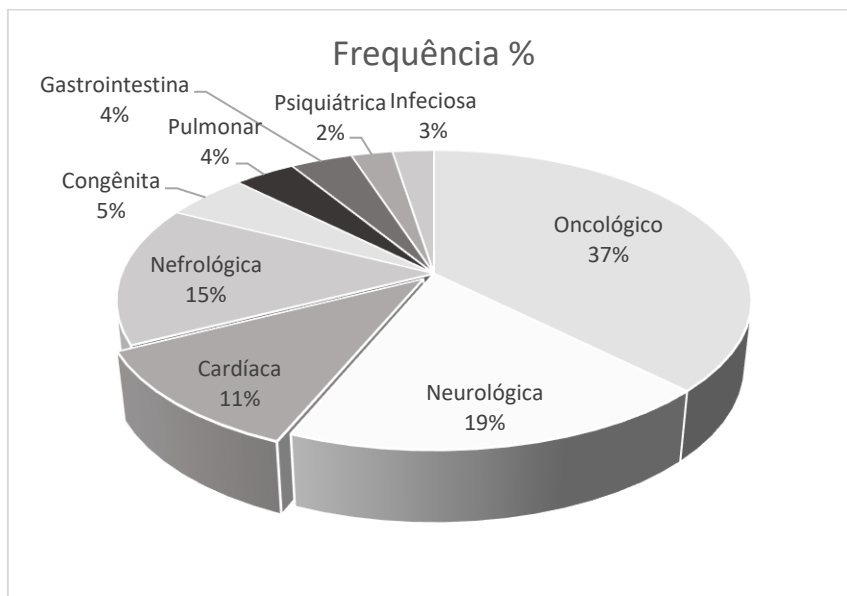
[25] Mulhern RK, Fairclough DL, Friedman AG, Leigh LD. Play Performance Scale as an Index of Quality of Life of Children With Cancer. *A journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1990; 2(2): 149-155.

ANEXO 1. Tabela de características biológicas e sociodemográficas dos 80 pacientes participantes do projeto.

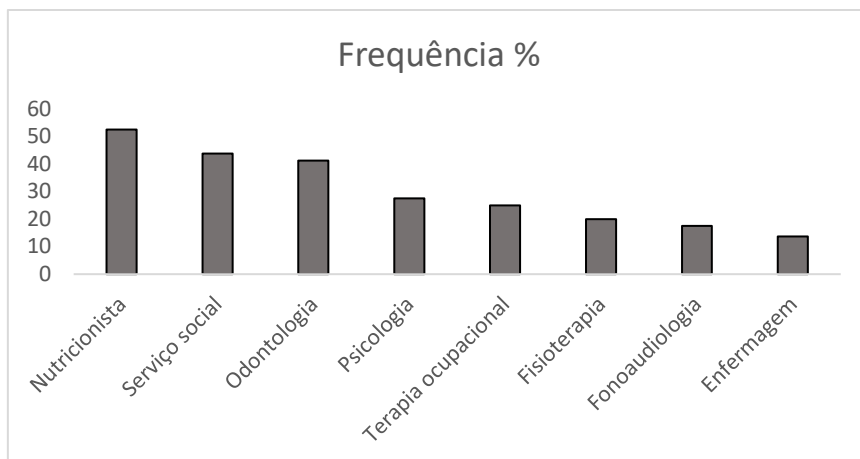
<i>Características</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Sexo		
Masculino/Feminino	40/40	50/50
Cor da pele		
Branca	35	43,75
Parda	42	52,50
Preta	3	3,75
Saneamento básico (Sim)	70	87,5
Escolaridade		
Analfabeto	42	52,50
Ensino fundamental	27	33,75
Ensino médio	11	13,75
Religião		
Católico	22	27,5
Evangélico	36	45
Sem religião	22	27,5
Situação conjugal dos pais		

Casado/ União estável	45	56,25
Separado	33	41,25
Viúvo	2	2,5
	80	100

ANEXO 2. Gráfico da distribuição dos 80 pacientes participantes por nove categorias distintas de etiologias para doença de base.



ANEXO 3. Gráfico da frequência de pacientes acompanhados devido a suas doenças de base, por profissionais de saúde da equipe multiprofissional.



ANEXO 4. Escala de Funcionalidade Play Performance Scale for Children (PPSC)

SCORE	CRITERIO
100	Fully active, normal
90	Minor restrictions in physically strenuous activity
80	Active but tires more quickly
70	Both greater restriction of, and less time spent in, active play
60	Up and around but minimal active play; keeps busy with quieter activities
50	Gets dressed but lies around most of day; no active play; able to participate in quiet activities
40	Mostly in bed; participates in quiet activities
30	In bed, needs assistance even for quiet play
20	Often sleeping; play entirely limited to very passive activities

10	No play; does not get out of bed
0	Unresponsive

ANEXO 5. FORMULÁRIO DE PESQUISA

“AVALIAÇÃO DA ABORDAGEM DE CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE INTERNAMENTO HOSPITALAR EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UM ESTUDO DE COORTE PROSPECTIVO”.

Data da coleta _____ / _____ / _____ FORMULÁRIO

Pesquisador responsável: _____

Primeira revisão _____ / _____ / _____ Revisor _____

Segunda revisão _____ / _____ / _____ Revisor _____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

REGISTRO **PESO:** ____ kg **ALTURA:** ____ cm

NOME: _____

NOME DA MÃE: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____ / _____ / _____

ENDEREÇO: _____

BAIRRO: _____ CIDADE: _____ ESTADO: _____

TELEFONE: (____) _____

DIH _____ / _____ / _____ DAH _____ / _____ / _____

CARACTERÍSTICAS PESSOAIS

IDADE: _____ meses **SEXO:** Feminino Masculino

COR DA PELE: Amarela Branca Indígena Parda Preta

ESCOLARIDADE (em anos de estudo): _____

Analfabeta Ensino fundamental Ensino Médio Ensino Superior

NATURALIDADE (cidade onde nasceu): _____

Região metropolitana zona da mata agreste sertão

São Francisco Pernambucano Outros Estados _____

PROCEDÊNCIA (cidade onde reside): _____

Região metropolitana zona da mata agreste sertão

São Francisco Pernambucano Outros Estados _____

RENDA FAMILIAR PER CAPITA (em salários mínimos): _____

SANEAMENTO BÁSICO: Sim Não **Nº DE IRMÃOS:** _____

RELIGIÃO: Católica Espírita Judeu Protestante Outra _____

SITUAÇÃO CONJUGAL DOS PAIS:

Casado União estável Separado Viúvo(a) Outra _____

CLÍNICA

DOENÇA DE BASE: _____

Cardíaca Congênita Endócrina Gastrointestinal Genética Hepática
Infecciosa Metabólica Nefrológica Neurológica Oncológica Pulmonar

TEMPO DE EVOLUÇÃO DA DOENÇA DE BASE (em meses): _____

Nº DE INTERNAMENTOS PRÉVIOS: _____

DURAÇÃO DE INTERNAMENTOS PRÉVIOS: _____

ACOMPANHAMENTO COM ESPECIALISTA: SIM NÃO

TEMPO DE ACOMPANHAMENTO COM ESPECIALISTA: _____

ACOMPANHAMENTO COM EQUIPE MULTI: SIM NÃO

PROFISSIONAL ACOMPANHANTE:

Assistente social Enfermeiro Fisioterapeuta Fonoaudiólogo Médico
Nutricionista Dentista Psicólogo

PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA

ACOMPANHANTE DA CRIANÇA DURANTE INTERNAMENTO:

Avó/Avô Mãe Pai Tio Outro _____

ABORDAGEM DA FAMÍLIA NO PRONTUÁRIO SOBRE PALIAÇÃO:

SIM NÃO

CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

MOTIVO DA INDICAÇÃO DE CP :

I= Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar

II= Condições que requerem tratamento intensivo a longo prazo, destinado a manter a qualidade de vida.

III= Condições progressivas para as quais os tratamentos são exclusivamente paliativos após o diagnóstico.

IV= Condições que envolvem distúrbios severos e não progressivos que podem ser causa de suscetibilidade para outras complicações

INDICAÇÃO DE CP POR MÉDICO ASSISTENTE :

1- Especialista 2- Evolucionista 3- Emergencista 4- Intensivista 5-Nenhum

INDICAÇÃO DE CP TERMINAIS: SIM NÃO

AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE

PPSC na admissão: _____

PedsQLTM 4.0 na admissão: _____

PPSC na alta: _____

PedsQLTM 4.0 na alta: _____

SINTOMAS DURANTE INTERNAMENTO (marcar X se SIM):

Anorexia <input type="checkbox"/>	Ansiedade <input type="checkbox"/>	Constipação <input type="checkbox"/>	Convulsão <input type="checkbox"/>	Delirium <input type="checkbox"/>
Diarreia <input type="checkbox"/>	Dispneia <input type="checkbox"/>	Distensão abdominal <input type="checkbox"/>	Dor <input type="checkbox"/>	Edema <input type="checkbox"/>
Febre <input type="checkbox"/>	Icterícia <input type="checkbox"/>	Náusea/Vômito <input type="checkbox"/>	Sangramento <input type="checkbox"/>	Tosse <input type="checkbox"/>

ESCALA DE EDMONTON

SINTOMA	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data
DOR											
ASTENIA											
NÁUSEA											
APETITE											
FALTA DE AR											

QUANTIDADE DE MEDICAMENTOS DE USO HABITUAL: _____

MEDICAMENTOS EM USO DURANTE INTERNAMENTO (marcar X se SIM):

Analgésico <input type="checkbox"/>	Antagonista muscarínico <input type="checkbox"/>	Antibiótico <input type="checkbox"/>	Anticonvulsivante <input type="checkbox"/>	Antidepressivo <input type="checkbox"/>
Antiemético <input type="checkbox"/>	Antiinflamatório <input type="checkbox"/>	Antipsicótico Neuroléptico <input type="checkbox"/>	Ansiolítico <input type="checkbox"/>	Antitérmico <input type="checkbox"/>
Corticóide <input type="checkbox"/>	Laxativos <input type="checkbox"/>	Opióide <input type="checkbox"/>	Sedativo <input type="checkbox"/>	Outro <input type="checkbox"/>

PROCEDIMENTOS DURANTE INTERNAMENTO (marcar X se SIM):

AVC <input type="checkbox"/>	AVP <input type="checkbox"/>	DVE <input type="checkbox"/>	DVP <input type="checkbox"/>	Gastrostomia <input type="checkbox"/>
Hemodiálise <input type="checkbox"/>	Hemotransfusão <input type="checkbox"/>	Intubação <input type="checkbox"/>	Paracentese <input type="checkbox"/>	Pleurodese <input type="checkbox"/>
SOG/SNG <input type="checkbox"/>	Sonda vesical <input type="checkbox"/>	Traqueostomia <input type="checkbox"/>	Toracocentese <input type="checkbox"/>	Outro <input type="checkbox"/>

CONTROLE DOS SINTOMAS (NA ALTA HOSPITALAR) :

1- Melhora total 2- Melhora parcial 3- Manutenção da intensidade ou piora

INDICAÇÃO DE UTI: SIM NÃO

INTERNAMENTO EM UTI: SIM NÃO

INDICAÇÃO DE CIRURGIA PALIATIVA: SIM NÃO

DESTINO

ALTA HOSPITALAR: SIM NÃO **ÓBITO:** SIM NÃO

LOCAL DO ÓBITO : 1- Casa 2- Enfermaria 3- Emergência 4- UTI

CAUSA DO ÓBITO: Hemorragia Insuf. cardíaca Insuf. Respiratória Insuf. Renal

Sepse Outra _____

PRESENÇA DA FAMÍLIA DURANTE O ÓBITO: SIM NÃO

TEMPO ENTRE INDICAÇÃO DE CP E ÓBITO: _____

ANEXO 6. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

(De acordo com os critérios da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde)

Caro Sr (a) _____ (nome do pai, mãe ou responsável).

Meu nome é Luciana Assunção, sou médica pediatra e pesquisadora do IMIP e venho convidá-lo a participar da pesquisa intitulada: “AVALIAÇÃO DA ABORDAGEM DE CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE INTERNAMENTO HOSPITALAR EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UM ESTUDO DE COORTE PROSPECTIVO”

Abaixo segue informações sobre a pesquisa, leia com atenção e sinta-se à vontade para tirar dúvidas sobre o texto e conversar com o pesquisador, a equipe médica e a família antes de aceitar participar da mesma. Caso esteja satisfeito com as informações e aceite que seu filho participe da pesquisa, você poderá rubricar e/ou assinando as duas vias, uma do pesquisador responsável e outra sua.

A não participação na pesquisa não afetará o tratamento durante ou após o internamento do seu filho e você tem todo o direito de pedir para ser excluído do estudo a qualquer momento em que julgar necessário.

A pesquisa é de responsabilidade de duas médicas pediatras, Luciana Farrapeira de Assunção (telefone:81-994213945) e Alessandra Costa de Azevedo Maia (81-991116776) e faz parte do mestrado de Saúde Integral da médica Luciana Assunção.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Sua criança está sendo convidada a participar dessa pesquisa que quer conhecer as crianças com doenças de longa duração ou que duram muitos anos, que tomam uma quantidade grande de remédios e/ou precisam sempre fazer exames ou internar no hospital. Nosso objetivo é conhecer quem são as crianças, sua família, a doença e suas

complicações, saber quais os principais sintomas e medicamentos ou procedimentos utilizados no hospital e em casa para aliviar esses sintomas. Queremos entender para podermos traçar novas formas de cuidado, aliviando o sofrimento e priorizando a melhora na qualidade de vida da criança, proposta de um tipo de assistência que começou a ser estabelecido nos últimos anos para pediatria, chamado cuidado paliativo.

Acompanharemos seu filho desde a admissão até a alta hospitalar, com visitas regulares a cada 48 horas. O pesquisador não pedirá exames ou mudará a conduta dos médicos acompanhantes, o tratamento seguirá a rotina do hospital. Solicitamos que responda a um questionário, com perguntas sobre sua família, e sua criança e nos autorize a buscar dados complementares no prontuário médico.

O principal efeito indesejável para os participantes será o tempo gasto durante a conversa com vocês (você e seu filho), seremos objetivos quanto as perguntas para diminuir este tempo. O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para seu filho (a) participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária.

Garantimos que nenhuma informação que possa identificar sua criança ou família será revelada. Os pesquisadores deste trabalho se comprometem a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa. Se o (a) Sr. (a) tiver qualquer dúvida com respeito à pesquisa, poderá entrar em contato com as pesquisadoras citadas acima. Se houver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que tem como objetivo defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos. O CEP-IMIP está situado na Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar = tel: 2122-4756 – Email: comitedeetica@imip.org.br. O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 hs (manhã) e 13:30 às 16:00 hs (tarde).

Declaro que dou de forma consciente e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a participação do meu filho a essa pesquisa.

Pai, mãe ou responsável pelo menor

Assinatura da testemunha

Pesquisador

Recife, _____ de _____ 20_____

ANEXO 7. TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TALE) – Para crianças e adolescentes (maiores que 6 anos e menores de 18 anos) e para legalmente incapaz.

Olá, _____,

Sou Luciana, médica pediatra, e venho te convidar para participar da pesquisa: “AVALIAÇÃO DA ABORDAGEM DE CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE INTERNAMENTO HOSPITALAR EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UM ESTUDO DE COORTE PROSPECTIVO”.

O grupo de Cuidados Paliativos é formado por gente do bem, que quer ajudar as crianças que tem doenças há muito tempo ou que duram muitos anos, que tomam uma quantidade grande de remédios e/ou precisam sempre fazer exames ou internar no hospital, a terem uma melhor qualidade de vida.

Essa pesquisa será feita aqui mesmo, no IMIP, e é organizada por duas médicas pediatras, as doutoras Luciana Farrapeira de Assunção (telefone:81-994213945) e Alessandra Costa de Azevedo Maia (81-991116776) e elas querem conhecer quem são as crianças que precisam da ajuda do grupo de Cuidados Paliativos.

Seus pais permitiram que você participe, mas você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. Crianças de um a 16 anos poderão participar se desejarem! Será usada na pesquisa uma ficha onde eu anotarei sobre você, como é sua família, se está sentindo alguma coisa e o que está sendo feito no hospital para aliviar seu sofrimento. A única coisa que você pode achar ruim é o tempo que ficará conversando comigo, mas tentarei ser a mais rápida possível.

Não se preocupe que ninguém saberá que você está participando da pesquisa; seu nome ficará em segredo, também não falaremos de você para ninguém estranho. Caso aconteça algo errado, é só ligar nos telefones que tem no começo do texto ou entre em

contato com o comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) pelo telefone (2122-4756), email (comitedeetica@imip.org.br) ou no endereço (Rua dos Coelhoos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar).

Queremos conhecer sobre você para ajudar você e sua família a lidar com essa doença, para que você possa diminuir as idas ao hospital, se divertir com os amigos, ir ao colégio.

Declaração de Assentimento

Meu nome é _____

O responsável por mim se chama _____

Eu aceito participar da pesquisa “AVALIAÇÃO DA ABORDAGEM DE CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE INTERNAMENTO HOSPITALAR EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM DOENÇAS CRÔNICAS: UM ESTUDO DE COORTE PROSPECTIVO”.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma via deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Recife, ____ de _____ de _____.

Assinatura do menor

Assinatura do pesquisador