

# iscte

INSTITUTO  
UNIVERSITÁRIO  
DE LISBOA

---

## **Cuidados Paliativos Versus Cuidados de Saúde Usuais nos Últimos 30 Dias Antecedentes ao Óbito em Pacientes com Câncer Avançado: Alocação de Recursos e Benefícios em uma Unidade de Referência Nacional de Atenção Oncológica.**

Renata de Freitas

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão de Empresas

Orientador:

Professor PhD Nuno Miguel Pascoal Simões Crespo, Professor Auxiliar– ISCTE Business School – Departamento de Marketing, Operações e Gestão Geral

Co-orientadora:

Professora PhD Livia Costa de Oliveira – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Unidade de Cuidados Paliativos

Novembro 2020

Departamento de Marketing, Operações e Gestão Geral

**Cuidados Paliativos Versus Cuidados de Saúde Usuais nos Últimos 30 Dias Antecedentes ao Óbito em Pacientes com Câncer Avançado: Alocação de Recursos e Benefícios em uma Unidade de Referência Nacional de Atenção Oncológica.**

Renata de Freitas

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão de Empresas

Orientador:

Professor PhD Nuno Miguel Pascoal Simões Crespo, Professor Auxiliar – ISCTE Business School – Departamento de Marketing, Operações e Gestão Geral

Co-orientadora:

Professora PhD Lívia Costa de Oliveira – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Unidade de Cuidados Paliativos

Novembro 2020

## **Agradecimentos**

Agradeço a minha família, mãe, pai e avó, que sempre me mostraram a importância do aprimoramento contínuo, ao meu companheiro Paulo César no suporte ao cuidado e amor ao nosso maior projeto de vida, nosso filho Ian. Ao Ian agradeço pela maturidade desde bem pequeno em compreender que a vida profissional é importante e deve caminhar integrada a nossa vida familiar e que minhas conquistas são dele também.

Agradeço ao meu orientador, professor Nuno Crespo, por ter acolhido meu projeto e aprimorado com seu conhecimento desde a nossa primeira conversa.

Agradeço imensamente a dedicação e incentivo constante da minha co-orientadora Professora Lívia Costa de Oliveira, uma escolha mais que abençoada.

Agradeço ao INCA e meus colegas de trabalho que me apoiaram no caminho dos cuidados paliativos e a todos os pacientes e famílias que confiaram a mim os seus cuidados. Sempre o fiz com muito respeito por cada história de vida.

Agradeço aos amigos de turma e dedico a conclusão deste mestrado à amiga Danielle Lasmar, falecida durante o curso e infelizmente não pôde concluir essa trajetória, mas certamente estaria ao meu lado nessa conquista.



Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

**Resumo**

**Introdução:** Cuidados paliativos podem melhor atender às necessidades de pacientes com câncer avançado e com melhor utilização de recursos.

**Objetivo:** Comparar a utilização de recursos nos cuidados paliativos oncológicos versus cuidados de saúde usuais, nos últimos 30 dias de vida. Um objetivo secundário foi avaliar aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes para unidades de cuidados paliativos exclusivos.

**Metodologia:** Trata-se de um estudo híbrido de coorte retrospectivo com um transversal aninhado. No estudo de coorte foram coletados dados de prontuários de pacientes com câncer avançado sob tratamento nas unidades do Instituto Nacional de Câncer (INCA) [Hospital do Câncer (HC) I, II, III e IV], 30 dias antecedentes ao óbito. O estudo transversal foi composto por inquérito com oncologistas da instituição. Foram consideradas unidades de cuidados de saúde usuais os HCs I, II e III e a unidade de cuidados paliativos o HCIV.

**Resultados:** Foram selecionados 75 pacientes do HCI, 28 do HCII, 28 do HCIII e 108 do HCIV. Considerando 30/7/3 dias antecedentes ao óbito, pacientes do HCIV tiveram menos exames, procedimentos e terapia nutricional. Medicamentos essenciais para qualidade de morte foram utilizados em maior percentual no HCIV. Foram entrevistados 19 oncologistas e, apesar de todos definirem o cuidado paliativo como algo positivo para o cuidado do paciente, muitos descrevem sintomas de sofrimento na decisão de transferência para Unidade de cuidados paliativos. Em relação ao momento do encaminhamento, percebe-se que muitos acontecem de forma tardia e por motivos muitas vezes inapropriados.

**Conclusão:** Oncologistas enfrentam diversas dificuldades para o encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo. A utilização de recursos foi mais apropriada na unidade de cuidado paliativo.

**Palavras-chave:** Câncer avançado; Cuidados Paliativos; Prognóstico.

**Classificação JEL:**

I110 Analysis of Health Care Markets

I130 Health Insurance, Public and Private



**Palliative care *versus* usual health care in the last 30 days prior to death in patients with advanced cancer: Resource allocation and benefits in a national referral unit for cancer care.**

**Abstract**

**Introduction:** Palliative care can better meet the needs of patients with advanced cancer and with better use of resources.

**Objective:** To compare the use of resources in oncology palliative care versus usual health care, in the last 30 days of life. A secondary objective was to assess determinant aspects for referring patients to exclusive palliative care units.

**Methodology:** This is a hybrid retrospective cohort study with a nested cross-section. In the cohort study, data were collected from medical records of patients with advanced cancer undergoing treatment at the units of the National Cancer Institute (INCA) [Cancer Hospital (CH) I, II, III and IV], 30 days prior to death. The cross-sectional study consisted of a survey with oncologists from the institution. CHs I, II and III were considered usual health care units and CHIV palliative care unit.

**Results:** 75 patients from CHI, 28 from CHII, 28 from CHIII and 108 from CHIV were selected. Considering 30/7/3 days prior to death, HCIV patients had fewer tests, procedures and nutritional therapy. Essential drugs for quality of death were used in a higher percentage in CHIV. Nineteen oncologists were interviewed and, although everyone defined palliative care as something positive for patient care, many describe symptoms of suffering in the decision to transfer to the Palliative Care Unit. Regarding the moment of referral, it is noticed that many happen late and for reasons that are often inappropriate.

**Conclusion:** Oncologists face several difficulties in referring patients to exclusive palliative care. The use of resources was more appropriate in the palliative care unit.

**Keywords:** Advanced cancer; Palliative care; Prognosis

**JEL classification:**

I110 Analysis of Health Care Markets

I130 Health Insurance, Public and Private



Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

## Índice

<b>Resumo</b> .....	iii
<b>Palavras-chave</b> .....	iii
<b>Classificação JEL</b> .....	iii
<b>Abstract</b> .....	v
<b>Keywords</b> .....	v
<b>JEL classification</b> .....	v
<b>Capítulo 1. Introdução</b> .....	1
<b>1.1 Motivação pessoal</b> .....	1
<b>1.2 Problemática da investigação</b> .....	2
<b>1.3 Justificativa</b> .....	4
<b>1.4 Objetivos</b> .....	5
<b>1.4.1 Objetivo Geral</b> .....	5
<b>1.4.2 Objetivos Específicos</b> .....	5
<b>Capítulo 2. Revisão de literatura</b> .....	7
<b>2.1 Câncer: Definição e epidemiologia</b> .....	7
<b>2.2 Cuidados paliativos: Definição</b> .....	8
<b>2.3 Cuidados paliativos: Cenário Atual</b> .....	8
<b>2.4. Cuidados paliativos: Custos e Benefícios</b> .....	11
<b>2.5 Deliberação de oncologistas para o encaminhamento de pacientes para Cuidados Paliativos exclusivos</b> .....	13
<b>Capítulo 3. Métodos</b> .....	15
<b>3.1 Delineamento e coleta de dados</b> .....	15
<b>3.2 Aspectos éticos</b> .....	18
<b>3.3 Qualidade dos dados</b> .....	19

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

<b>3.4 Análise estatística.....</b>	<b>19</b>
<b>Capítulo 4. Resultados e discussão.....</b>	<b>20</b>
<b>4.1 Perfil dos pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito.....</b>	<b>20</b>
<b>4.2 Fatores clínicos relacionados a utilização de recursos nos cuidados paliativos <i>versus</i> cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado.....</b>	<b>24</b>
<b>4.3 Aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado das unidades de cuidados usuais para a de cuidados paliativos exclusivos do INCA pelos oncologistas.....</b>	<b>49</b>
<b>Capítulo 5. Conclusão.....</b>	<b>59</b>
<b>Referências bibliográficas.....</b>	<b>62</b>
<b>ANEXO A. Instrumento de coleta de dados do estudo de coorte.....</b>	<b>68</b>
<b>ANEXO B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>74</b>
<b>ANEXO C. Instrumento de coleta de dados do estudo transversal.....</b>	<b>76</b>
<b>ANEXO D. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....</b>	<b>78</b>

## Índice de Quadros

<b>Quadro 3.1.1:</b> Pressupostos teórico-metodológicos.....	15
<b>Quadro 4.3.1:</b> Entendimento dos oncologistas sobre o significado de cuidado paliativo.....	52
<b>Quadro 4.3.2:</b> Entendimento dos oncologistas sobre os benefícios do encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos.....	57

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

## Índice de Figuras

<b>Figura 3.1.1:</b> Fluxograma da coorte retrospectiva.....	17
<b>Figura 4.1.1:</b> Fluxograma de seleção de pacientes para o estudo de coorte.....	21
<b>Figura 4.2.1:</b> Frequência de realização de exame de Raio X em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.....	27
<b>Figura 4.2.2:</b> Frequência de realização de Tomografia computadorizada em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.....	27
<b>Figura 4.2.3:</b> Frequência de utilização de quimioterapia em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.....	28
<b>Figura 4.2.4:</b> Frequência realização de hemotransfusões em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.....	28
<b>Figura 4.2.5:</b> Frequência de utilização de radioterapia em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.....	29
<b>Figura 4.2.6:</b> Quantidade de vias medicamentosas prescritas para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	35
<b>Figura 4.2.7:</b> Quantidade de medicamentos prescritos para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	38
<b>Figura 4.2.8:</b> Prescrição de Morfina para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	46
<b>Figura 4.2.9:</b> Prescrição de Midazolam para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	47
<b>Figura 4.3.0:</b> Fluxograma de seleção de participantes do estudo transversal.....	49
<b>Figura 4.3.1:</b> Momento ideal para início dos cuidados paliativos conforme a opinião e a prática de oncologistas.....	51

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

## Índice de tabelas

<b>Tabela 4.1.1:</b> Caracterização sociodemográfica de pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias de vida.....	22
<b>Tabela 4.1.2:</b> Características clínicas de pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias de vida.....	23
<b>Tabela 4.2.1:</b> Utilização de exames laboratoriais, de imagens, procedimentos e terapia nutricional no acompanhamento de pacientes com câncer avançado trinta dias antes do óbito.....	25
<b>Tabela 4.2.2:</b> Utilização de exames laboratoriais, de imagens, procedimentos e terapia nutricional no acompanhamento de pacientes com câncer avançado sete dias antes do óbito.	30
<b>Tabela 4.2.3:</b> Utilização de exames laboratoriais, de imagens, procedimentos e terapia nutricional no acompanhamento de pacientes com câncer avançado três dias antes do óbito.	31
<b>Tabela 4.2.4:</b> Média (desvio padrão) da quantidade de vias medicamentosas prescritas para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	35
<b>Tabela 4.2.5:</b> Vias medicamentosas mais prescritas em pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	36
<b>Tabela 4.2.6:</b> Média (desvio padrão) da quantidade de medicamentos prescritos para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.....	38
<b>Tabela 4.2.7:</b> Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no Hospital do Câncer I nos três últimos dias de vida (N= 75).....	42
<b>Tabela 4.2.8:</b> Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no Hospital do Câncer II nos três últimos dias de vida (N= 28).....	43
<b>Tabela 4.2.9:</b> Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no Hospital do Câncer III nos três últimos dias de vida (N= 28).....	44
<b>Tabela 4.2.10:</b> Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no Hospital do Câncer IV nos três últimos dias de vida (N= 108).....	45
<b>Tabela 4.3.1:</b> Caracterização geral da amostra (N=19).....	50

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

**Tabela 4.3.2:** Motivos, barreiras e estratégias, de acordo com a percepção dos oncologistas, para o encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo..... 55



## Glossário de siglas

AINES	anti-inflamatórios não esteroides
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASCO	<i>American Society of Clinical Oncology</i>
ASG-PPP VR	Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Paciente versão reduzida
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	cabeça e pescoço
HC	Hospital de Câncer
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
PS-ECOG	<i>Performance Status - Eastern Cooperative Oncology Group</i>
STATA	<i>Stata Data Analysis and Statistical Software</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGI	trato gastrointestinal
TNE	Terapia Nutricional Enteral

TNO	Terapia Nutricional Oral
TNP	Terapia Nutricional Parenteral
TOC	tecido ósseo conectivo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	<i>World Health Organization</i>

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



## Capítulo 1. Introdução

### 1.1 Motivação pessoal

Atuando como médica no Brasil, na área de cuidados paliativos oncológicos, tanto no setor privado, quanto no Sistema Único de Saúde (SUS), me deparo com diversos casos de tratamentos excessivos e fúteis em fim de vida. Diante de um recurso finito e dos pilares que sustentam a ética nos cuidados paliativos, que são os princípios da não maleficência, da beneficência e da justiça, essa condição me mobiliza na questão da ética médica, já que percebo pacientes sendo repetidamente negligenciados em seus sofrimentos. Esse sofrimento tem sido observado na dimensão biopsicossocial e na gestão dos recursos, pois percebo a futilidade terapêutica sendo uma prática comum no meio da assistência aos pacientes em processo de finitude, o que resulta, invariavelmente, em recurso financeiro público e privado sendo mal utilizado e representa, principalmente, a baixa qualidade do cuidado no tocante a possibilidade de atenuação do sofrimento humano, elemento frequentemente não tratado.

Considerando o envelhecimento global da população, o aumento das doenças crônicas (oncológicas ou não), o caráter de incurabilidade e de progressão dessas doenças, o fato é que pacientes em condições graves de saúde são assistidos por uma medicina intervencionista que enxerga a morte como um fracasso profissional, não individualizando os casos de morte evitável, e constantemente referenciando os pacientes a ocupação de leitos de unidades de saúde tradicionais/internação hospitalar, condição contraindicada nos cuidados paliativos. Além disso, no Brasil, a situação atual mostra um cenário de quantidade reduzida de leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) *versus* pacientes sob risco de morte, tratado de forma recorrente nos meios de comunicação.

No início do curso de Mestrado, essa proposta de trabalho incluía a análise de custos em saúde das diferentes unidades do instituto (INCA) envolvidas. Os custos em saúde se calculam baseado em custos diretos atribuíveis aos medicamentos utilizados, procedimentos diagnósticos e/ou cirúrgicos realizados ou serviços como consultas ambulatoriais e atendimentos de emergência. Os custos indiretos são os custos gerais de funcionamento de um hospital que não estão diretamente relacionados a insumos ou aos serviços. Os custos totais são a soma dos custos diretos e indiretos. Observando as publicações acerca do tema, percebe-se que pouco se sabe sobre as abordagens usadas para capturar esses valores, refletindo a complexidade da

avaliação. Atrelado a isso, devido ao modelo de pagamento/repasso de verbas do SUS para tais unidades, que não permitiria a análise real das terapêuticas utilizadas em cada uma delas (exemplo: valores invariáveis são repassados por cada paciente na unidade de cuidados paliativos, independente dos recursos empregados no tratamento), optou-se então a análise comparativa dos tipos e números de procedimento, bem como itens de consumo utilizados na assistência aos pacientes, entre outros, estimando assim a utilização dos recursos (responsáveis pelos custos diretos) comparando os dois cenários (unidade de cuidados usuais *versus* unidade de cuidados paliativos).

Diante destes pontos abordados, busquei aliar minha experiência na atuação da prática clínica como médica em cuidados paliativos, há aproximadamente 18 anos, e minha função atual, na gestão de uma Unidade de referência nacional de cuidados paliativos oncológicos, para comparar a utilização de recursos nos cuidados paliativos oncológicos *versus* cuidados de saúde usuais, nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes oncológicos com doença avançada. De forma secundária, avaliei os aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado para unidades de cuidados paliativos exclusivos.

## **1.2 Problemática da investigação**

O câncer é reconhecido como um problema de saúde pública mundial e, em geral, nos países em desenvolvimento, a maioria dos indivíduos apresenta doença em estágio avançado no momento do diagnóstico (WHO, 2002), aumentando a demanda por cuidados paliativos (WHO 2013; 2019). No entanto, essa demanda não é suficientemente suprida e inúmeras barreiras (barreira política; de disponibilidade e acesso a medicamentos; de implementação de serviços desse tipo de cuidado; de educação da sociedade a respeito da temática; etc. precisam ser superadas para que, de fato, os cuidados paliativos possam ser prestados como um direito humano legítimo, de acordo com os princípios da Cobertura Universal de Saúde (BRENNAN, 2007).

Cuidado paliativo é definido pela *World Health Organization* (WHO, 2018) como uma abordagem que objetiva a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares diante de uma doença que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual. Este tipo de cuidado deve ser iniciado no surgimento de quaisquer manifestações de uma condição/doença ameaçadora da vida, em conjunto com as terapêuticas capazes de modificar seu curso. A palição ganha maior importância à medida que

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

as terapêuticas curativas perdem sua efetividade (WHO, 2014).

Os cuidados paliativos precoces não apenas melhoram a qualidade de vida dos pacientes e promovem um cuidado digno, mas também reduzem as hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde, contribuindo para a utilização eficiente de recursos (WHO, 2014). No contexto da atenção ao paciente com doenças oncológicas, a concepção de tratamento abrangente deve contemplar os cuidados paliativos (BOLT et al., 2016).

Estima-se que no Brasil no ano de 2033 o número de pessoas acima de 65 anos ultrapassará o de menores de 15 anos, o que caracteriza a inversão da pirâmide etária. Ainda de acordo com o mesmo estudo, em 2060, um quarto da população (25.5%) terá mais de 65 anos. Ou seja, o envelhecimento populacional é uma tendência irreversível (IBGE, 2018). A maior longevidade da população tem relação direta com o aumento dos custos em saúde, pública ou privada, já que indivíduos idosos estão mais susceptíveis a doenças crônicas como hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, câncer e todo o declínio clínico que acompanha o avanço dessas doenças. Fica claro assim a necessidade de se discutir uma resposta que venha a satisfazer o aumento esperado da procura por assistência voltada a pessoas com dependência funcional secundária a comorbidades, além de pacientes com patologias crônicas incuráveis e em progressão, que estejam em situação de fase avançada de doença ou em fim de vida.

O prolongamento da vida é um desejo de qualquer sociedade e deve ser comemorado. No entanto, só pode ser considerado como uma real conquista na medida que se agregue qualidade aos anos adicionais de vida. Apesar do cenário evidente do envelhecimento populacional ter acarretado transformações na incidência e prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, não fez com que surgissem políticas públicas que atendessem essas novas necessidades na sua integralidade. Atualmente, defende-se que uma forma eficiente de atender as necessidades dos pacientes com doenças crônicas e em fase final de vida é ampliar e aprimorar a oferta dos cuidados paliativos. Sendo assim, aprimorar a assistência do paciente em fim de vida, otimizando os recursos disponíveis é um dos principais desafios que o sistema único de saúde brasileiro vem enfrentando na última década.

A WHO (2014) aponta que para o desenvolvimento dos cuidados paliativos de qualidade são necessários programas de educação e capacitação profissional, políticas de disponibilidade e acesso a medicamentos essenciais (cesta básica de medicações) e uma política nacional de cuidados paliativos incorporando este tipo de atenção ao sistema de saúde. A WHO também recomenda que os serviços de cuidados paliativos sejam estratificados em grau de complexidade, que vão desde os cuidados paliativos gerais que podem ser realizados por

equipes de atenção domiciliar capacitadas através de desenvolvimento profissional contínuo até equipes de cuidados paliativos especializados responsáveis por atendimentos a pacientes com casos mais complexos e que necessitem de internação hospitalar ou estejam em leitos de *hospices*.

Cuidado paliativo é uma necessidade de saúde pública e foi declarado um direito humano pela OMS em torno do qual há um vasto caminho a ser percorrido rumo a oferta universal. Dessa forma, o presente estudo propõe a comparação de aspectos relacionados aos cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado atendidos no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Será apresentado à Direção Geral do INCA um relatório dos achados desta pesquisa de forma a preencher algumas lacunas relacionadas a aspectos ainda conflitantes sobre o cuidado do paciente com doença oncológica avançada, de modo a auxiliar na promoção do cuidado paliativo em âmbito nacional.

Buscamos objetivar e quantificar a utilização de recursos e, provável, ganho na qualidade de vida e de morte proporcionados pela palição, ressaltando então dessa forma, o destaque necessário que deve ser dado para o desenvolvimento desse tipo de cuidados para pacientes nessas condições. Além disso, procuramos identificar os aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado das unidades de tratamento oncológico específico (cuidados usuais) para a unidade de cuidados paliativos exclusivos, de modo a conhecer seus facilitadores e possíveis barreiras. Procuramos contribuir para o enriquecimento da literatura científica internacional com publicações de artigos sobre o tema, visando um impacto ainda mais amplo para o desenvolvimento dos cuidados paliativos.

### **1.3. Justificativa**

Com a elevada prevalência de indivíduos já diagnosticados com doença oncológica avançada e que têm, como proposta algum tipo de tratamento já com intenção paliativa, os cuidados paliativos se configuram como uma necessidade de saúde pública. No entanto, o Brasil possui uma das piores ofertas de serviços desse tipo, somado ao fato de que há uma grande dificuldade, entre oncologistas, sobre a decisão clínica de quando fazer a transição do tratamento curativo para os cuidados paliativos exclusivamente, evidenciando a relevância de se discutir sobre o tema.

Uma forma eficiente de atender as necessidades de pacientes em situação de fase avançada de doença ou em fim de vida é incrementar e aprimorar a oferta dos cuidados

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

paliativos. No entanto, aprimorar a assistência do paciente em fim de vida, otimizando os recursos disponíveis é um dos principais desafios que o SUS brasileiro vem enfrentando na última década. A avaliação do custo-benefício é um dos elementos essenciais para a promoção da expansão desse tipo de cuidado, onde pode ser demonstrada a utilização eficiente de recursos, potencializando uma melhora da qualidade de vida e de morte dos indivíduos. A pesquisa relatada na literatura científica nesse âmbito é limitada principalmente em países em desenvolvimento.

É necessário o desenvolvimento de pesquisas que priorizem a avaliação da utilização apropriada de recursos em saúde, compatíveis com a fase avançada da doença e que realmente possam atender as demandas mais relevantes dessa população. Um dos desafios atuais é construir informações sólidas sobre a utilização eficiente de recursos e seu consequente benefício clínico, o que é preconizado pelos cuidados paliativos. Tais evidências poderão servir como molas propulsoras para o desenvolvimento deste tipo de cuidado e para otimização do encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos. E, desse modo, possibilitar que as características/demandas relevantes dessa população, em todos os seus aspectos, sejam bem manejadas, refletindo em qualidade de vida e de morte. Afinal, “o sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”. (Cicely Saunders)

### **1.4. Objetivos**

#### **1.4.1 Objetivo geral**

Comparar a utilização de recursos nos cuidados paliativos oncológicos versus cuidados de saúde usuais, nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito, bem como avaliar aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado das unidades de cuidados paliativos exclusivos.

#### **1.4.2 Objetivos específicos**

- a) Validar os instrumentos de pesquisa por meio de um estudo piloto;
- a) Descrever o perfil dos pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito;
- b) Determinar fatores clínicos relacionados a utilização de recursos nos cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com

câncer avançado;

c) Identificar, entre os oncologistas, aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado das unidades de cuidados usuais para a de cuidados paliativos exclusivos do INCA.

## Capítulo 2. Revisão da literatura

### 2.1 Câncer: Definição e epidemiologia

A palavra câncer vem do grego, “*karkínos*”, que quer dizer caranguejo, e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates. Atualmente, câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células com tendência a invasão de tecidos e órgãos vizinhos (INCA, 2011). A estimativa mundial mostra que, em 2012, ocorreram 14,1 milhões de casos incidentes de câncer e 8,2 milhões de óbitos (WHO, 2012). Estima-se para o Brasil, no triênio 2020-2022, para cada ano, a ocorrência de 625 mil casos novos da doença (INCA, 2019).

Nos países em desenvolvimento, limitações no acesso à saúde, baixa cobertura de programas de rastreamento e atrasos na realização de procedimentos diagnósticos contribuem para configuração de um cenário de diagnóstico tardio, incluindo para pacientes oncológicos (NASCIMENTO; AZEVEDO E SILVA, 2015) (MURILLO et al., 2008). O diagnóstico tardio contribui para o aumento da mortalidade por câncer na população, cujo prognóstico tende a ser ruim (THULER et al., 2008) (MEDEIROS et al., 2015) (BRASIL, 2004).

Dados do INCA (2018) evidenciam a amplitude dos casos de câncer em fase avançado no Brasil. Dos pacientes matriculados na unidade de cuidados paliativos, mais da metade deles já deram entrada no INCA sem critérios de elegibilidade para tratamento curativo. Além disso, a taxa de óbito é elevada mesmo em outras unidades de tratamento da instituição, apontando que, muitos pacientes já iniciam o tratamento sem condições de cura do câncer e, se quer chegam a ser encaminhados para a unidade de cuidados paliativos.

Dados de um relatório anterior (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2012) abrangendo o período de 1983 a 2008, demonstraram que o diagnóstico tardio do câncer é uma problemática em nosso país há algumas décadas. Por consequência, há muitos pacientes ingressando ao sistema de saúde especializado sem proposta curativa. Ademais, para diversos tipos tumorais, mesmo após o tratamento, mais de 60% dos pacientes tem como desfecho a doença em progressão ou óbito, aumentando a demanda por cuidados paliativos.

## **2.2 Cuidados paliativos: Definição**

A palavra paliativo tem origem latina, "*pallium*", que significa manto, representando o alívio do sofrimento enquanto a condição subjacente/doença não pode ser curada. Trata-se de um tratamento ativo que envolve o indivíduo e tudo o que é inerente a ele em cuidados perceptíveis, ou seja, tratando-o em sua integralidade (MERINO, 2018). Cuidado paliativo é definido pela WHO (2018) como uma abordagem que objetiva a melhora da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Tem como pressupostos: aliviar sintomas; apoiar os pacientes a viverem o mais ativamente possível; integrar aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais; afirmar a vida e a morte como processos naturais; e, apoiar amigos e familiares a lidar com o paciente e com o luto diante da finitude da vida (WHO, 2018). Este tipo de cuidado deve ser iniciado no surgimento de quaisquer manifestações de uma condição/doença ameaçadora da vida, em conjunto com as terapêuticas capazes de modificar seu curso. A palição ganha maior importância à medida que as terapêuticas curativas perdem sua efetividade (WHO, 2014). No contexto da atenção ao paciente com doenças oncológicas, a concepção de tratamento abrangente deve contemplar os cuidados paliativos (BOLT et al., 2016).

Neste tipo de abordagem, os profissionais devem basear suas decisões nas preferências e expectativas dos pacientes e familiares, mas também na avaliação criteriosa do prognóstico e da sobrevida. Uma avaliação adequada conduz a melhoria das estratégias de tratamento, subsidia o planejamento dos cuidados e a utilização eficiente dos recursos disponíveis, ajudando a minimizar os riscos de subtratamento ou de tratamentos excessivos e fúteis (BRUERA et al., 1992) (HUI et al., 2016a) (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000);(RIPAMONTI; FARINA; GARASSINO, 2009).

## **2.3 Cuidados paliativos: Cenário Atual**

A WHO publicou o Atlas Global de Cuidado Paliativo em 2014 (WHO, 2014), onde apresentou os resultados sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos ao redor do mundo. O Brasil recebeu classificação 3A, que caracteriza países onde o acesso a cuidados paliativos é oferecido

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

de maneira ainda isolada. Neste grupo 3 A, estão também Angola, Moçambique e Irã, países onde se observa disponibilidade limitada a drogas essenciais como opióides, e principalmente onde se observa um número restrito de serviços capacitados quando comparado ao tamanho da população.

Em outro estudo, a Revista *The Economist (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015)* avaliou a qualidade de morte em 80 países. Para este estudo levou-se em consideração, acesso a serviços de cuidados paliativos, existência de políticas públicas de saúde específicas no tema cuidados paliativos, e a disponibilidade e acesso às drogas para controle da dor. O Brasil ficou em 42º lugar, uma classificação pior que Chile, Costa Rica, Uganda, Mongólia, Malásia e tantos outros. Ainda dentro da perspectiva de acesso, a disponibilidade de medicações para controle de dor (sintoma mais prevalente nos pacientes em fase final de vida) também foi alvo de estudo para levantamento mundial publicado na Revista *Lancet*, onde se evidenciou que 90% dos opióides prescritos no mundo são consumidos por 10% da população mundial, justamente a que reside nos países de maior produto interno bruto.

Recentemente, em outubro de 2020, a WHPCA em parceria com a WHO (2020) atualizou o Atlas publicado em 2014, revelando algumas mudanças nesse cenário que traduziram os esforços implementados nas políticas de acesso aos Cuidados Paliativos no cenário mundial. Estima-se atualmente que mais de 56,8 milhões de pessoas teriam indicação de acompanhamento por equipes de cuidados paliativos, dessas, 25,7 milhões têm prognóstico de menos um ano de vida. A publicação ainda estimula a realização de estudos de custo efetividade desse tipo de cuidado pelos países em desenvolvimento, o que corrobora com a importância da iniciativa dessa análise.

Uma notícia importante é sobre o acesso, de acordo com esse documento mais pacientes estão recebendo cuidados paliativos se compararmos os resultados de 2014. Isso é demonstrado através do incremento de serviços com aumento para 25 mil serviços, e alcance a mais de sete milhões de pacientes. Importante ressaltar que apesar de aumento significativo, isso representa apenas 12% da necessidade sendo atendida. O acesso a medicamentos para controle da dor continua sendo um problema importante nos países em desenvolvimento (WHO, 2020).

Este documento com participação da Organização Mundial da Saúde foi lançado em meio a uma crise sanitária com impacto na saúde mundial, onde a necessidade e o olhar dos gestores e da sociedade sobre o papel dos cuidados paliativos teve grande visibilidade e foi muito ressaltada pela WHO, com temas que perpassam as decisões de fim de vida, o luto complicado, a necessidade de controle do sofrimento físico de pacientes com doenças ameaçadoras da vida como a infecção pelo novo coronavírus e a urgência em se aumentar o

conhecimento sobre as bases que fundamentam a especialidade e sobretudo o acesso mais igualitário (WHO, 2020).

Em relação ao acesso a serviços de cuidados paliativos especificamente no Brasil, comparando esses últimos seis anos, o país migrou de categoria, estando agora na categorização 3B, onde se identificam países com prestação de cuidados paliativos generalizados pelo desenvolvimento do ativismo, crescimento de apoio de organizações não governamentais, identificação de fontes de financiamento e principalmente aumento das iniciativas de treinamento e educação continuada na temática dos cuidados paliativos. Apesar de um resultado favorável evolutivamente, o Brasil ainda se revela em condições bem abaixo das necessidades cada vez mais crescentes desse tipo de cuidado (WHO, 2020).

A conclusão destes vários estudos é que no Brasil especificamente, a possibilidade de um paciente portador de enfermidade crônica em fase avançada de doença, dentre elas a doença oncológica, não ter acesso a 5 medicações básicas para controle de sintomas e também permanecer sem acesso à equipe de saúde capacitada para seu acompanhamento, é muito grande. Corroborando com isso, a Academia Nacional de Cuidado Paliativos no Brasil, publicou um levantamento dos serviços de cuidados paliativos disponíveis no país. Até agosto de 2018, existiam 177 serviços de cuidados paliativos cadastrados, sendo 58 % concentrados na região sudeste, evidenciando mais uma vez uma desigualdade de acesso a cuidados de saúde no país, fruto da falta de uma política pública de saúde que obrigue a implementação deste tipo serviço não só nos grandes centros, como em todo território nacional. Esse estudo ainda evidenciou que a grande parte dos serviços são estruturados dentro de hospitais, totalizando 131, ou seja, 74% dos serviços existentes (ANCP, 2018)

Considerando que o Brasil tem em torno de 5000 hospitais com mais de 50 leitos, esse número mostra que menos de 10% dos hospitais brasileiros contam com equipes voltadas para cuidados de pacientes acometidos por doenças crônicas e ameaçadoras da vida, o que provavelmente explica a grande quantidade de internações de longa permanência destes pacientes. Isso ocorre provavelmente por uma falta de acesso a equipes organizadas para um planejamento de cuidado continuado e cuidado pós agudo o que só corrobora para o grande problema da falta de leitos hospitalares atualmente. Provavelmente muitos leitos ocupados por pacientes que deveriam receber cuidados paliativos exclusivos e com possibilidade de atendimento domiciliar.

A cada ano, estima-se que mais de 40 milhões de pessoas (incluindo familiares/cuidadores) demandam por cuidados paliativos no mundo. Entretanto, apenas 14% dessas o recebem, de fato (WHO, 2014). Além disso, verificou-se que somente 0,3% das

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

pessoas que morrem anualmente no Brasil tem a possibilidade de receber esse tipo de cuidados. Esses dados refletem a necessidade de construção de novos serviços, aprimoramento e acompanhamento acerca da qualidade dos já existentes e difusão do conhecimento em cuidados paliativos entre os profissionais de saúde e a sociedade (ANCP, 2018).

No cenário hospitalar, é comum que pacientes com câncer avançado e sem perspectiva de tratamento modificador da doença recebam assistência inadequada e ineficaz, sem previsão de cuidados paliativos e alívio da dor. Mesmo numa realidade de recursos escassos, percebe-se a utilização desnecessária de métodos invasivos e de alta tecnologia, focados na tentativa de cura, que se mostram incapazes de tratar os sintomas mais prevalentes da doença, prolongando o sofrimento e a dor (ANCP, 2012). Uma cultura paliativa poderia lentamente contribuir para a reversão dessa realidade. Os cuidados paliativos precoces não apenas melhoram a qualidade de vida dos pacientes e promovem um cuidado digno, mas também reduzem as hospitalizações desnecessárias e o uso inadequado das estratégias em serviços de saúde, contribuindo para a utilização eficiente de recursos (WHO, 2014).

### **2.4. Cuidados paliativos: Custos e Benefícios**

A provisão incipiente dos serviços de cuidados paliativos em diversos países constitui-se em uma preocupação de saúde pública. Nesse cenário, a avaliação econômica, ou melhor, do custo-benefício, é um dos elementos essenciais para a promoção da expansão desse tipo de cuidado (MAY; NORMAND; MORRISON, 2014), possibilitando o embasamento de decisões sobre a alocação de recursos (MURTAGH et al., 2013).

Em uma meta-revisão sistemática desenvolvida por Peter et al. (2014), os dez estudos incluídos demonstram um padrão claro de impacto na economia de custos, nos quais os cuidados paliativos especializados foram consistentemente menos dispendiosas do que os cuidados usuais na faixa de 9% a 25% para custos hospitalares, enquanto um estudo estimou uma redução de 32% para todos os custos de saúde em comparação com os custos hospitalares. Em estudo desenvolvido por Morrison et al. (2011), em média, os pacientes que receberam cuidados paliativos incorreram em US \$ 6.900 a menos nos custos hospitalares durante uma determinada internação do que um grupo correspondente de pacientes que receberam os cuidados usuais. Essas reduções incluíram US \$ 4.098 em custos hospitalares por internação para pacientes que receberam alta e US \$ 7.563 para pacientes que morreram no hospital.

Os custos em saúde se calculam baseado em custos diretos atribuíveis aos

medicamentos utilizados, procedimentos diagnósticos e/ou cirúrgicos realizados ou serviços como consultas ambulatoriais e atendimentos de emergência. Os custos indiretos são os custos gerais de funcionamento de um hospital que não estão diretamente relacionados a insumos ou aos serviços. Os custos totais são a soma dos custos diretos e indiretos. Nesse âmbito, a literatura científica demonstra a dificuldade na construção e desenvolvimento de estudos com dados de custos que, de fato, representem de forma fidedigna os custos totais em saúde (MAY; NORMAND; MORRISON, 2014) Uma alternativa para observação de elementos que bem representam, mesmo que parcialmente, essa temática no campo dos cuidados paliativos, é a análise de utilização de recursos em saúde.

Paliativistas têm como filosofia do cuidado concentrar-se em esclarecer os diagnósticos e as opções de tratamento, ajudando pacientes e familiares a identificar objetivos de tratamento, readequando metas durante todo o acompanhamento e ajudando-os a selecionar -em conjunto com os médicos responsáveis- os tratamentos que atendem a esses objetivos (MORRISON; MEIER, 2004). Foi demonstrado que as equipes de interconsulta ou parecer em cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida de pacientes com doenças avançadas e de suas famílias (MANFREDI et al., 2000)(RINGDAL; JORDHØY; KAASA, 2002).

Além disso, esse tipo de cuidado tende de reduzir os custos hospitalares, melhorando a dor e outros sintomas angustiantes que aumentam o tempo de permanência no hospital; podem reduzir o uso excessivo de serviços desnecessários, ineficazes ou marginalmente eficazes (PENROD et al., 2006)(MORRISON et al., 2008)(PENROD et al., 2010)(SMITH et al., 2003). A WHO (2014) aponta que para um cuidado paliativo de qualidade é necessário o acesso a medicamentos essenciais (cesta básica de medicações), capazes de realmente tratar os sintomas mais prevalentes nas doenças avançadas, ao invés de utilização de medidas e drogas fúteis, considerando sempre o estágio da doença e prognóstico do paciente.

Pacientes com câncer avançado necessitam de recursos em saúde que promovam o manejo adequado dos seus sintomas. Estudos sugerem que, para pacientes com câncer de pulmão avançado, a integração precoce dos cuidados paliativos e a descontinuação de tratamentos oncológicos agressivos podem até melhorar os desfechos clínicos(ZIMMERMANN et al., 2014) (TEMEL et al., 2010;). Em estudo de coorte retrospectivo, com base em dados extraídos do registro hospitalar nacional francês, Kempf et al. (2017) verificaram que pacientes hospitalizados com câncer esofágico ou gástrico avançado em unidades de saúde usuais, provavelmente receberam tratamentos de benefício questionável (quimioterapia e terapia nutricional) próximo ao fim da vida. Pacientes morrendo em unidades de tratamento oncológico usuais, públicas ou privadas, foram considerados os mais propensos

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

a receber quimioterapia durante a última semana de vida (MORDEN et al., 2012).

Avaliar a relação custo e benefício do cuidado do paciente com câncer, no contexto da expectativa de vida limitada, é um desafio. No entanto, sabe-se que o cuidado agressivo e a utilização excessiva de recursos em pacientes com câncer em fase próxima ao fim da vida prejudicam a qualidade de vida e de morte, aumenta os custos de saúde e tem um impacto limitado na sobrevida global (SAITO et al., 2011)(CHEUNG et al., 2015b).

### **2.5 Deliberação de oncologistas para o encaminhamento de pacientes para Cuidados Paliativos exclusivos**

Apesar dos benefícios oriundos dos cuidados paliativos, há diferentes barreiras que dificultam a deliberação de médicos oncologistas para o encaminhamento de pacientes para esse tipo de cuidado. Dentre elas, podemos citar as barreiras relacionadas ao oncologista, relacionadas ao paciente, barreiras relacionadas à família, barreiras relacionadas à doença ou tratamento, barreiras institucionais / organizacionais e barreiras sociais / políticas (HORLAIT et al., 2016). Sabe-se que é parte integrante do processo de encaminhamento de pacientes com câncer avançado para os serviços de cuidados paliativos exclusivos a informação dos mesmos sobre o estágio da doença e prognóstico, as opções de tratamento e as possíveis vantagens desse tipo de cuidado. Para os oncologistas, essa pode ser uma tarefa complexa e emocionalmente difícil. Como resultado, os pacientes podem ser encaminhados tardiamente ou nunca chegarem a ser (HORLAIT et al., 2016).

Schenker et al. (2014) identificaram três barreiras para o encaminhamento de pacientes para os de cuidados paliativos: impressões persistentes de cuidados paliativos como uma filosofia alternativa de cuidado incompatível com a terapia do câncer, a crença de que fornecer cuidados paliativos é parte integrante do papel do oncologista e falta de familiaridade com os serviços locais disponíveis. Oncologistas descreveram suas visões de cuidados paliativos de subespecialidade como evoluindo em resposta à crescente disponibilidade de serviços e experiências de encaminhamento positivas, mas enfatizaram que as visões de cuidados paliativos como valiosos além dos cuidados oncológicos padrão não eram universalmente compartilhados por colegas. Apontaram que é necessário trabalho adicional para definir, desenvolver e promover maneiras nas quais os serviços de cuidados paliativos complementem os cuidados oncológicos usuais para melhorar os desfechos de saúde de pacientes com câncer, bem como suas famílias (SCHENKER et al., 2014).

Portanto, de um modo geral, compreender a opinião dos oncologistas sobre os

encaminhamentos para os cuidados paliativos exclusivos é fundamental para melhorar a integração e a aceitação desses serviços.

### Capítulo 3. Métodos

#### 3.1 Delineamento e coleta de dados

Trata-se de um estudo com desenho híbrido do tipo coorte retrospectivo com um transversal aninhado. Os pressupostos teórico-metodológicos da pesquisa estão sintetizados no **Quadro 3.1.1**.

**Quadro 3.1.1:** Pressupostos teórico-metodológicos.

<b>Estudo de delineamento híbrido</b>		
<b>Delineamento</b>	Coorte retrospectiva	Transversal
<b>Cenário</b>	Pacientes com câncer avançado, acompanhados no INCA (HC I, II, III e IV), em seus últimos 30 dias de vida.	Oncologistas do HCI, II e III.
<b>Tamanho amostral</b>	Todos os pacientes que foram a óbito no HC I, II, III e IV entre junho e julho de 2019.	Todos os oncologistas assistenciais.
<b>Crítérios de inclusão</b>	Idade $\geq 20$ anos; Apresentar tumor maligno em estágio avançado; Ter ido a óbito entre junho e julho de 2019; Ter sido matriculado no HC há $\geq 30$ dias.	Trabalhar na assistência a pacientes no HCI, II ou III; Concordar em assinar o TCLE.
<b>Crítérios de exclusão</b>	Foram excluídos os pacientes e os oncologistas que não se enquadrarem nos critérios acima.	
<b>Avaliação/Captação</b>	Foram avaliados os dados de prontuários dos últimos 30 dias de vida de todos os pacientes com câncer avançado que foram a óbito entre junho e julho de 2019.	Foram convidados a participarem da pesquisa, a assinarem o TCLE e a responderem ao questionário.
<b>TCLE</b>	Foi solicitado e autorizado pelo CEP a liberação da assinatura do TCLE..	A participação se deu após assinatura do TCLE.

**Nota:** INCA= Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; HC= Hospital de Câncer; TCLE= Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; CEP= Comitê de Ética em Pesquisa.

Coorte retrospectiva:

Foram incluídos todos os pacientes com câncer avançado, que foram a óbito entre junho

e julho de 2019, sob tratamento nas diversas unidades assistenciais do INCA, a saber: Hospital de Câncer (HC) I, II, III e IV. O HCI é unidade destinada ao tratamento oncológico de proposta curativa de pacientes com diferentes sítios tumorais primários, como trato gastrintestinal (TGI), cabeça e pescoço (CP) e pulmão. No HCII são tratados pacientes com tumores ginecológico e do tecido ósseo cognitivo (TOC) e no HCIII são tratados pacientes com câncer de mama. Portanto, foram consideradas unidades de cuidados de saúde usuais, as responsáveis pelo tratamento específico da doença oncológica os HCs I, II e III. O HCIV é a unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA e recebe pacientes encaminhados de todas as demais unidades assistenciais, seja ao término das possibilidades de linhas de tratamento e não obtenção da cura, progressão da doença em vigência de tratamento resultando, portanto em não benefício a sua continuidade ou agravamento da condição clínica, não permitindo mais a continuidade de intervenções terapêuticas específicas. Configuram se tratamento específico qualquer intervenção que visa citorredução, sejam as linhas de quimioterapia, intervenções cirúrgicas, sessões de radioterapia e radiocirurgia. O objetivo da transferência para o HCIV é o controle de sintomas físicos, psicossociais e espirituais com promoção de qualidade de vida e de morte, além do suporte a família.

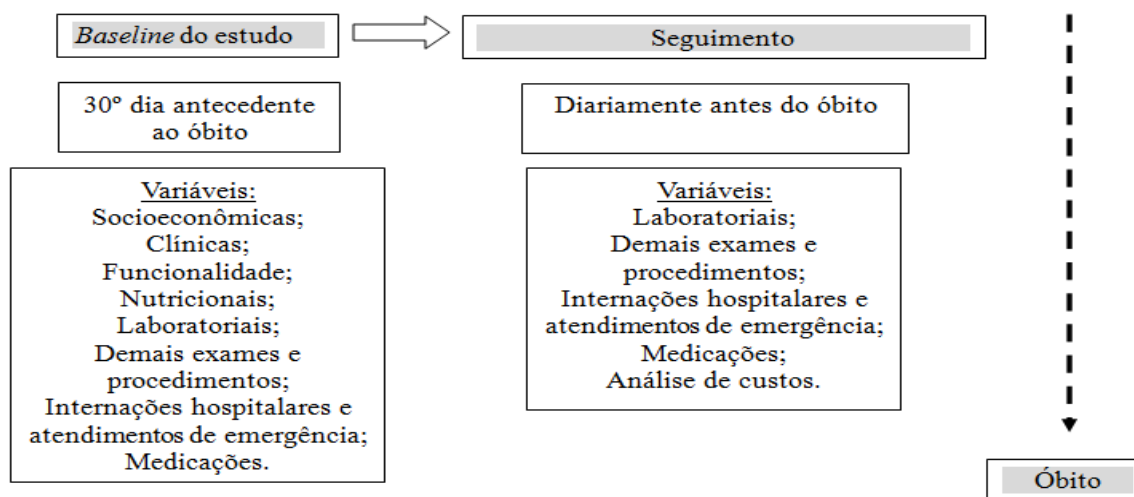
Os critérios de inclusão foram: pacientes a partir de 20 anos de idade; apresentar tumores malignos em estágio avançado independentemente da localização; ter ido a óbito entre junho e julho de 2019; ter sido matriculado nas unidades há mais de 30 dias.

Todos pacientes que foram a óbito no INCA no período de interesse da pesquisa (01/06/2019 a 31/07/2019) foram identificados via Absolut. A avaliação dos pacientes enquanto aos critérios de elegibilidade foi iniciada em 06/03/2020 e finalizada em 16/03/2020 pelas pesquisadoras Renata de Freitas e Livia Costa, paralelamente. Dúvidas em relação aos critérios em casos específicos de pacientes foram discutidas e definidas em consenso.

Foram consideradas perdas os pacientes com dados faltantes ou inconsistentes na data do óbito.

Coleta de dados: Foram extraídos dos prontuários médicos dados referentes aos últimos 30 dias antecedentes ao óbito e registrados em formulário específico (ANEXO A), conforme **Figura 3.1.1.**

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



**Figura 3.1.1:** Fluxograma da coorte retrospectiva.

Dados socioeconômicos: Foram coletadas informações como idade (anos), sexo (masculino vs. feminino), estado civil (casado vs. outros), município residencial (Rio de Janeiro vs. outros) e cor de pele autorreferida (branca vs. parda vs. negra) no *baseline* do estudo.

Dados clínicos: Foram coletadas as informações sobre o sítio de tumor primário [câncer ginecológico *versus* TGI *versus* mama *versus* CP *versus* pulmão *versus* TOC *versus* outros], progressão de doença (somente local *versus* somente à distância *versus* local e à distância simultaneamente), tratamento prévio [cirurgia (sim *versus* não), quimioterapia (sim *versus* não) e radioterapia (sim *versus* não)] e presença de comorbidades [hipertensão (sim *versus* não) e diabetes *mellitus* (sim *versus* não)] no *baseline* do estudo.

Estado nutricional: Foram coletadas informações sobre a Avaliação Subjetiva Global Produzida pela Paciente versão reduzida (ASG-PPP VR) referente a qualquer momento do último mês de vida (©FD Ottery, 2005, 2006, 2015), disponível em pt-global.org. A ferramenta é respondida pelo paciente e permite avaliar: (1) alteração do peso corporal: a pontuação pode variar de 0 a 5; (2) Ingestão alimentar: com pontuação de 0 a 4; (3) presença de sintomas de impacto nutricional: pontuando até 24; e (4) avaliação da capacidade funcional: pontuando de 0 a 3. No final da avaliação é gerado um escore numérico baseado no somatório de cada um dos itens do questionário. Quanto maior o escore, pior o estado nutricional(VIGANO et al., 2014)(ABBOTT et al., 2016) .

Exames laboratoriais, demais exames e procedimentos: A informação sobre a realização de exames laboratoriais, demais exames (tomografia, endoscopia, raio-X e etc.) e procedimentos (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) foram extraídas dos prontuários médicos

referentes ao *baseline* e em todos os dias e seguimento do estudo.

Terapia Nutricional: Foram coletados dados referentes ao uso de Terapia Nutricional oral (TNO), enteral (TNE) e parenteral (TNP) nos últimos três dias de vida.

Internações hospitalares, atendimentos de emergência, consultas ambulatoriais ou domiciliares: Informações sobre o número de internações hospitalares, bem como os dias de internação, e visitas à emergência, número de consultas ambulatoriais ou domiciliares foram extraídas dos prontuários referentes ao *baseline* e em todos os dias e seguimento do estudo.

Medicações prescritas: Dados referentes às prescrições medicamentosas foram coletados somente em relação aos últimos três dias de vida dos pacientes avaliados, ou seja, no período próximo a terminalidade. Foram extraídos dos prontuários os nomes das drogas prescritas e as vias de administração.

Estudo transversal:

Foram convidados todos os oncologistas do INCA para responderem aos questionários. Atualmente, o Instituto conta com 9 oncologistas no HCI, 8 no HCII e 9 no HCIII. Os critérios de inclusão foram: trabalhar na assistência a pacientes no HCI, II ou III; concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B).

Coleta de dados: Foi construído um formulário estruturado baseado em publicações prévias sobre o assunto, identificadas em busca bibliográfica na base de dados do Pubmed (Publicações selecionada para essa finalidade: (SCHENKER et al., 2014) (FASSBENDER; WATANABE, 2015) (HORLAI et al., 2016) (HUI et al., 2016b) (HUI et al., 2017). Foram obtidas informações sobre o tempo de formação e de trabalho na unidade; conhecimento e interesse sobre o tema de cuidados paliativos; e os fatores determinantes e dificuldades para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado para a Unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA (HCIV), entre outros (ANEXO C).

### **3.2 Aspectos éticos**

O protocolo deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA (CAAE: 27854620.0.0000.5274). (ANEXO D). Para o estudo coorte retrospectivo foi obtida liberação da assinatura do TCLE. Para o transversal, a participação dos oncologistas se deu após assinatura do TCLE.

### 3.3 Qualidade dos dados

Um estudo piloto foi realizado, com o objetivo de testar os instrumentos elaborados para a coleta e digitação de dados. Foi adotada a mesma metodologia proposta para o estudo maior, sendo realizado no decorrer de 30 dias em abril de 2020. Sua amostra compreendeu a extração de dados de prontuários de dois pacientes de cada unidade assistencial do INCA e um oncologista entrevistado. Foram propostas e executadas modificações nos instrumentos de coleta e digitação de dados, conforme necessidades. A logística foi igualmente aperfeiçoada.

Os pesquisadores que realizaram a extração dos dados nos prontuários participaram de um treinamento realizado no INCA (HC IV), sob supervisão da pesquisadora Livia Costa de Oliveira, com duração total de 12 horas.

A fim de garantir a qualidade dos registros, cada um dos formulários de extração dos dados dos prontuários e de entrevistas aos oncologistas foi revisado duplamente, visando minimizar possíveis erros de preenchimento.

### 3.4 Análise estatística

As variáveis numéricas contínuas foram descritas em média e desvio padrão ou em mediana e intervalo interquartil conforme distribuição da amostra, enquanto as categóricas foram descritas em frequência e percentual. Para avaliar a distribuição dos dados foi aplicado o teste de *Kolmogorov Smirnov*.

A comparação de médias entre dois grupos foi feita pelos testes t de *Student* ou *Mann-Whitney-Wilcoxon*, caso sigam distribuição normal ou não normal, respectivamente. As comparações entre três ou mais grupos foram realizadas pelo teste ANOVA ou pela análise de variância de *Kruskal Wallis*, seguidas pelo teste de *Bonferroni*. A associação entre as variáveis categóricas foi avaliada com o teste Qui-quadrado ou teste exato de *Fisher*.

As análises foram realizadas utilizando *Stata Data Analysis and Statistical Software* (STATA) versão 13.0. Os valores serão considerados estatisticamente significativos quando o p-valor <0,05.

## Capítulo 4. Resultados e discussão

### 4.1 Perfil dos pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito

Foram selecionados para compor a amostra final 75 pacientes do HCI, 28 do HCII, 28 do HCIII (portanto, 131 indivíduos de unidades de cuidados de saúde usuais) e 108 do HCIV (**Figura 4.1.1**). De acordo com a **Tabela 4.1.1**, a média de idade foi de 62.1 ( $\pm 13.6$ ) anos, com predominância do sexo feminino (61.1%), religião católica (43.9%), estado civil casado (51.9%), escolaridade até o 1º grau completo (60.2%) e cor de pele parda (45.4%). No HCIII foi verificada menor e no HCI maior média de idade ( $p=0.006$ ), no HCI e no HCII havia menores proporções de católicos ( $p<0.001$ ) e no HCIII havia menor proporção de pacientes casadas ( $p=0.050$ ).

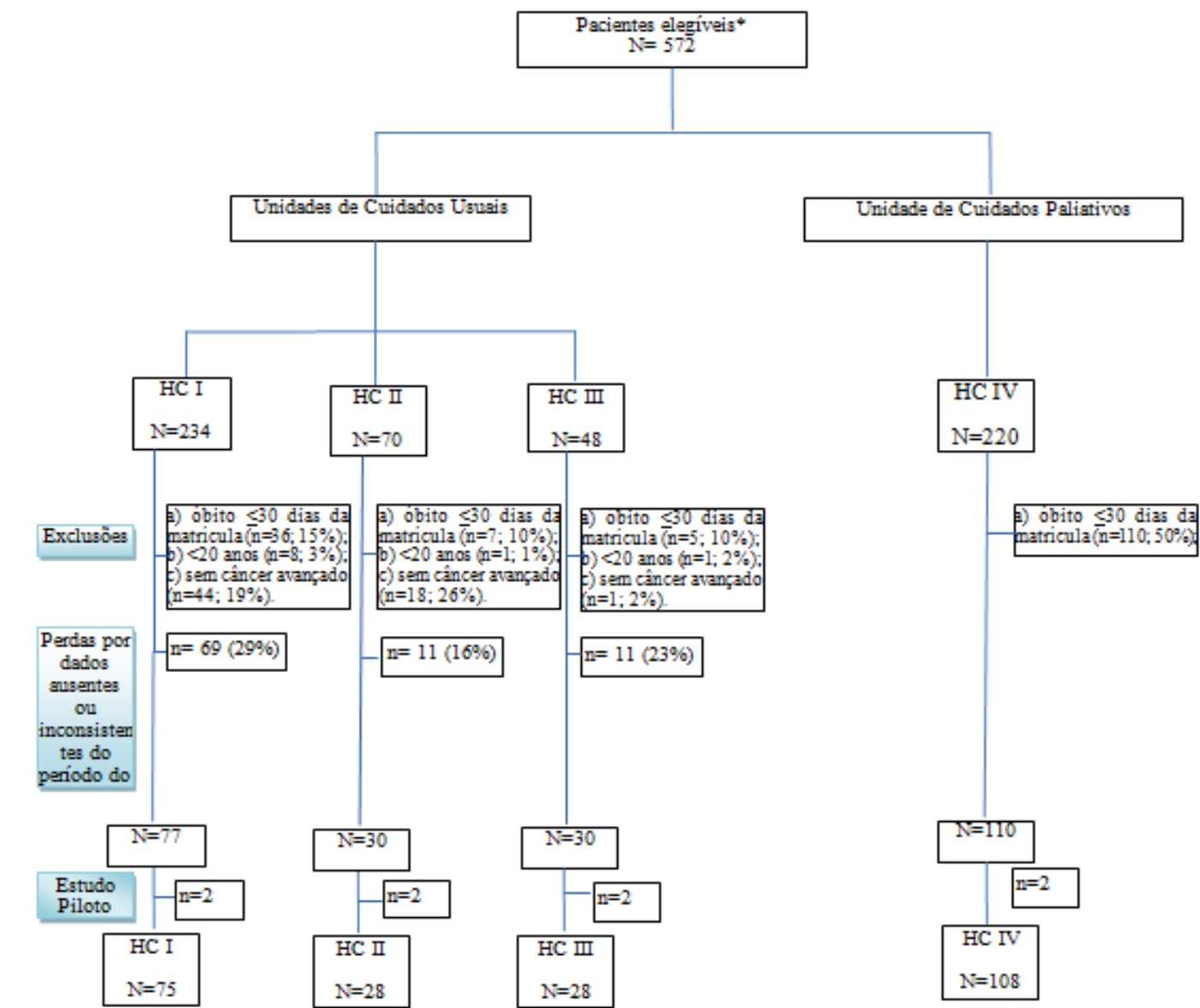
O HCI é unidade destinada ao tratamento de pacientes com diferentes sítios tumorais primários, dentre os quais os mais prevalentes em nossa amostra foram aqueles com localização no TGI (28.0%), seguido por pulmão (18.7%). No HCII são tratados pacientes com tumores ginecológico (89.3%) e de TOC (10.7%) e no HCIII são tratados pacientes com câncer de mama (100%). O HCIV é a unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA e recebe pacientes encaminhados de todas as demais unidades assistenciais, cujos tumores mais prevalentes foram do TGI (24.3%), seguido por mama (18.7%) (**Tabela 4.1.2**).

A maioria dos pacientes apresentava metástase local e a distância, simultaneamente, (74.0%), tinha feito algum tratamento oncológico prévio (82.8%) e possuía HAS (62.3%). No entanto, no HCI foi verificada a maior proporção de pacientes com progressão de doença apenas local (41.9%,  $p$ -valor= 0.009) e no HCI e no HCII foram encontradas maiores proporções de pacientes sem HAS ( $p= 0.002$ ). Invariavelmente, os pacientes de todas os HCs apresentava elevado grau de risco nutricional, com prevalência variando de 82.3% no HCIII a 63.6% no HCIV, porém sem significância estatística (**Tabela 4.1.2**).

Corroborando com nossos achados, é sabido que a maioria dos pacientes com câncer apresenta comprometimento do estado nutricional, cuja magnitude varia de acordo com o método de avaliação nutricional e a classificação diagnóstica [desnutrição associada à doença, sarcopenia ou caquexia do câncer] utilizados, as características tumorais (como localização e estágio), sintomatologia da doença e tipo de tratamento antineoplásico (INCA, 2015) (ARENDS et al., 2017)(AKTAS et al., 2017) (MUSCARITOLI et al., 2017). Estudos prévios, com pacientes com câncer avançado, demonstraram uma prevalência de desnutrição de aproximadamente 80% (CARVALHO et al., 2017) (CUNHA et al., 2018) e de risco nutricional

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

de cerca de 84% (DE OLIVEIRA et al., 2020).



**Figura 4.1.1:** Fluxograma de seleção de pacientes para o estudo de coorte.

**Nota:** INCA= Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; n= número de observações; HC= Hospital do Câncer; %= frequência.\*Pacientes que foram a óbito no INCA de 01/06/2019 a 31/07/2019.

\*\*Foram consideradas perdas os pacientes com dados faltantes ou inconsistentes na data do óbito.

**Tabela 4.1.1:** Caracterização sociodemográfica de pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias de vida.

Variáveis	Total N= 239	Cuidados de Saúde Usuais			Cuidados Paliativos	p-valor
		HC I (n=75)	HC II (n=28)	HC III (n=28)	HC IV (n=108)	
<b>Idade (anos)*</b>	62.1 (±13.6)	64.5 (±12.7) <sup>b</sup>	58.5 (±12.9)	55.2 (±13.0) <sup>c</sup>	63.2 (±13.8)	<b>0.006</b>
<b>Sexo**</b>						
Masculino	93 (38.9%)	50 (66.6%) <sup>a,b,c</sup>	1 (3.6%) <sup>c</sup>	0 <sup>c</sup>	41 (38.0)	<b>&lt;0.001</b>
Feminino	146 (61.1%)	25 (33.3%)	27 (96.4%)	28 (100)	67 (62.0)	
<b>Religião**</b>						
Católica	105 (43.9%)	23 (30.7%) <sup>b,c</sup>	7 (25.0%) <sup>b,c</sup>	16 (57.1%)	59 (54.6%)	<b>&lt;0.001</b>
Evangélica	79 (33.0%)	21 (28.0%) <sup>a</sup>	11 (39.3%)	8 (28.7%)	39 (36.1%)	
Outros	28 (11.8%)	10 (13.3%) <sup>a</sup>	10 (35.7%)	2 (7.1%)	6 (5.6%)	
Não relatada	27 (11.3%)	21 (28.0%)	0	2 (7.1%)	4 (3.7%)	
<b>Estado civil (casado)*</b>						
Sim	124 (51.9%)	49 (65.3%) <sup>b,c</sup>	15 (53.6%) <sup>b</sup>	10 (35.7%)	50 (46.3%)	<b>0.050</b>
Não	115 (48.1%)	26 (34.7%)	13 (46.4%)	18 (64.3%)	58 (53.7%)	
<b>Escolaridade*</b>						
≤1º grau	144 (60.2%)	43 (57.3%)	16 (57.1%)	17 (60.7%)	68 (63.0%)	0.582
>1º grau	95 (39.8%)	32 (42.7%)	12 (42.9%)	11 (39.3%)	40 (37.0%)	
<b>Cor de pele*</b>						
Branca	106 (44.5%)	33 (44.0%)	15 (53.6%)	8 (28.6%)	50 (46.7%)	0.708
Parda	108 (45.4%)	35 (46.7%)	9 (32.1%)	16 (57.1%)	48 (44.9%)	
Negra	24 (10.1%)	7 (9.3%)	4 (14.3%)	4 (14.3%)	9 (8.4%)	

**Nota:** n= número de observações; HC= Hospital do Câncer; %= frequência.

\*média/desvio padrão/anova/bonferrone.

\*\*número de observações/frequência/qui-quadrado.

Diferente de <sup>a</sup>HC II; <sup>b</sup>HC III; <sup>c</sup>HC IV.

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

**Tabela 4.1.2:** Características clínicas de pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias de vida.

Variáveis	Total N= 239	Cuidados de Saúde Usuais			Cuidados Paliativos	p-valor
		HC I	HC II	HC III	HC IV	
		(n=75)	(n=28)	(n=28)	(n=108)	
<b>Diagnóstico</b>						
TGI	47 (19.7%)	21 (28.0)	0	0	26 (24.3%)	<b>&lt;0.001</b>
Mama	48 (20.1%)	0	0	28 (100%)	20 (18.7%)	
CP	31 (13.0%)	13 (17.3)	0	0	18 (16.8%)	
Ginecológicos	37 (15.5%)	0	25 (89.3%)	0	12 (11.2%)	
Pulmão	26 (10.9%)	14 (18.7)	0	0	12 (11.2%)	
TOC	11 (4.6%)	0	3 (10.7%)	0	8 (7.5%)	
Outros*	39 (16.3%)	27 (36.0%)	0	0	12 (11.2%)	
<b>Metástase**</b>						
Só local	62 (26.0%)	31 (41.9%) <sup>a,b,c</sup>	4 (14.3%)	4 (14.3%)	23 (21.3%)	<b>0.009</b>
Local + à distância	177 (74.0%)	44 (58,1%)	24 (85,7%)	24 (85,7%)	85 (78.7%)	
<b>Tratamento prévio**</b>						
Não (virgem)	41 (17.2%)	13 (17.6%)	6 (21.4%)	3 (10.7%)	19 (17.6%)	0.068
Sim	198 (82.8%)	62 (82.4%)	22 (78.6%)	25 (89.3%)	89 (82.4%)	
<b>QT prévia**</b>						
Não	86 (36.0%)	28 (37.3%)	14 (50.0%)	5 (17.9%)	39 (36.1%)	0.092
Sim	153 (64.0%)	47 (62.7%)	14 (50.0%)	23 (82.1%)	69 (63.9%)	
<b>RxT prévia**</b>						
Não	134 (56.1%)	46 (61.3%)	19 (67.9%)	15 (53.6%)	54 (50.0%)	0.250
Sim	105 (43.9%)	29 (38.7%)	9 (32.1%)	16 (46.4%)	54 (50.0%)	
<b>Cirurgia prévia**</b>						
Não	141 (59.0%)	49 (65.3%)	19 (67.9%)	12 (42.9%)	61 (56.5%)	0.142
Sim	26 (34.7%)	26 (34.7%)	9 (32.1%)	16 (57.1%)	47 (43.5%)	
<b>HAS**</b>						
Não	60 (38.7%)	32 (54.2%) <sup>b,c</sup>	10 (50.0%) <sup>b,c</sup>	6 (31.6%)	12 (21.0%)	<b>0.002</b>
Sim	95 (62.3%)	27 (45,8%)	10 (50.0%)	13 (68.4%)	45 (78.9%)	
<b>DM**</b>						
Não	196 (82.0%)	62 (82.7%)	25 (89.3%)	20 (71.4%)	89 (82.4%)	0.367

Sim	43 (18.0%)	13 (17.3%)	3 (10.7%)	8 (28.6%)	19 (17.6%)	
<b>ASG-PPP VR (pts)***</b>	12.8 (6.7)	12.8 (6.2)	13.8 (5.4)	13.3 (5.6)	12.7 (7.7)	0.207
<b>Risco Nutricional***</b>						
Não	38 (29.7%)	14 (30.4%)	5 (23.8%)	3 (17.7%)	16 (36.4%)	0.479
Sim	90 (70.3%)	32 (69.6%)	16 (76.2%)	14 (82.3%)	28 (63.6%)	

**Nota:** n= número de observações; HC= Hospital do Câncer; %= frequência; TGI= trato gastrointestinal; CP= cabeça e pescoço; TOC= tecido ósseo conectivo; QT= quimioterapia; RxT= radioterapia; HAS= hipertensão arterial sistêmica; DM= diabetes *mellitus*; ASG-PPP VR= Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Paciente versão reduzida; pts= pontos

\*Sistema nervoso central, rim e trato urinário, órgãos genitais masculinos, peritônio, mediastino, hematológicos e local não reconhecido.

\*\*número de observações/frequência/qui-quadrado.

\*\*\*média/desvio padrão/anova/bonferrone.

\*\*\*\*risco nutricional classificado com base no escore total da ASG-PPP VR  $\geq 9$  pontos.

Diferente de <sup>a</sup>HC II; <sup>b</sup>HC III; <sup>c</sup>HC IV.

#### **4.2 Fatores clínicos relacionados a utilização de recursos nos cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado**

No período de 30 dias antes do óbito, os pacientes foram submetidos em média a 4.0 ( $\pm 0.3$ ) exames laboratoriais, 2.3 ( $\pm 0.3$ ) exames de imagem [sendo Raio X (56.5%) e Tomografia computadorizada (33.5%) os mais prevalentes], 1.1 ( $\pm 0.4$ ) procedimentos [sendo quimioterapia (13.0%) e hemotransfusão (12.15%) os mais prevalentes], 4.4 ( $\pm 0.5$ ) novos atendimentos e 9.6 ( $\pm 0.2$ ) dias de internação hospitalar. O número de novos atendimentos (Emergencial, Domiciliar ou Ambulatorial) foi maior no HCIV do que no HCI e HCII ( $p < 0.001$ ). A rotina preconizada no HCIV é retorno ambulatorial a cada 15 dias e visita domiciliar semanal, o que pode justificar a diferença. O objetivo maior de se manter consultas com intervalos menores é a antecipação de problemas, evitando assim sintomas mal controlados que podem gerar visitas ao serviço de emergência e até mesmo internações. Nesse período, a frequência total de utilização de TNO foi de 31% (chegando a 64.3% no HCII e no HCIII), TNE foi de 16.3% e TNP foi de 2.1% (exclusivamente no HCI). De modo geral, no HC IV os pacientes submetidos a menos exames laboratoriais ( $p < 0.001$ ), de imagem ( $p < 0.001$ ) e procedimentos ( $p < 0.001$ ), bem como utilizaram menos suplementos nutricionais orais, do que os pacientes de outros HCs (**Tabela 4.2.1**).

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

De acordo com as **Figuras 4.2.1 e 4.2.2**, além da menor proporção de pacientes submetidos a Raio X e Tomografia computadorizada no HC IV, o número de repetições desses exames em cada paciente também foi menor. Verificamos uma tendência similar quando analisamos a frequência de prescrição médica para quimioterapia, hemotransfusão (hemáceas e plaquetas) e radioterapia nos 30 dias antecedentes ao óbito **Figuras 4.2.3 a 4.2.5**.

A análise dos dados mostrou a prescrição de quimioterapia nos últimos 30 dias de vida em 24%, 17,9% e 21,4% dos pacientes assistidos nos HCI, HCII e HCIII, respectivamente. Na Unidade de Cuidados paliativos (HCIV) essa intervenção aparece na abordagem a somente dois pacientes (1,8%). Um estudo publicado em 2015 analisou tendências na agressividade do tratamento oncológico em fase de final de vida de pacientes canadenses em comparação a pacientes americanos, entre 1993 e 2004, e definiu a intervenção agressiva como a apresentação de um dos três cenários a seguir: receber a última dose de quimioterapia em até 14 dias antes do óbito; necessidade de mais de uma visita ao serviço de pronto atendimento (emergência) nos últimos 30 dias de vida e/ou ao menos uma internação nos últimos 30 dias de vida; ou uma admissão em leito de UTI (CHEUNG et al., 2015a).

**Tabela 4.2.1:** Utilização de exames laboratoriais, de imagens, procedimentos e terapia nutricional no acompanhamento de pacientes com câncer avançado trinta dias antes do óbito.

Variáveis	Total N= 239	Cuidados de Saúde Usuais			Cuidados Paliativos	p-valor
		HC I (n=75)	HC II (n=28)	HC III (n=28)	HC IV (n=108)	
Exames laboratoriais (num)*	4.0 (±0.3)	6.4 (±0.6) <sup>c</sup>	4.9 (±0.3) <sup>c</sup>	4.5 (±0.2) <sup>c</sup>	2.0 (±0.4)	<0.001
Exames de imagem (num)*	2.3 (±0.3)	3.4 (±0.3) <sup>c</sup>	3.6 (±0.6) <sup>c</sup>	2.3 (±0.9)	1.1 (±0.3)	<0.001
RX (sim)**	135 (56.5%)	56 (74.7%) <sup>a,c</sup>	14 (50.0%)	18 (64.3%) <sup>c</sup>	47 (43.5%)	0.008
TC (sim)**	80 (33.5%)	30 (40.0%) <sup>c</sup>	11 (39.3%) <sup>c</sup>	8 (46.4%) <sup>c</sup>	26 (24.0%)	0.002
Ecodoppler (sim)**	15 (6.3%)	7 (9.3%) <sup>a</sup>	7 (25.0%) <sup>b,c</sup>	1 (3.6)	0	<0.001
EDA (sim)**	10 (4.2%)	8 (10.7%) <sup>a,b,c</sup>	0	0	2 (1.8%)	0.042
USG (sim)**	7 (2.9%)	2 (2.7%)	3 (10.7%) <sup>c</sup>	2 (7.1%)	0	0.012
RNM (sim)**	6 (2.5%)	2 (2.7%)	1 (3.6%)	3 (10.7%) <sup>c</sup>	0	0.002

Outros (sim) <sup>d**</sup>	8 (3.3%)	4 (5.4%)	2 (7.1%)	0	1 (0.9%)	0.872
Procedimentos (num)*	1.1 (±0.4)	2.0 (±0.1) <sup>c</sup>	1.3 (±0.9)	2.2 (±0.3) <sup>c</sup>	0.2 (±0.3)	<b>&lt;0.001</b>
QT (sim)**	31 (13.0%)	18 (24.0%) <sup>c</sup>	5 (17.9%) <sup>c</sup>	6 (21.4%) <sup>c</sup>	2 (1.8%)	<b>0.003</b>
Transfusão (sim)**	29 (12.1%)	13 (17.3%) <sup>c</sup>	9 (32.1%) <sup>c</sup>	7 (25.0%) <sup>c</sup>	0	<b>0.005</b>
Biópsia (sim)**	16 (6.7%)	8 (10.7%) <sup>c</sup>	4 (14.3%) <sup>c</sup>	4 (14.3%) <sup>c</sup>	0	<b>0.004</b>
RXT (sim)**	13 (6.4%)	6 (8.0%) <sup>b</sup>	0 <sup>b</sup>	5 (17.9%) <sup>c</sup>	2 (1.8%)	<b>0.034</b>
TQT (sim)**	12 (5.0%)	9 (12.0%) <sup>b,c</sup>	1 (3.6%)	0	2 (1.8%)	<b>0.009</b>
GTT (sim)**	5 (2.1%)	1 (1.3%)	0	0	4 (3.7%)	0.427
Paracentese (sim)**	4 (1.7%)	2 (2.7%)	1 (3.6%)	0	1 (0.9%)	0.501
Drenagem biliar (sim)**	4 (1.7%)	3 (4.0%)	0	0	1 (0.9%)	0.285
Drenagem percutânea (sim)**	2 (0.8%)	1 (1.3%)	0	0	1 (0.9%)	0.872
Outros (sim) <sup>e**</sup>	5 (2.1%)	3 (4.0%)	0	0	2 (1.8%)	0.533
Novos atendimentos (num)*	4.4 (±0.5)	3.9 (±0.5) <sup>c</sup>	3.1 (±0.2) <sup>c</sup>	4.2 (±0.6)	5.2 (±0.2)	<b>&lt;0.001</b>
Dias de IH (num)*	9.6 (±0.2)	10.3 (±0.7)	9.5 (±0.1)	10.0 (±0.1)	9.0 (±0.4)	0.682
CTI (sim)**	10 (4.2%)	7 (9.3%) <sup>b,c</sup>	3 (10.7%) <sup>b,c</sup>	0	0	<b>0.003</b>
TNO (sim)**	74 (31.0%)	32 (42.7%) <sup>a,b,c</sup>	18 (64.3%) <sup>c</sup>	18 (64.3%) <sup>c</sup>	6 (5.6%)	<b>&lt;0.001</b>
TNE (sim)**	39 (16.3%)	20 (26.7%) <sup>a,b</sup>	1 (3.6%) <sup>c</sup>	0 <sup>c</sup>	18 (16.7%)	<b>0.002</b>
TNP (sim)**	5 (2.1%)	5 (6.7%) <sup>a,b,c</sup>	0	0	0	<b>0.011</b>

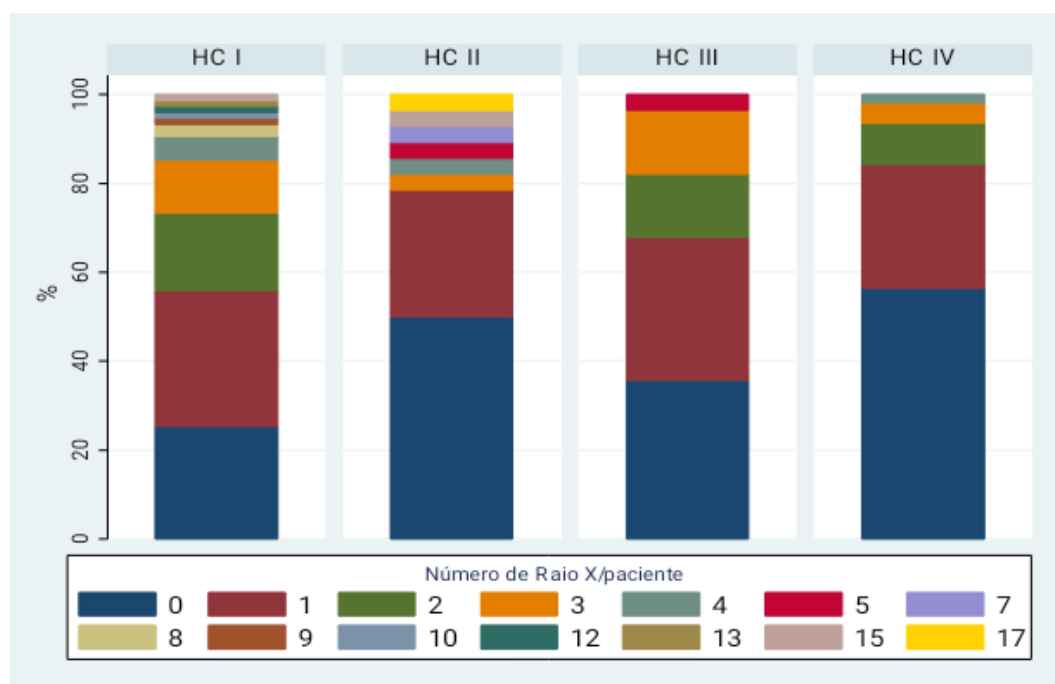
**Nota:** n= número de observações; HC= Hospital do Câncer; %= frequência; RX= raio x; TC= tomografia computadorizada; EDA= endoscopia; USG= ultrassonografia; RNM= ressonância magnética; QT= quimioterapia; RXT= radioterapia; TQT= traqueostomia; GTT= gastrostomia; IH= internação hospitalar; CTI= Centro de Tratamento Intensivo; TNO= terapia nutricional oral; TNE= terapia nutricional enteral; TNP= terapia nutricional parenteral.

\*média/desvio padrão/ANOVA/bonferroni\*\*número de observações/frequência/qui-quadrado.

Diferente de <sup>a</sup>HC II; <sup>b</sup>HC III; <sup>c</sup>HC IV.

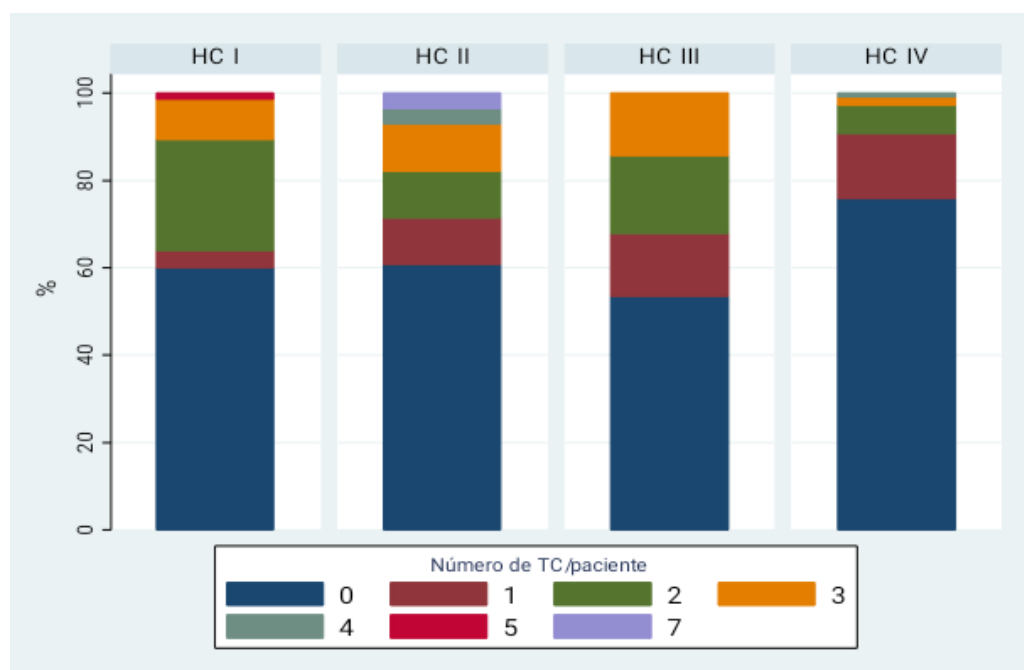
<sup>d</sup>cintilografia, cistoscopia, colonoscopia, colangio; <sup>e</sup>implantação de cateter, punção lombar, toracocentese, nefrostomia, embolização arterial

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



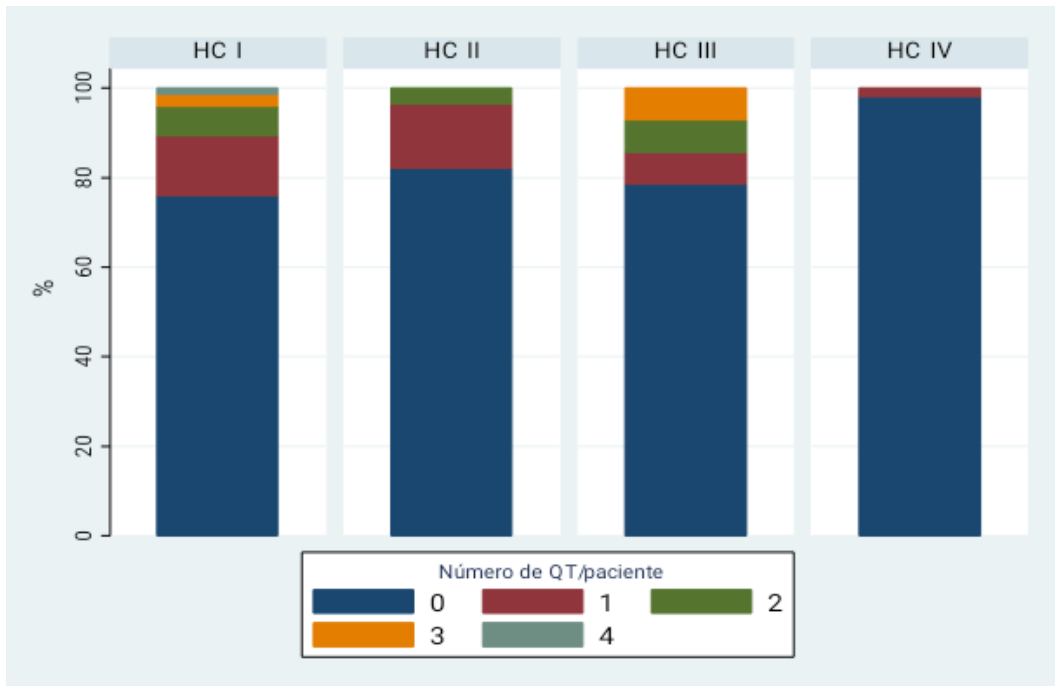
**Figura 4.2.1:** Frequência de realização de exame de Raio X em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.



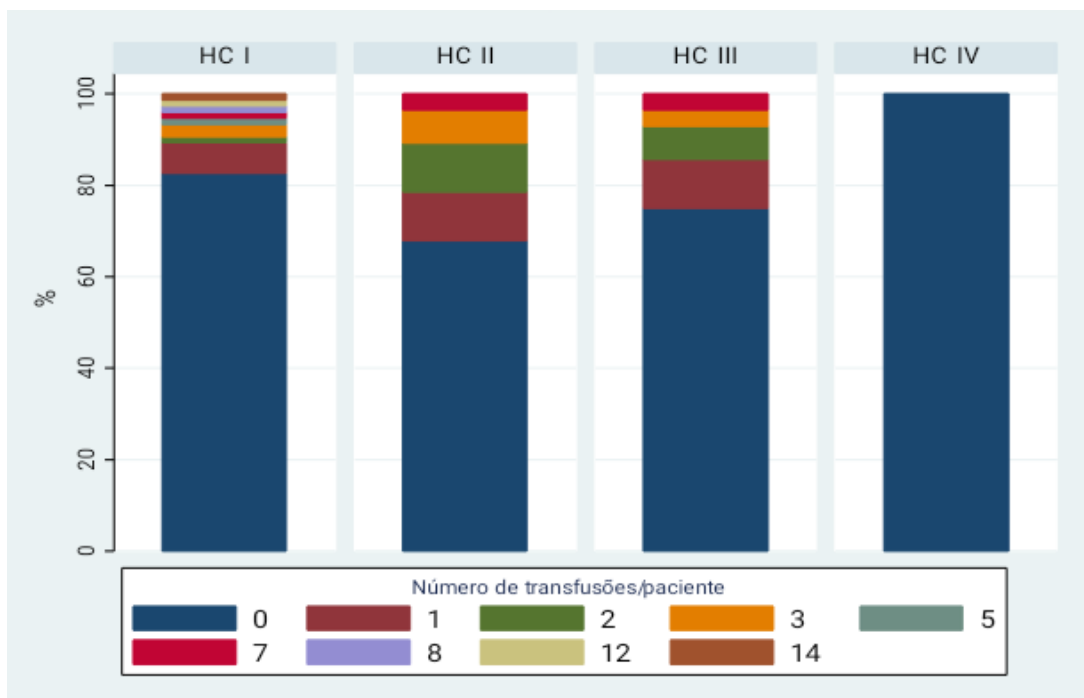
**Figura 4.2.2:** Frequência de realização de Tomografia computadorizada em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.



**Figura 4.2.3:** Frequência de utilização de quimioterapia em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.

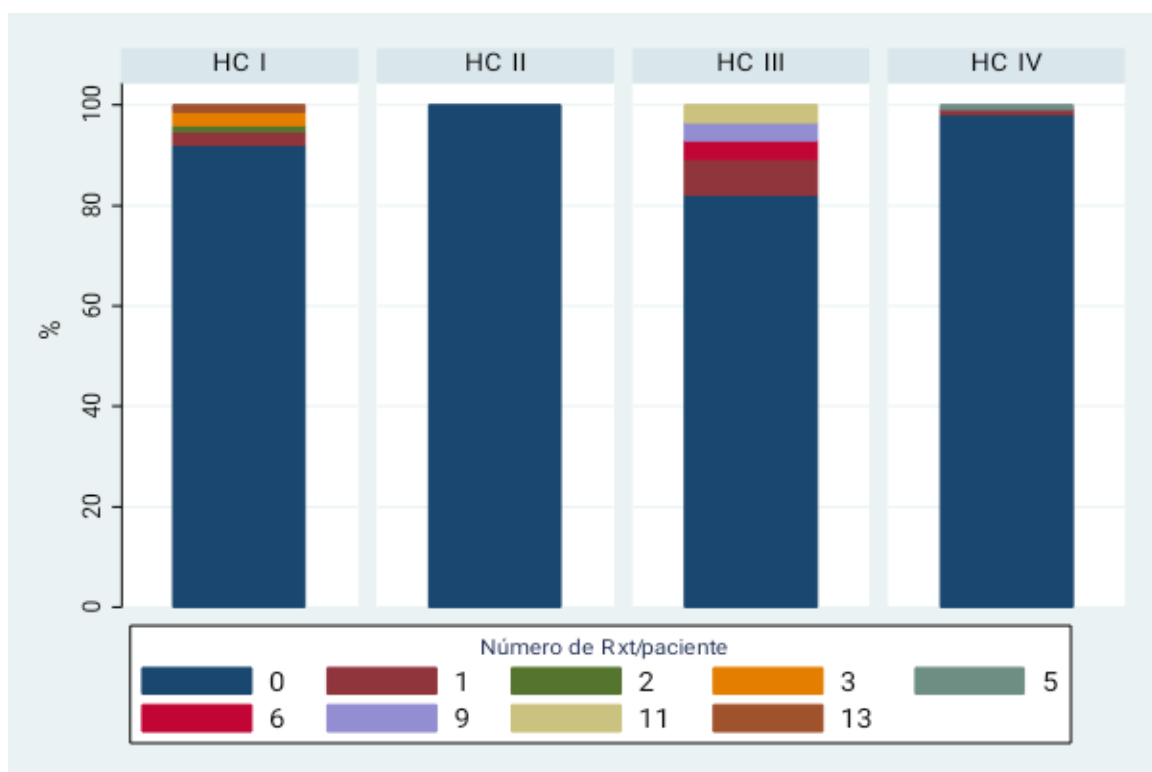
Nota: HC= Hospital do Câncer.



**Figura 4.2.4:** Frequência realização de hemotransfusões em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.

Nota: HC= Hospital do Câncer.

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



**Figura 4.2.5:** Frequência de utilização de radioterapia em pacientes com câncer avançado nos 30 últimos dias de vida.

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.

No período de sete dias antes do óbito, os pacientes tiveram em média 1.6 ( $\pm 0.6$ ) exames laboratoriais, 0.8 ( $\pm 0.2$ ) exames de imagem [sendo Raio X (32.6%) e Tomografia computadorizada (12.1%) os mais prevalentes] e 0.4 ( $\pm 0.2$ ) procedimentos [sendo quimioterapia (8.0%) e hemotransfusão (3.3%) os mais prevalentes]. Nesse período, a frequência total de utilização de TNO foi de 24.7% (chegando a 57.1% no HCIII), TNE foi de 15.9% e TNP foi de 1.7% (exclusivamente no HCI). De modo geral, no HC IV os pacientes foram submetidos a menos exames laboratoriais ( $p < 0.001$ ), de imagem ( $p < 0.001$ ) e procedimentos ( $p < 0.001$ ), bem como utilizaram menos suplementos nutricionais orais, do que os pacientes de outros HCs (**Tabela 4.2.2**).

**Tabela 4.2.2:** Utilização de exames laboratoriais, de imagens, procedimentos e terapia nutricional no acompanhamento de pacientes com câncer avançado sete dias antes do óbito.

Variáveis	Total N= 239	Cuidados de Saúde				p-valor
		Usuais			Paliativos	
		HC I (n=75)	HC II (n=28)	HC III (n=28)	HC IV (n=108)	
Exames laboratoriais (num)*	1.6 (±0.6)	2.6 (±0.9) <sup>c</sup>	2.1 (±0.6) <sup>c</sup>	1.9 (±0.6) <sup>c</sup>	0.7 (±0.6)	<b>&lt;0.001</b>
Exames de imagem (num)*	0.8 (±0.2)	1.3 (±0.6) <sup>c</sup>	1.3 (±0.6) <sup>c</sup>	0.8 (±0.2)	0.3 (±0.1)	<b>&lt;0.001</b>
RX (sim)**	78 (32.6%)	36 (48.0%) <sup>c</sup>	11 (39.3%) <sup>c</sup>	10 (35.7%) <sup>c</sup>	21 (19.4%)	<b>0.007</b>
TC (sim)**	29 (12.1%)	14 (18.7%)	4 (14.3%)	4 (14.3%)	7 (6.6%)	0.137
Ecodoppler (sim)**	3 (1.3%)	2 (2.7%)	1 (3.6%)	0	0	0.246
EDA (sim)**	5 (2.1%)	5 (6.7%) <sup>a,b,c</sup>	0	0	0	<b>0.011</b>
USG (sim)**	3 (1.3%)	0 <sup>a</sup>	2 (7.1%) <sup>c</sup>	1 (3.6%)	0	<b>0.010</b>
RNM (sim)**	3 (1.3%)	1 (1.3%)	1 (3.6%)	1 (3.6%)	0	0.076
Outros (sim)d**	2 (0.8%)	1 (1.3%)	1 (1.3%)	0	0	0.124
Procedimentos (num)*	0.4 (±0.2)	0.8 (±0.1) <sup>c</sup>	0.4 (±0.3)	0.6 (±0.2) <sup>c</sup>	0	<b>0.001</b>
QT (sim)**	8 (3.3%)	3 (4.0%)	2 (7.1%)	2 (7.1%)	1 (0.9%)	0.208
Transfusão (sim)**	19 (8.0%)	10 (13.3%) <sup>c</sup>	4 (14.3%) <sup>c</sup>	5 (17.9%) <sup>c</sup>	0	<b>0.036</b>
Biópsia (sim)**	3 (1.3%)	1 (1.3%)	1 (3.6%)	1 (3.6%)	0	0.284
RXT (sim)**	5 (2.1%)	3 (4.0%)	0	2 (7.1%)	0	0.068
TQT (sim)**	5 (2.1%)	5 (6.7) <sup>a,b,c</sup>	0	0	0	<b>0.011</b>
Paracentese (sim)**	5 (2.1%)	2 (2.7%)	1 (3.6%)	0	2 (1.8%)	0.789
Outros (sim)e**	4 (1.7%)	2 (2.7%)	1 (3.6%)	0	1 (0.9%)	0.821
Dias de IH (num)*	5.2 (±0.4)	5.5 (±1.0)	5.3 (±0.2)	5.2 (±0.2)	4.9 (±0.4)	0.299
CTI (sim)**	7 (2.9%)	5 (6.7%) <sup>b,c</sup>	2 (7.1%) <sup>b,c</sup>	0	0	<b>0.023</b>
TNO (sim)**	59 (24.7%)	25 (33.3%) <sup>a,b,c</sup>	14 (50.0%) <sup>c</sup>	16 (57.1%) <sup>c</sup>	4 (3.7%)	<b>&lt;0.001</b>

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

TNE (sim)**	38 (15.9%)	17 (22.7%) <sup>b</sup>	4 (14.3%)	1 (3.6%)	16 (14.8%)	<b>0.017</b>
TNP (sim)**	4 (1.7%)	4 (5.3%)	0	0	0	0.061

**Nota:** n= número de observações; HC= Hospital do Câncer; %= frequência; RX= raio x; TC= tomografia computadorizada; EDA= endoscopia; USG= ultrassonografia; RNM= ressonância magnética; QT= quimioterapia; RXT= radioterapia; TQT= traqueostomia; GTT= gastrostomia; IH= internação hospitalar; CTI= Centro de Tratamento Intensivo; TNO= terapia nutricional oral; TNE= terapia nutricional enteral; TNP= terapia nutricional parenteral.

\*media/desvio padrão/ANOVA/bonferroni\*\*número de observações/frequência/qui-quadrado.

Diferente de <sup>a</sup>HC II; <sup>b</sup>HC III; <sup>c</sup>HC IV.

<sup>d</sup>cistoscopia e colonoscopia; <sup>e</sup>drenagem biliar, nefrostomia, lapa, embolização arterial

Quando analisados os três últimos dias de vida, percebe-se um decréscimo de utilização de recursos (exames laboratoriais, de imagem, procedimentos e produtos de terapia nutricional) em comparação a análise dos últimos 30 dias de vida. O HCIV, de modo geral, foi a unidade que menos utilizou tais recursos (**Tabela 4.2.3**).

**Tabela 4.2.3:** Utilização de exames laboratoriais, de imagens, procedimentos e terapia nutricional no acompanhamento de pacientes com câncer avançado três dias antes do óbito.

Variáveis	Total N= 239	Cuidados de Saúde				p-valor
		Usuais			Paliativos	
		HC I (n=75)	HC II (n=28)	HC III (n=28)	HC IV (n=108)	
Exames laboratoriais (num)*	0.6 (±0.4)	1.0 (±0.8) <sup>c</sup>	0.6 (±0.8)	0.9 (±0.8) <sup>c</sup>	0.3 (±0.3)	<b>&lt;0.001</b>
Exames de imagem (num)*	0.4 (±0.1)	0.6 (±0.4) <sup>c</sup>	0.4 (±0.3)	0.2 (±0.2)	0.1 (±0.1)	<b>0.002</b>
RX (sim)**	50 (21.0%)	24 (32.0%) <sup>b,c</sup>	8 (28.6%) <sup>b,c</sup>	4 (14.3%)	14 (13.0%)	<b>0.007</b>
TC (sim)**	11 (4.6%)	5 (6.7%)	0	1 (3.6%)	4 (4.6%)	0.597
Outros (sim) <sup>d**</sup>	3 (1.3%)	2 (2.7%)	1 (3.6%)	0	0	0.246
Procedimentos (num)*	0.1 (±0.1)	0.3 (±0.2) <sup>c</sup>	0.1 (±0.1)	0.3 (±0.1) <sup>c</sup>	0	<b>0.001</b>
QT (sim)**	1 (0.4%)	1 (1.3%)	0	0	0	0.533
Transfusão (sim)**	13 (5.4%)	7 (9.3%) <sup>c</sup>	3 (10.7%) <sup>c</sup>	3 (10.7%) <sup>c</sup>	0	<b>0.038</b>
TQT (sim)**	2 (0.8%)	2 (2.7)	0	0	0	0.220
Paracentese (sim)**	3 (1.3%)	2 (2.7)	0	0	1 (0.9%)	0.570

Outros (sim) <sup>c**</sup>	2 (0.8%)	1 (1.3%)	0	1 (3.6%)	0	0.273
Hidratação (sim)**	208 (87.8%)	64 (87.7%)	26 (92.9%)	24 (85.7%)	94 (87.0%)	0.840
Dias de IH (num)*	2.8 (±0.6)	2.8 (±0.5)	2.7 (±0.5)	2.8 (±0.5)	2.8 (±0.5)	0.941
CTI (sim)**	6 (2.5%)	5 (6.7%) <sup>b,c</sup>	1 (3.6%)	0	0	<b>0.030</b>
TNO (sim)**	32 (13.4%)	18 (24.0%) <sup>b,c</sup>	10 (35.7%) <sup>b,c</sup>	2 (7.1%)	2 (1.8%)	<b>&lt;0.001</b>
TNE (sim)**	31 (13.0%)	12 (16.0%)	3 (10.7%)	6 (21.4%)	10 (9.3%)	0.281
TNP (sim)**	3 (1.3%)	3 (4.0%)	0	0	0	0.084

**Nota:** n= número de observações; HC= Hospital do Câncer; %= frequência; RX= raio x; TC= tomografia computadorizada; EDA= endoscopia; USG= ultrasonografia; RNM= ressonância magnética; QT= quimioterapia; RXT= radioterapia; TQT= traqueostomia; GTT= gastrostomia; IH= internação hospitalar; CTI= Centro de Tratamento Intensivo; TNO= terapia nutricional oral; TNE= terapia nutricional enteral; TNP= terapia nutricional parenteral.

\*média/desvio padrão/ANOVA/bonferroni\*\*número de observações/frequência/qui-quadrado.

Diferente de <sup>a</sup>HC II; <sup>b</sup>HC III; <sup>c</sup>HC IV.

<sup>d</sup>ecodopler, endoscopia e cistoscopia; <sup>e</sup>lapa e biópsia

A *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) recomendou, em 2018, a introdução precoce de cuidados paliativos em até 8 semanas após o diagnóstico da doença oncológica avançada. A diretriz também recomenda que a abordagem dos cuidados paliativos deva ser oferecida a todos os pacientes com câncer, mas especialmente aqueles cujas intervenções modificadoras da doença não estão disponíveis, justificando que essa intervenção possa resultar em cuidados de final de vida menos agressivos. Esses cuidados menos agressivos incluem a diminuição de indicação de quimioterapia no último mês de vida e um menor tempo e número de internações hospitalares, além de maior probabilidade de óbito em ambiente escolhido pelo paciente ( ASCO, 2018)

Sessões de radioterapia em pacientes com neoplasias avançadas, em sua maioria, tem a indicação no controle de sintomas, como dor e sangramento e devem ser indicadas como terapêutica com intenção paliativa nesses casos (IAEA, 2012). O mesmo acontece com a indicação e realização de traqueostomia, que são realizadas na presença de condições clínicas que gerem uma situação conhecida como obstrução respiratória alta, e além de serem realizadas com intenção de alívio do sintoma dispneia, tem objetivo de manutenção da vida, pois na condição de obstrução do trato respiratório alto a realização do procedimento é mandatório para a garantia da via aérea ( CHAN,2009). Em relação à paracentese (retirada de líquido livre da cavidade abdominal), a intervenção também encontra respaldo na indicação de procedimentos

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

voltados ao controle de sintomas e deve ser realizada conforme desconforto relatado pelo paciente com o acúmulo de líquidos na cavidade (ALEXANDER WALLER, 2000) (AMIL et al., 2020).

Quando analisados os dados sobre hemotransfusão comparando as quatro unidades, verificamos que 17,3% dos pacientes assistidos no HCI, foram submetidos ao procedimento nos últimos 30 dias de vida, 32,1% no HCII e 25,0% no HCIII. No HCIV, unidade de cuidados paliativos, não foi identificado nenhum paciente que tenha recebido hemotransfusão nos últimos 30 dias de vida. A análise sobre transfusão sanguínea merece um aprofundamento maior, já que se trata de um recurso finito e no Brasil de situação com importante escassez. É dependente da ação voluntária de doadores e tem que ter sua avaliação quanto à indicação e realização nos pacientes com câncer avançado de forma bastante criteriosa. A transfusão de hemoderivados é uma prática médica comum e tem sido empregada ostensivamente no tratamento da anemia nos últimos 60 anos. Avaliação da adequada indicação e efetividade do uso de sangue em pacientes com câncer e mais ainda, naqueles sob Cuidados Paliativos, é identificada como uma prioridade também pela *American Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations* (JENKINS et al., 2017)

O sangue e todo o seu processo de aquisição para uso em transfusão é oneroso para a sociedade. Não é um recurso a ser considerado como um bem adquirido utilizado de forma liberal sem responsabilização e desperdiçado. A partir de uma perspectiva social, o custo de sangue deve ser avaliado (SEEBER; SHANDER, 2007). Wachtel & Mor (1985) documentaram que pacientes com câncer avançado tratados em hospitais de cuidados de saúde convencionais são cinco vezes mais transfundidos que aqueles sob cuidados em instituições de saúde voltadas aos cuidados paliativos. Concluíram que as taxas de transfusão nas últimas 7 (sete) semanas de vida de pacientes com câncer é mais alta (27%) em hospitais de cuidado convencional do que em serviços de assistência domiciliar e *hospices* (4 a 8%, respectivamente). Sugeriram que hemotransfusões administradas durante as últimas 04 semanas de vida são altamente passíveis de se tornarem em um procedimento fútil, que não interfere em qualidade de vida ou sobrevida. (WACHTEL; MOR, 1985)

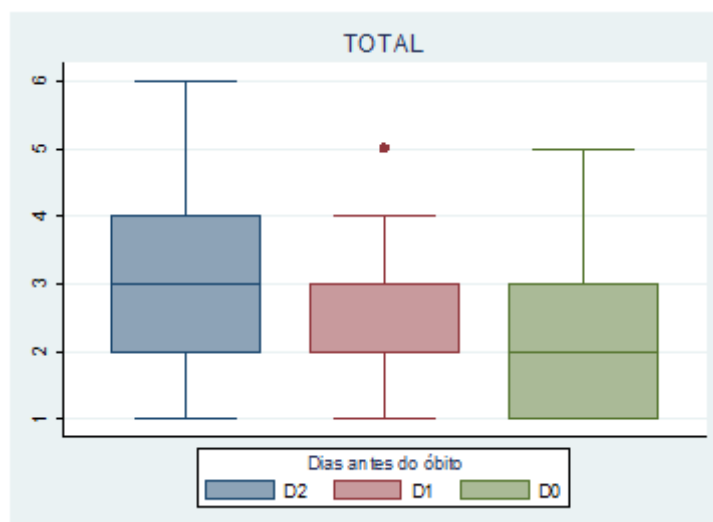
Em relação ao uso da terapia nutricional, foi verificado que no período de 30 dias antes do óbito, a frequência total de utilização de TNO foi de 31% (chegando a 64.3% no HCII e no HCIII), TNE foi de 16.3% e TNP foi de 2.1% (exclusivamente no HCI). No período de 7 dias antes do óbito, a frequência total de utilização de TNO foi de 24.7% (chegando a 57.1% no HCIII), TNE foi de 15.9% e TNP foi de 1.7% (exclusivamente no HCI). Quando analisados os três últimos dias de vida, percebe-se um decréscimo de utilização de recursos em comparação

a análise dos últimos 30 dias de vida. No entanto, nessa fase de cuidados de fim de vida, no HC I e II ainda houve alta utilização de TNO (>20%) e, no HCI, três pacientes permaneceram utilizando TNP até o óbito. De modo geral, no HC IV os pacientes utilizaram menos terapia nutricional, do que os pacientes de outros HCs, indicando uma melhor gestão desse tipo de recurso na Unidade de cuidado paliativo exclusivo.

A terapia nutricional pode ser parte integrante dos cuidados dos pacientes com câncer avançado, porém devem ser implementadas individualmente após avaliação criteriosa. As estratégias de tratamento e seus benefícios na doença avançada ainda são motivos de discussões, principalmente devido à falta de consenso na literatura quanto ao momento adequado para implementá-las, bem como para suspendê-las. A indicação indevida representa muito mais do que uso indevido de recursos, como também um provável aumento de desconforto dos pacientes. O Consenso de Nutrição Oncológica contraindica o uso de quaisquer terapias nutricionais no paciente com sobrevida menor que 3 meses (INCA, 2015). Em pacientes com expectativa de vida menor que três meses, baixa capacidade funcional, sintomas refratários e com insuficiências orgânicas graves não se beneficiam da indicação de TNE, embora a literatura careça de evidências. A TNP, geralmente não é uma via de escolha para pacientes com expectativa de vida menor que três meses e com baixa capacidade funcional. Além disso, as complicações advindas da TNP, o elevado custo financeiro e a necessidade de cuidados especiais para sua administração são aspectos que precisam ser ponderados pela equipe. (AMANO et al., 2019) (BLACKWOOD et al., 2020)

Em relação às vias de administração dos medicamentos prescritos, cada paciente poderia ter mais de uma e, portanto, a média total de vias utilizada foi decrescente conforme a proximidade do desfecho (óbito) (**Figura 4.2.6**), sendo de 2.7 (1.1) dois dias antes de óbito, 2.6 (1.1) um dia antes do óbito e 2.4 (1.1) no dia do óbito. E, apesar do HCIII terem menores médias de vias medicamentosas prescritas do que os outros HCs, essas diferenças não apresentaram significância estatística (**Tabela 4.2.4**).

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



**Figura 4.2.6:** Quantidade de vias medicamentosas prescritas para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

**Tabela 4.2.4:** Média (desvio padrão) da quantidade de vias medicamentosas prescritas para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

HC	Dois dias antecedentes ao óbito	p- valor*	Um dia antecedente ao óbito	p- valor*	Dia do óbito	p-valor*
I	2.7 (±1.0)		2.6 (±1.1)		2.4 (±1.1)	
II	2.9 (±1.2)	0.413	2.7 (±1.2)	0.762	2.6 (±1.3)	0.692
III	2.6 (±1.0)		2.4 (±1.0)		1.9 (±1.0)	
IV	2.8 (±1.1)		2.6 (±1.1)		2.4 (±1.1)	
Total	2.7 (±1.1)		2.6 (±1.1)		2.4 (±1.1)	

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.

\*P-valor refere-se ao teste t de Student.

As três vias de administração de medicação mais prescritas em todos os HCs nos últimos três dias de vida dos pacientes avaliados foram intravenosa, subcutânea e oral. Todos os pacientes usaram a via intravenosa no período próximo ao óbito. No entanto, foram verificadas diferenças estatisticamente significativas nas prescrições das demais vias (**Tabela 4.2.5**).

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

**Tabela 4.2.5:** Vias medicamentosas mais prescritas em pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

Via	Dois dias antecedentes ao óbito				p-valor*	Um dia antecedente ao óbito				p-valor*	Dia do óbito				p-valor*
	HC I	HC II	HCIII	HCIV		HC I	HC II	HCIII	HCIV		HC I	HC II	HCIII	HCIV	
Intravenosa	100%	100%	100%	100%	0,988	100%	100%	100%	100%	0,988	100%	100%	100%	100%	0,988
Subcutânea	52,3%	50,0%	65,2%	54,0%	<b>0,045</b>	46,4%	39,3%	53,8%	50,4%	<b>0,043</b>	47,1%	39,3%	37,9%	49,0%	<b>0,015</b>
Oral	49,2%	68,2%	56,5%	37,9%	<b>0,032</b>	39,1%	71,4%	46,1%	22,3%	<b>0,003</b>	35,7%	60,7%	33,3%	18,1%	<b>0,001</b>

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.

\*P-valor refere-se ao teste t de Student.

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

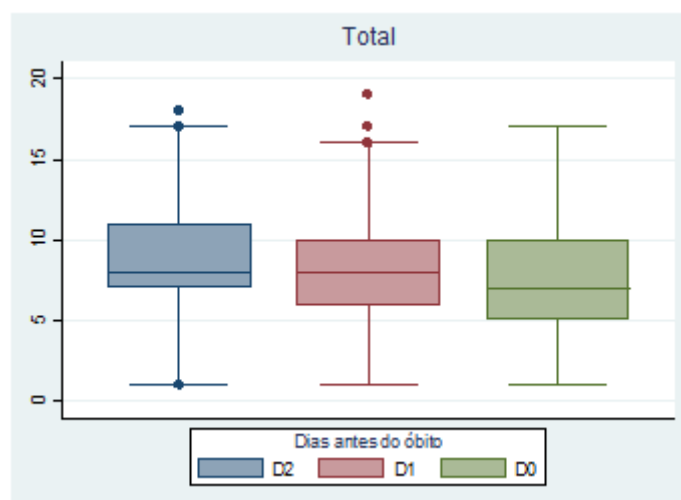
A via subcutânea foi prescrita em maior proporção por médicos do HCIII (65,2% e 53,8%, respectivamente) e em menor proporção por médicos do HCII (50,0% e 39,3%, respectivamente) dois e um dia antes do óbito (p-valor 0,045 e 0,043, respectivamente). No entanto, no dia do óbito o HCIII foi o hospital que teve menor proporção de prescrição dessa via (37,9%) e o HCIV maior proporção (49,0%). A via oral foi prescrita em maior proporção pelo HC II (68,2%, 71,4% e 60,7%, respectivamente) e em menor proporção pelo HC IV (37,9%, 22,3% e 18,1 %, respectivamente) no período próximo ao óbito, comparando-se com todos os HCs. Cabe ressaltar que a prescrição da via oral no HC IV apresentou um decréscimo expressivo com a proximidade do desfecho (**Tabela 4.2.5**).

A terapia de infusão de medicamentos e líquidos por via subcutânea, esta última conhecida como Hipodermoclise, voltou a ser difundida em 1980 com o avanço do conhecimento técnico sobre restrição de volume, medicamentos compatíveis, tempo de infusão e diluições seguras. Estudos mostram as vantagens, indicações, contraindicações e limitações do uso dessa via e, desde então, a mesma vem sendo cada vez mais instituída na abordagem a pacientes em cuidados paliativos, em decorrência da fragilidade da rede venosa periférica devido ao tratamento prolongado com quimioterápicos e do comprometimento do estado nutricional. É considerada uma via complementar para infusão de medicamentos que sejam compatíveis, mas em alguns casos pode ser considerada como via alternativa ideal, ocasionando menos desconforto e possibilitando inclusive treinamento dos cuidadores para administração de medicamentos no domicílio, auxiliando na permanência do paciente em ambiente fora do hospital até o óbito, ou seja, desospitalização e óbito em domicílio quando desejável (VASCONCELLOS; MILÃO, 2019).

Na análise referida, o maior percentual da utilização dessa via no HCIII não parece estar relacionado a essa indicação de via alternativa, e sim justificada pela existência da prescrição de medicamentos cuja administração se dá de forma exclusiva por ela, como a Enoxaparina e Insulina. Já na análise no último dia de vida no HCIV, a via subcutânea aparece em 49% dos pacientes avaliados, e acompanhado da análise dos 10 medicamentos mais prescritos na Unidade, percebe-se que a via foi sim uma escolha de via alternativa, como sugerido por Vasconcellos et al. (2019), já que todas as medicações eram compatíveis também com a via venosa.

A quantidade média de medicamentos prescritos na amostra total foi decrescente conforme a proximidade do desfecho (**Figura 4.2.7**), sendo de 8.7 (3.1) dois dias antes de óbito, 8.3 (3.3) um dia antes do óbito e 7.5 (3.3) no dia do óbito. E, apesar do HCIII e do HCIV terem menores médias de medicamentos prescritos do que os outros HCs, essas diferenças não

apresentaram significância estatística (Tabela 4.2.6).



**Figura 4.2.7:** Quantidade de medicamentos prescritos para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

**Tabela 4.2.6:** Média (desvio padrão) da quantidade de medicamentos prescritos para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

HC	Dois dias antecedentes ao óbito	p- valor*	Um dia antecedente ao óbito	p- valor*	Dia do óbito	p-valor*
I	9.0 (±3.4)		8.6 (±3.8)		7.9 (±3.7)	
II	9.2 (±3.5)	0.703	8.3 (±4.0)	0.759	7.6 (±4.5)	0.624
III	8.5 (±3.9)		8.1 (±3.9)		6.9 (±3.6)	
IV	8.4 (±2.6)		8.0 (±2.6)		7.4 (±2.5)	
Total	8.7 (±3.1)		8.3 (±3.3)		7.5 (±3.3)	

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.

\*P-valor refere-se ao teste t de Student.

O número de itens contidos na prescrição médica nos últimos três dias de vida é alvo de estudos que relacionam a qualidade da assistência voltada ao paciente em situação de terminalidade e a alocação de recursos, principalmente estudos que versam sobre as temáticas

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

da obstinação e da futilidade terapêuticas. A reconciliação medicamentosa é uma ação importante e recomendada durante a internação de pacientes crônicos, que habitualmente fazem uso de polifarmácia, principalmente quando se observa o declínio clínico e a proximidade da terminalidade. Nesse momento, tão imprescindível quanto tratar ativamente os sintomas, proporcionando o conforto, os médicos devem estar atentos na descontinuação de intervenções que não gerem benefícios, que possam causar eventuais danos adicionais e principalmente que não justifiquem os recursos alocados. Isso pode incluir tanto medicamentos, quanto intervenções diagnósticas e procedimentos invasivos. Os aspectos éticos permeiam muitas dessas decisões, mas a avaliação prognóstica é imprescindível para uma decisão alinhada a metas, com planos individualizados a serem alcançadas no cuidado desses pacientes, evitando assim a tendência de seguir protocolos institucionais que não se adéquam a particularidades de pacientes em fim de vida (THOMPSON, 2019) (MARIN et al., 2020).

Na análise dos dados ficou claro essa ocorrência, onde se observa, por exemplo, a Enoxaparina (medicamento utilizado no protocolo institucional de prevenção de tromboembolismo venoso durante internações hospitalares prolongadas) entre as 10 drogas mais utilizadas nos HCI, HCII e HCIII. Observa-se que a medicação permanece nas prescrições até o dia do óbito alternando entre o quinto e sexto posicionamento em relação a frequência na prescrição, evidenciando que a reconciliação medicamentosa com intenção de descontinuar medicamentos fúteis não se mostra uma rotina estabelecida nessas Unidades. Vale ressaltar que a medicação Enoxaparina não figura entre as 10 medicações mais utilizadas no HCIV nos 3 dias que antecedem o óbito, levando a acreditar que as prescrições são rotineiramente revisadas, apesar da existência do mesmo protocolo institucional, adequando os medicamentos a situação clínica dos pacientes, mantendo assim no plano terapêutico os medicamentos essenciais para a abordagem de sintomas mais prevalentes dessa fase (WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

A dipirona se manteve como a droga de maior proporção de prescrição nos últimos três dias de vida no HC I, com proporção variando de 84,0% a 82,8%. É o principal analgésico da terapêutica brasileira, com 31,8% do mercado e tem consenso documentado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA, 2001), sua eficácia como analgésico e antitérmico é inquestionável, sendo, portanto um medicamento muito difundido entre os prescritores brasileiros, o que justificaria seu posicionamento nos dados analisados. Essa medicação tem indicação de uso continuado nos pacientes oncológicos, excetuando-se em pacientes com contra-indicação, como histórico de hipersensibilidade a anti-inflamatórios não esteroides (AINES), visando abordagem de duas situações específicas, a dor, pois consta na escada de analgesia da WHO

nas situações iniciais, e tem indicação de manutenção nos casos de uso de opióides fracos e fortes como terapia adjuvante em decorrência de sua ação anti-inflamatória e ao final de vida, para intervenção terapêutica de uma situação clínica descrita de febre de origem tumoral ou central onde a temperatura elevada dos pacientes se mostra persistente, trazendo desconforto físico ao paciente e grande angústia a família (WHO, 1996).

A prescrição de morfina subiu da terceira para a segunda posição entre os mais prescritos com a proximidade do óbito (61,5%, 69,6% e 74,3%, respectivamente). A prescrição do midazolam, uma medicação sedativa com intenção primordial de diminuição do nível de consciência, surgiu no dia antecedente ao óbito na décima posição e no dia do óbito chegou a ocupar a oitava posição com frequência de 24,3% nesses pacientes (**Tabela 4.2.7**), bem abaixo do que notado no HCIV.

Entre as drogas de maiores proporções de prescrição nos últimos três dias de vida no HC II, estão a bromoprida (dois dias antes ao óbito, 72,7%), dipirona (um dia antes ao óbito, 82,1%) e morfina (dia do óbito, 85,7%). A prescrição da morfina foi crescente com a proximidade do óbito (59,1%, 62,3% e 85,7%, respectivamente). Importante destacar que no dia do óbito a prescrição da amoxicilina, um antibiótico indicado para abordagem de germes comumente relacionados à infecção respiratória, apareceu na oitava posição (25,0%). A prescrição do midazolam não foi verificada entre as dez mais frequentes nesse grupo (**Tabela 4.2.8**) e esse fato será abordado mais adiante.

A dipirona se manteve como a droga de maior proporção de prescrição nos últimos três dias de vida no HC III, com proporção decrescente variando de 91,3% a 85,2%, respectivamente. A prescrição da morfina foi crescente com a proximidade do óbito (60,9%, 80,8% e 85,2%, respectivamente). A prescrição do midazolam não foi verificada entre as dez mais frequentes nesse grupo (**Tabela 4.2.9**).

O medicamento morfina, opióide forte que figura entre as drogas mais prescritas nas quatro unidades, está relacionada ao tratamento da dor (sintoma mais comum nos pacientes oncológicos) e também é utilizada nos casos de dispneia terminal, sintoma bastante prevalente nos últimos dias de vida. A morfina tem ação no sistema nervoso central, ocasionando diminuição da sensação de falta de ar pelo paciente e possui efeito adverso ocasionando diminuição do nível de consciência. Os resultados observados, em relação a prescrição da morfina e ausência de prescrição de sedativos nos HCI, HCII e HCIII podem indicar um comportamento descrito em serviços de oncologia, que fazem uso da morfina como sedativo no final da vida, através do aumento gradual da dose diária da droga até atingir a sedação como efeito adverso, em vez de prescrever sedativos como Midazolam e se beneficiar da

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

potencialização das duas drogas em atingir uma sedação desejada segura. Utilizam dessa forma o opióide como monoterapia mas com dupla função, comportamento inadequado já descritos em estudos de farmacocinética da medicação, já que o sintoma de sonolência, por si só já é considerado característico da intoxicação opióide (VISSERS; HASSELAAR, 2010).

Seguindo a análise das duas Unidades (HCI e HCII), nota se também que ambos têm elevado uso de Bromoprida, medicação utilizada para quadros de êmese, muito provavelmente relacionada ao aumento dos sintomas de náuseas e vômitos que também ocorrem durante a intoxicação por opióide acabando, portanto, por maior demanda dessa droga. No HC I (**Tabela 4.2.7**) e HCIII (**Tabela 4.2.9**) o Haloperidol, medicamento da classe dos neurolépticos com atividade antipsicótica, muito indicado nos casos de Delirium Hiperativo, um quadro de agitação, hipervigilância e alucinações com taxas de prevalência entre pacientes em fim de vida que variam de 62% a 88% que traz muito desconforto físico ao paciente e angústia a família, além de levar a risco da integridade física do paciente e dos cuidadores, não aparece entre as dez drogas mais utilizadas no HCI e HCIII (LEUKEMIA et al., 2020)(FRIEDLANDER et al., 2004). Esses achados sugerem falta de avaliação e por consequência não tratamento desses sintomas nos últimos dias dos pacientes. No HCII (**Tabela 4.2.8**) o Haloperidol aparece somente em 27% das prescrições no terceiro dia antecedente ao óbito.

Os três medicamentos mais prescritos nos últimos três dias de vida no HC IV foram dipirona, morfina e midazolam. A proporção de prescrição de dipirona foi decrescente variando de 91,9% a 84,0%, saindo da primeira para a segunda posição no ranking. Por outro lado, a prescrição da morfina e de midazolam foram crescentes com a proximidade do óbito (Morfina: 87,3%, 93,2% e 94,3%; Midazolam: 70,1%, 70,3%, 71,7%, respectivamente). O Haloperidol foi prescrito em torno de 45% dos pacientes nos três últimos dias de vida observados e aparecem como a quinta medicação mais prescrita do HCIV (**Tabela 4.2.10**).

**Tabela 4.2.7:** Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no

Hospital do Câncer I nos três últimos dias de vida (N= 75).

	Dois dias antecedentes ao óbito		Um dia antecedente ao óbito		Dia do óbito	
1º	Dipirona	83,1%	Dipirona	84,0%	Dipirona	82,8%
2º	Omeprazol	64,6%	Morfina	69,6%	Morfina	74,3%
3º	Morfina	61,5%	Omeprazol	62,3%	Omeprazol	51,4%
4º	Ondansetrona	50,8%	Ondansetrona	52,2%	Ondansetrona	51,4%
5º	Bromoprida	50,8%	Bromoprida	43,5%	Bromoprida	42,6%
6º	Enoxaparina	43,1%	Enoxaparina	39,1%	Enoxaparina	37,1%
7º	Ipratrópio	32,3%	Ipratrópio	31,9%	Ipratrópio	31,4%
8º	Hidrocortisona	23,1%	Metoclopramida	21,7%	Midazolam	24,3%
9º	Metoclopramida	21,5%	Hidrocortisona	21,7%	Metoclopramida	22,8%
10º	Dexametasona	20,0%	Midazolam	20,3%	Hidrocortisona	22,8%

**Nota:** N= Número de observações.

**Tabela 4.2.8:** Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

Hospital do Câncer II nos três últimos dias de vida (N= 28).

	Dois dias antecedentes ao óbito		Um dia antecedente ao óbito		Dia do óbito	
1º	Bromoprida	72,7%	Dipirona	82,1%	Morfina	85,7%
2º	Omeprazol	68,2%	Morfina	62,3%	Dipirona	78,6%
3º	Ondansetrona	59,1%	Omeprazol	57,1%	Ondansetrona	46,4%
4º	Morfina	59,1%	Ondansetrona	53,6%	Omeprazol	42,8%
5º	Metoclopramida	40,9%	Bromoprida	46,4%	Metoclopramida	39,3%
6º	Enoxaparina	40,9%	Metoclopramida	39,3%	Bromoprida	39,3%
7º	Clonidina	31,8%	Enoxaparina	32,1%	Enoxaparina	32,1%
8º	Haloperidol	27,3%	Tramal	25,0%	Amoxicilina	25,0%
9º	Insulina	27,3%	Clonidina	25,0%	Diazepam	21,4%
10º	Ipratrópio	27,3%	Diazepam	25,0%	Clonidina	21,4%

**Nota:** N= Número de observações.

**Tabela 4.2.9:** Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no

Hospital do Câncer III nos três últimos dias de vida (N= 28).

	<b>Dois dias antecedentes ao óbito</b>		<b>Um dia antecedente ao óbito</b>		<b>Dia do óbito</b>	
1º	Dipirona	91,3%	Dipirona	88,5%	Dipirona	85,2%
2º	Ondansetrona	60,9%	Morfina	80,8%	Morfina	85,2%
3º	Morfina	60,9%	Ondansetrona	65,4%	Ondansetrona	63,0%
4º	Bromoprida	52,2%	Omeprazol	42,3%	Omeprazol	33,3%
5º	Omeprazol	47,8%	Enoxaparina	38,5%	Bromoprida	29,6%
6º	Enoxaparina	43,5%	Bromoprida	38,5%	Dexametasona	29,6%
7º	Insulina	34,8%	Dexametasona	30,8%	Enoxaparina	29,6%
8º	Tramal	30,4%	Diazepam	30,8%	Diazepam	29,6%
9º	Dexametasona	30,4%	Insulina	26,9%	Insulina	25,9%
10º	Diazepam	26,1%	Ipratrópio	23,1%	Ipratrópio	25,0%

**Nota:** N= Número de observações.

**Tabela 4.2.10:** Dez drogas mais prescritas para pacientes com câncer avançado internados no

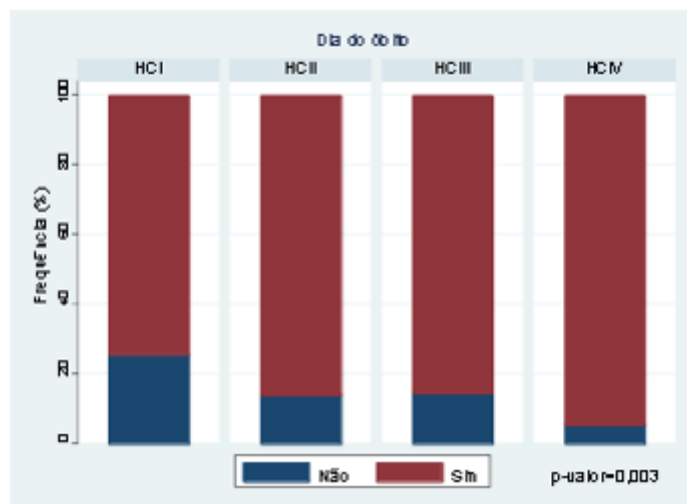
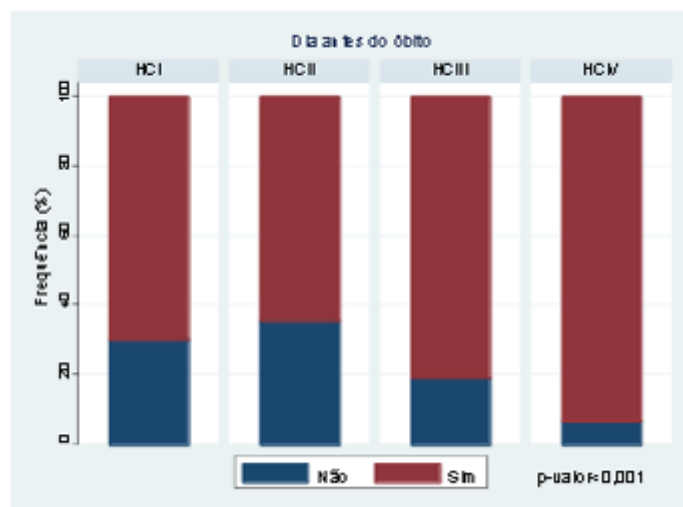
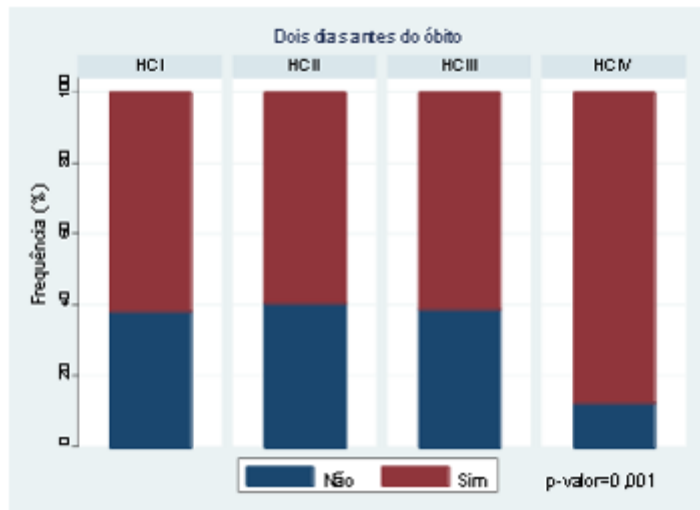
Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

Hospital do Câncer IV nos três últimos dias de vida (N= 108).

	Dois dias antecedentes ao óbito		Um dia antecedente ao óbito		Dia do óbito	
1º	Dipirona	91,9%	Morfina	93,2%	Morfina	94,3%
2º	Morfina	87,3%	Dipirona	89,3%	Dipirona	84,0%
3º	Midazolam	70,1%	Midazolam	70,3%	Midazolam	71,7%
4º	Dexametasona	57,4%	Dexametasona	57,3%	Dexametasona	53,8%
5º	Bromoprida	48,3%	Bromoprida	45,6%	Haloperidol	45,3%
6º	Haloperidol	44,8%	Escopolamina	44,7%	Escopolamina	45,3%
7º	Escopolamina	40,2%	Haloperidol	44,7%	Bromoprida	39,6%
8º	Omeprazol	37,9%	Omeprazol	34,9%	Ipratrópio	30,2%
9º	Metoclopramida	35,6%	Metoclopramid a	33,0%	Metoclopramida	28,3%
10º	Ipratrópio	33,3%	Ipratrópio	33,0%	Omeprazol	26,4%

**Nota:** N= Número de observações.

A prescrição da Morfina foi crescente em todos os HCs. Morfina (**Figura 4.2.8**) e Midazolam (**Figura 4.2.9**) foram prescritas em maiores proporções no HCIV do que em todos os outros HCs, com diferenças estatisticamente significativas. Essa diferença foi ainda mais expressiva em relação à prescrição do Midazolam que sequer foi prescrito para qualquer paciente no HCII nos dois dias antecedentes ao óbito e no dia do óbito propriamente dito (p-valor <0,001) (**Figura 4.2.9**).

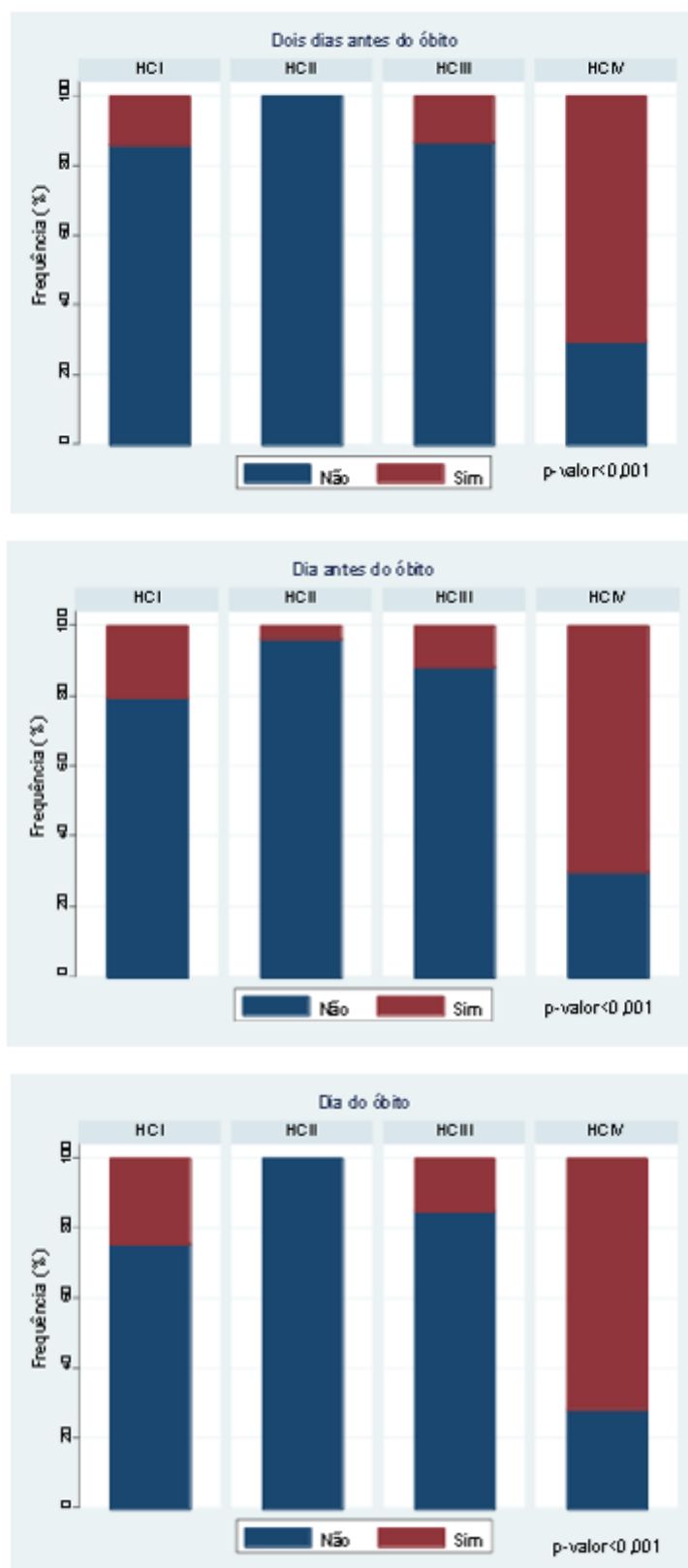


**Figura 4.2.8:** Prescrição de Morfina para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.

\*P-valor refere-se ao teste Qui quadrado para proporções.

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



**Figura 4.2.9:** Prescrição de Midazolam para pacientes com câncer avançado nos três últimos dias de vida.

**Nota:** HC= Hospital do Câncer.

\*P-valor refere-se ao teste Qui quadrado para proporções.

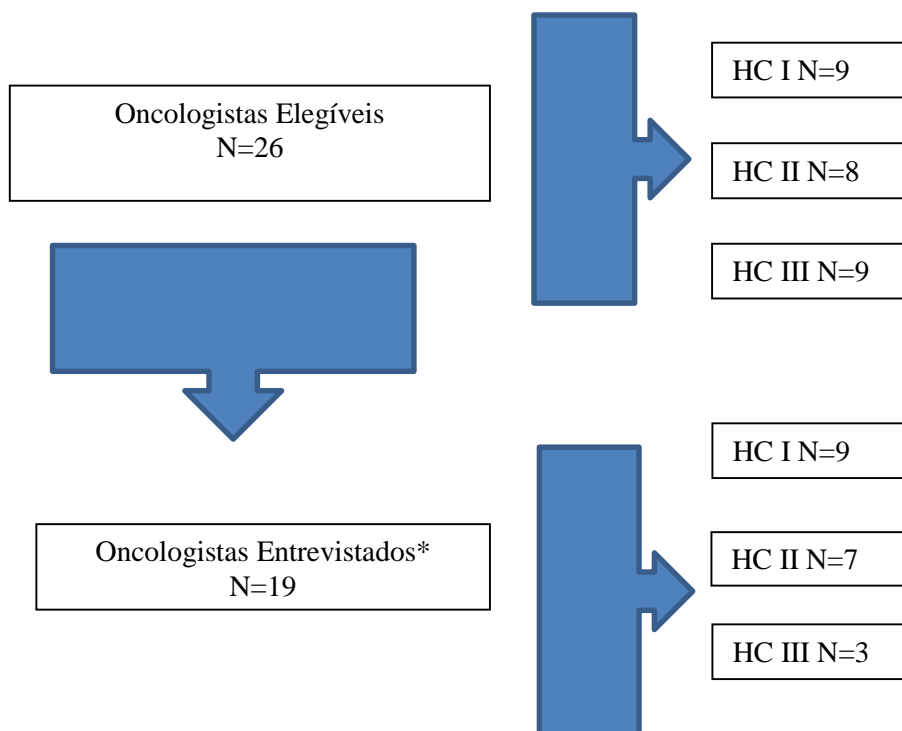
A *International Association for Hospice and Palliative Care* (LIMA, 2006)(IAHPC, 2006) desenvolveu e publicou uma lista contendo medicamentos essenciais considerados com base na eficácia e segurança, para o controle dos sintomas mais prevalentes em pacientes em cuidados paliativos. Nesse estudo foram descritos 21 sintomas e 33 medicamentos essenciais para o controle desses sintomas. Além disso, em 2013 um estudo publicado na *Journal of Palliative Medicine* realizado através de consenso internacional de médicos especialistas e atuantes em grandes centros de Cuidados Paliativos descreveu a relevância de quatro medicamentos na abordagem ao sofrimento físicos no cuidado ao fim de vida e listou então medicamentos essenciais para o alívio dos mais comuns sintomas presentes nos dias que antecedem o óbito, como ansiedade, dispneia, náuseas, vômitos, dor, secreções respiratórias, e agitação psicomotora com desorientação. Esta lista que inclui Morfina, Midazolam, Haloperidol e Escopolamina, recomendou que esses medicamentos fizessem parte da prescrição como uma abordagem nas últimas 48 horas de vida para pacientes com câncer. Os autores sugeriram que esses quatro medicamentos devem estar disponíveis para o alívio dos sintomas em todos os ambientes de atendimento a pacientes com câncer, na fase de cuidados ao fim de vida. Portanto, médicos que cuidam de pacientes com câncer avançado devem estar familiarizados com esses medicamentos para prescrevê-los alcançando seus benefícios (LINDQVIST et al., 2013).

Como na pesquisa realizada não foi analisado o uso dos medicamentos em correlação com a piora evolutiva de sintomas e sim apenas com a proximidade do desfecho (óbito), a questão de saber se os quatro medicamentos essenciais como Morfina, Midazolam, Haloperidol e Escopolamina, foram prescritos para o cuidado de qualidade dos pacientes em cuidado ao fim de vida não foi devidamente avaliada. No entanto, apesar da consideração deste ponto, os dados mostram a ausência quase absoluta do uso de Midazolam, Haloperidol e Escopolamina para os pacientes que evoluíram a óbito nos HCI, HCII e no HCIII.

Tomando como base essas publicações (LIMA, 2006);(LINDQVIST et al., 2013), a única Unidade que se mostra dentro das recomendações, com prescrição regular das quatro medicações mencionadas, é o HCIV. Dentre os 108 pacientes que evoluíram a óbito no HCIV no período analisado, 93% estavam em uso regular de Morfina, 70% em uso de Midazolam, 44 % utilizavam Escopolamina e 44 % Haloperidol.

#### 4.3 Aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado das unidades de cuidados usuais para a unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA pelos oncologistas

Foram entrevistados 19 médicos com de média de idade de 44,8 (8,2) anos, principalmente do sexo masculino (63,2%) e com média de 15,3 (2,5) anos de experiência de trabalho como oncologista. A maioria deles não teve o tema de cuidados paliativos abordado na graduação de medicina (84,2%), não realizou nenhum curso extracurricular (63,2%) e nunca trabalhou com nessa área (73,7%). A maior proximidade com o tema parece se dar por meio da leitura espontânea de materiais que versam a respeito dessa temática de cuidados (94,7%) (Tabela 4.3.1).



**Figura 4.3.0:** Fluxograma de seleção de participantes do estudo transversal.

**Nota:** N= número de observações; HC= Hospital do Câncer.

\*No total, 7 oncologistas não assinaram o TCLE e não participaram da pesquisa.

**Tabela 4.3.1:** Caracterização geral da amostra (N=19).

Variáveis	N (%)
<b>Idade (anos)*</b>	44,8 (8,2)
<b>Sexo</b>	
Masculino	12 (63,2%)
Feminino	7 (36,8%)
<b>Tempo de trabalho como oncologista (anos)*</b>	15,3 (2,5)
<b>Cursou disciplina na graduação em medicina que abordou CP</b>	
Sim	3 (15,8%)
Não	16 (84,2%)
<b>Realizou algum curso de CP</b>	
Sim	7 (36,8%)
Não	12 (63,2%)
<b>Experiência de trabalho prévio na área de CP</b>	
Sim	5 (26,3%)
Não	14 (73,7%)
<b>Procura de ler sobre CP</b>	
Sim	17 (89,5%)
Não	2 (10,5%)
<b>Acredita que os CP devem estar presentes nos cuidados do paciente</b>	
Sim	18 (94,7%)
Não	1 (5,3%)
<b>Costuma encaminhar pacientes para unidade de CP exclusivo da instituição</b>	
Sim, sempre	12 (63,1%)
Sim, frequentemente	6 (31,6%)
Sim, raramente	1 (5,3%)
Não, nunca	0
<b>Conhece a unidade de CP exclusivo da instituição</b>	
Sim	17 (89,5%)
Não	2 (10,5%)
<b>Já foi presencialmente a unidade de CP exclusivo da instituição</b>	
Sim	16 (84,2%)
Não	3 (15,8%)

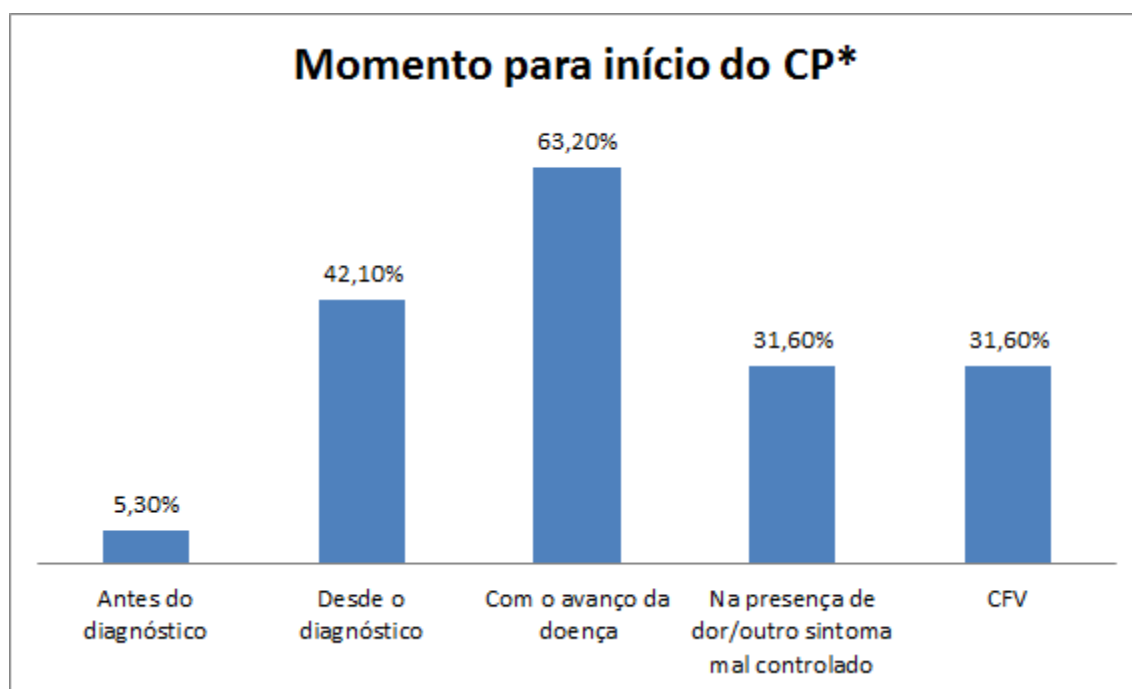
## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

### Gostaria de ser convidado para conhece melhor a unidade de CP exclusivo da instituição

Sim	8 (42,1%)
Não	11 (57,9%)

**Nota:** N= número de observações; %= frequência; CP= cuidado paliativo.

\*média/desvio padrão



**Figura 4.3.1:** Momento ideal para início dos cuidados paliativos conforme a opinião e a prática de oncologistas.

**Nota:** CP= cuidado paliativo; CFV= cuidado de fim de vida; %= frequência.

\*O oncologista entrevistado poderia marcar mais de uma opção de resposta.

Em relação à opinião dos oncologistas sobre o momento ideal para início dos cuidados paliativos exclusivos, verificou-se que 63,2% acreditam que seja com o avanço da doença e 42,1% desde o diagnóstico. Resultados menos prevalentes, porém mais impactantes, foram verificados. Observamos que 31,6% referiu que o momento ideal para iniciar é a fase da doença em que se demanda pelo planejamento dos cuidados de fim de vida e apenas 5,3%, correspondendo a somente 1 entrevistado, acredita que o momento ideal para o início desse tipo de cuidado deva se dar ainda antes do diagnóstico da doença oncológica (**Figura 4.3.2**).

A definição do cuidado paliativo, como sendo algo multidisciplinar, com finalidade de promoção da QV, conforto e/ou alívio dos sintomas, foi presente na maioria das respostas dos

entrevistados. Chama atenção, que um dos oncologistas descreveu como sendo “Um olhar integral ao ser humano em todas as suas dimensões (física, mental, social e espiritual), buscando o alívio do sofrimento. Do nascimento, até a morte” (**Quadro 4.3.1**).

**Quadro 4.3.1:** Entendimento dos oncologistas sobre o significado de cuidado paliativo.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidado complementar, voltado para o câncer metastático, para melhorar a QV até o óbito.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistência multidisciplinar para melhora da QV de pacientes e familiares, e redução do sofrimento.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pergunta difícil. Cuidado da doença metastática, sem esquecer o cuidado do ser humano.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atenção às necessidades de conforto e bem estar do paciente, com abordagem multidisciplinar.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Processo multiprofissional e integrativo para otimização da QV do paciente e seus familiares.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo de cuidados clínicos para proporcionar conforto aos pacientes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palição de sintomas para melhoria da QV.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados continuados em paciente com doença incurável.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistência abrangente e multidisciplinar ao paciente com doença avançada e incurável, com intensa carga de sintomas ou grande probabilidade de desenvolvê-los.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Um olhar integral ao ser humano em todas as suas dimensões (física, mental, social e espiritual), buscando o alívio do sofrimento. Do nascimento, até a morte.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamento complementar para o alívio dos sintomas e controle de funcionalidade dos pacientes.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suporte clínico, mental e espiritual do paciente, cujo tratamento específico já não interfere mais no curso da doença.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidado para conforto físico, mental e espiritual do paciente</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conjunto de medidas de suporte com o objetivo de melhora dos sintomas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados destinados ao bem estar físico, mental, social, espiritual de pacientes com doença crônica, sem perspectivas de cura, visando acompanhar o tratamento e a evolução do paciente e da doença em seus estágios.</li> </ul>

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

**Nota:** QV= qualidade de vida.

Todos definem o cuidado paliativo como sendo algo com representação positiva. No entanto, é notória a dificuldade que os médicos oncologistas encontram para o encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos. Os pacientes que chegam a uma unidade especializada para receber um cuidado paliativo de qualidade, o que deveria ser um direito de todos (mas que acaba não passando de um "privilégio de alguns), são encaminhados frequentemente de forma tardia ou nunca chegam a ser (ANCP, 2018), o que contrapõe o que é recomendado pela WHO (2018).

Pesquisas anteriores mostraram que a implementação precoce do cuidado paliativo tem um efeito positivo na qualidade de vida e na sobrevida dos pacientes (CHARALAMBOUS et al., 2014). No entanto, vários estudos confirmam, assim como o nosso, que os oncologistas frequentemente encaminham seus pacientes aos cuidados paliativos no final do curso da doença (WENTLANDT et al., 2012); (BEERNAERT et al., 2013) ; (CHARALAMBOUS et al., 2014), ou mesmo não encaminham (HUI et al., 2012).

Em geral, a avaliação prognóstica de pacientes em fases avançadas de doenças crônicas apresenta erro otimista considerável, pelo médico que acompanha. Um estudo de coorte prospectivo publicado em 2000, de 504 pacientes em fase avançada de doença e seus 365 médicos, procurou descrever a acurácia no prognóstico dos médicos e avaliar se existiam determinantes dessa acurácia. O estudo evidenciou que apenas 20 % das previsões dos médicos eram precisas, 63% foram superotimistas e 17 % pessimistas quanto ao tempo real de sobrevida. O estudo demonstrou, portanto, que a acurácia de prognóstico geralmente apresenta tendência em superestimar o tempo de vida. Nesse mesmo estudo, uma conclusão foi que à medida que aumenta o tempo de relação médico-paciente, a acurácia em prognosticar diminui, demonstrando que o vínculo afetivo pode resultar em menor capacidade de avaliar a real condição clínica e tempo de sobrevida do paciente, podendo implicar por exemplo numa oferta tardia dos cuidados paliativos e até mesmo em intervenções desproporcionais por consequência com implicações negativas para os pacientes. Este resultado em paralelo a análise das respostas dos oncologistas que participaram do nosso estudo nos permitiria iniciar uma discussão de o quanto os desejos e expectativas do próprio médico não poderiam interferir na avaliação do prognóstico de seu paciente e resultar nesse encaminhamento tardio. De fato, embora os médicos entrevistados afirmem e reconheçam o benefício do encaminhamento e refiram que o ideal é que os pacientes devam ter acesso a equipe de cuidados paliativos precocemente, a média de sobrevida dos pacientes acompanhados no HCIV, gira em torno de 6 semanas, evidenciando

um encaminhamento no último mês de vida usualmente. O fato evidenciado no estudo de 2010 de que os médicos possuem ideias excessivamente otimistas sobre quanto tempo os pacientes têm em termos perspectiva de tempo de vida, pode explicar em parte essa discrepância. Os médicos que não percebem a proximidade do fim de vida de seus pacientes podem perder a chance de dedicarem mais tempo tanto para melhorar a qualidade de vida restante como muito provavelmente na medida em que a comunicação na relação médico paciente, de forma implícita ou explícita, sobre informações prognósticas pode afetar o próprio entendimento dos pacientes e suas famílias sobre a perspectiva de seu tempo de vida podendo contribuir para que os pacientes façam escolhas contraproducentes e possam optar por cuidados fúteis e agressivos, em vez de cuidados paliativos, mais indicados. (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000).

Mais da metade dos oncologistas relataram que o motivo pelo qual costumam referenciar pacientes para os cuidados paliativos exclusivos foram, principalmente, o avanço da doença, sem perspectiva de tratamento curativo (89,5%), planejamento dos cuidados de fim de vida (68,4%), funcionalidade debilitada (68,4%) e /ou demanda do paciente por assistência domiciliar (52,6%), modalidade de acompanhamento de pacientes que, no INCA, só existe na unidade de cuidados paliativos (HCIV). Cabe destacar ainda que 15,8% dos entrevistados referiram já ter encaminhado pacientes pela necessidade de disponibilizar leitos nas unidades de cuidados de saúde usuais (**Tabela 4.3.2**).

Percebemos que, muitas vezes, os oncologistas deliberam o cuidado paliativo exclusivo por motivos inapropriados, como o planejamento de cuidado de fim de vida, o que também ajuda a justificar o encaminhamento tardio. Apesar de redigirem ampla definição sobre cuidado paliativo, para um número considerável de oncologistas, cuidado paliativo ainda é equiparado a cuidado terminal e de morte, também relatado em estudo de 2016 da Revista *Supportive Care in Câncer*. (HORLAIT et al., 2016)

Quase metade dos oncologistas (47,5%) relataram a ligação afetiva com o paciente/família e 31,6% referiram a dificuldade em contrapor expectativas irrealistas de pacientes e familiares acerca da cura como as principais barreiras para o encaminhamento, corroborando com a perspectiva de que o vínculo afetivo com paciente e familiar pode ser um fator determinante para o não encaminhamento, assim com a falta de vínculo, proveniente da rotina institucional de não se atrelar os pacientes as agendas dos médicos e promover o rodízio na assistência (**Tabela 4.3.2**). Em estudo desenvolvido por HORLAIT et al. (2016) foi verificado que os oncologistas relataram a dificuldade de iniciar discussões sobre cuidados paliativos se conhecerem o paciente e seus familiares há muito tempo (vínculo emocional estreito) ou, inversamente, se não conhecerem o paciente (não Ligação emocional). Um vínculo

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

emocional estreito às vezes resulta em identificação pessoal com o paciente ou com sua situação pessoal, dificultando o processo (HORLAIT et al., 2016).

Além dos fatores expostos acima, a transferência para o HCIV, rompendo com a equipe de acompanhamento na Unidade de cuidados usuais pode estar relacionado à percepção da “falha médica” ao se identificar o avanço da doença oncológica, já que a educação médica sempre foi baseada no enfoque da intervenção e cura das doenças e não no cuidado centrado ao paciente e no conforto, que são os princípios chaves dos cuidados paliativos.

Essas barreiras podem estar ainda associadas à falta de treinamento sobre comunicação empática e assertiva. Antes que o encaminhamento apropriado para um serviço de cuidados paliativos possa ser realizado, uma conversa honesta e realista sobre o estágio da doença, o prognóstico, as possíveis opções terapêuticas e as desvantagens dos tratamentos propostos é crucial. Idealmente, as vantagens dos cuidados paliativos como uma abordagem complementar também devem ser discutidas (PEPPERCORN et al., 2011) . Iniciar essa conversa complexa e emocionalmente carregada é uma tarefa difícil para o médico oncologista (QUILL, 2000). Por isso, a questão da ausência de abordagem dos Cuidados paliativos na formação fica tão evidente na identificação das barreiras relatadas pelos oncologistas nessa transição de cuidados. Reforçando que dos 19 oncologistas entrevistados, 84,2 % referiram não ter tido abordagem aos cuidados paliativos na graduação de medicina.

Os oncologistas sugeriram como estratégias facilitadoras para o encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos a criação de um “Time consultor” de cuidado paliativo para permanência nas unidades de cuidados usuais para acompanhamento do paciente ao longo do tratamento (84,2%), proximidade física entre a unidade de cuidado paliativo e as unidades de cuidados de saúde usuais (64,8%), possibilidade de encaminhamento de pacientes ainda em quimioterapia paliativa ou oral (63,1%), bem como a promoção de cursos institucionais sobre os temas de cuidados paliativos, uso de ferramentas prognósticas e comunicação de más notícias (52,6%) (**Tabela 4.3.2**).

**Tabela 4.3.2:** Motivos, barreiras e estratégias, de acordo com a percepção dos oncologistas, para o encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo.

Motivos para o encaminhamento	N (%)*
Avanço da doença, sem perspectiva de tratamento curativo	17 (89,5%)

Planejamento dos CFV	13 (68,4%)
Funcionalidade debilitada	13 (68,4%)
Indicação de AD	10 (52,6%)
Prognóstico reservado	9 (47,4%)
Sintomas físicos de difícil controle	4 (21,0%)
Sufrimento psicossocial	3 (15,8%)
Necessidade de rodar leitos nas unidades de cuidados de saúde usuais**	3 (15,8%)
<hr/>	
<b>Barreiras para o encaminhamento</b>	<b>N (%)*</b>
<hr/>	
Ligação afetiva com o paciente/familiares	9 (47,5%)
Dificuldade em contrapor expectativas irrealistas de pacientes/familiares acerca da cura	6 (31,6%)
Paciente em terapia substitutiva renal ou QT oral	5 (26,3%)
Vínculo frágil com o paciente/família***	3 (15,8%)
Me sinto apto a dar seguimento ao acompanhamento mesmo durante essa fase	2 (10,5%)
Falta de diretrizes ou protocolos institucionais para o encaminhamento	1 (5,3%)
Falta de tempo para realizar o encaminhamento****	1 (5,3%)
Tentativa de mais outras linhas de tratamento	1 (5,3%)
Paciente admitido na unidade já em CFV	1 (5,3%)
<hr/>	
<b>Estratégias para facilitar o encaminhamento</b>	<b>N (%)*</b>
<hr/>	
“Time consultor” de CP nas unidades de cuidados usuais para acompanhamento do paciente	16 (84,2%)
Proximidade física da unidade de CP*****	13 (68,4%)
Possibilidade de encaminhamento de pacientes ainda em QT paliativa ou oral	12 (63,1%)
Cursos institucionais de CP, ferramentas prognósticas e comunicação de más notícias	10 (52,6%)
Protocolo institucional de critérios de encaminhamento pra CP exclusivo	9 (47,5%)

**Nota:** N= número de observações; %= frequência; CFV= cuidado de fim de vida; QT= quimioterapia.

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

\*O oncologista entrevistado poderia marcar mais de uma opção de resposta;

\*\* paciente sem possibilidade de cura e internação longa por questões clínicas/sociais;

\*\*\* Não ser o médico de referência;

\*\*\*\* Excesso de burocracias ou documentos;

\*\*\*\*\* Mesmo endereço.

Quando questionados sobre “Que benefícios percebem com o encaminhamento de pacientes para o cuidado paliativo exclusivo” a maior parte dos oncologistas destacaram a melhora da qualidade de vida, controle de sintomas e até mesmo qualidade de morte. No entanto, dois oncologistas relataram não ter esse tipo de percepção devido à quebra do vínculo com o paciente, que é gerado pelo sistema de encaminhamento institucional resultado da distância física das unidades de tratamento. A possibilidade de assistência domiciliar na unidade de cuidados paliativos foi considerada por três oncologistas como um ganho para os pacientes para lá encaminhados (**Quadro 4.3.2**).

**Quadro 4.3.2:** Entendimento dos oncologistas sobre os benefícios do encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos.

• Melhora da QV até o óbito.
• Difícil perceber, pois há uma quebra na relação com o paciente pela forma vigente de encaminhamento institucional (o paciente vai pra uma unidade de outro endereço físico).
• Melhor controle clínico, algico, acompanhamento psicológico e social.
• Abordagem multidisciplinar, possibilidade de AD e expertise da equipe no manejo de sintomas.
• Atendimento por profissionais treinados para palição de, impacto na QV e redução de internações hospitalares e atendimentos emergenciais.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhora dos cuidados multiprofissionais.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhor cuidado e melhor integralidade na assistência clínica.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamento em local com estrutura e profissionais especializados.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhor controle de sintomas e aceitação da terminalidade.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• O cuidado paliativo é uma especialidade diferente da oncologia, portanto é melhor executada na unidade especializada.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não consigo perceber, pois perco o contato com o paciente.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perspectiva de cuidado integral, possibilidade de AD, melhor capacidade dos profissionais para o manejo da terminalidade.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Redução do volume de pacientes na oncologia, melhora do acompanhamento clínico e multidisciplinar.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certamente os pacientes sentem-se mais acolhidos, amparados, com assistência e cuidados de final de vida, além de excelente equipe técnica.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Redução do volume na oncologia, com benefício assistencial aos pacientes e familiares.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os pacientes são muito bem cuidados pela equipe. Familiares se sentem mais tranquilos com as necessidades de seus entes familiares atendidas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atendimento multiprofissional e AD.</li> </ul>

**Nota:** QV= qualidade de vida; AD= assistência domiciliar..

Na formação organizacional do INCA, a abordagem do paciente pela equipe de cuidados paliativos acontece ainda na forma fragmentada. A linha de cuidado do paciente oncológico, se inicia pelas Unidades de saúde usuais relacionadas a intervenção com tratamento ativo e modificador da doença oncológica. Profissionais da Unidade de cuidados paliativos exclusivos passam a ter contato com paciente e ser responsável pelo acompanhamento somente após a definição dos oncologistas da inelegibilidade para continuidade dos tratamentos específicos (usuais). Esse formato talvez seja um dos principais responsáveis pela oferta de cuidados paliativos de forma tardia na Instituição, pois reforça a ideia de que encaminhar um paciente ou mesmo falar em cuidados paliativos é desistir do paciente e pode impactar na decisão do profissional responsável. Essa questão fica bastante evidente quando observamos as estratégias apontadas pelos oncologistas. Além disso, alguns dos entrevistados dizem não ter como acompanhar os benefícios do encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

exclusivos já que ficam separados fisicamente pela fragmentação das unidades.

Importante ressaltar que antes de encaminhar o paciente a um serviço de cuidados paliativos exclusivos, o oncologista deve informar o estágio da doença, discutir o prognóstico, opções de tratamento e decisões de fim de vida acabam por perpassar essa comunicação. Não estar treinado para essa abordagem, pode levar a uma postura de evitar a conversa, o que diretamente acarretará em encaminhamentos mais tardios, quando a terminalidade é quase evidente até mesmo aos pacientes e familiares.

Reforça-se que o encaminhamento para a Unidade de cuidados paliativos, apesar de ter fluxo institucional, depende integralmente da análise clínica e decisão do médico oncologista que acompanha o paciente, o que pode permitir que fatores não técnicos, como já abordados anteriormente, possam influenciar no momento da decisão. A estratégia sobre ter um time consultor de paliativistas inserido nas Unidades de cuidado usuais que foi sugerida por 16 oncologistas, totalizando 86% do total que participaram do estudo, pode apoiar nessa avaliação já que a decisão passaria a ser compartilhada e não mais centrada na avaliação de um único profissional.

## 5. CONCLUSÃO

Palição define-se por TODA medida que resulte em alívio do sofrimento do paciente. O INCA é um órgão subordinado ao MS é a maior instituição pública de referência na área da oncologia do Brasil, possuindo ação multifacetada nas áreas de Assistência, Pesquisa, Ensino, Prevenção e Vigilância e tem como missão promover o cuidado especializado com ênfase na prestação de assistência qualificada e humanizada com base em evidências científicas (INCA, 2020). Isso demonstra a importância desse trabalho e o alcance que este pode ter dentro das rotinas institucionais e no âmbito da literatura científica.

TODOS têm direito à vida e a vivê-la em plenitude e com dignidade, desde o momento do seu nascimento até a sua morte e que para que esse princípio seja aplicado, nenhum ser humano pode morrer em condição de sofrimento, seja ele de natureza física, psicológica ou

espiritual. A terapêutica de alívio de sintomas e todas as demais medidas precisam ser administradas em nível de excelência, em todos os momentos e em particular nos últimos dias de vida, prevenindo situações de agonia para o doente e seus familiares e com criterioso olhar para as questões relacionadas à alocação de recursos.

O cuidado ao fim de vida possui uma especificidade e seu reconhecimento permite e implica em uma reorganização do plano terapêutico. Reconhecer e documentar que na Instituição analisada existem desvios conforme a Unidade em que ocorre o óbito, que ocasionam alocação de recursos indevidos e que podem influenciar na vivência da terminalidade pelos pacientes e nos custos de uma instituição, é um fator importante e que deve ser levado aos gestores. Esperar que a abordagem de um paciente em fim de vida seja alinhada com o que já está evidenciado como as melhores práticas assistenciais é uma obrigatoriedade institucional e ela deve ser uniforme independente do local do óbito. Esta uniformidade só pode ser alcançada com educação continuada. Só que para se propor qualquer mudança ou atualização nesse alinhamento era necessário identificar a gênese do problema, e foi o que esse estudo se prontificou, quando reuniu um estudo retrospectivo que avaliasse a diferença de alocação dos recursos dependente por Unidade, dentro do mesmo perfil de paciente assistido, doença oncológica avançada em seus últimos 30 dias de vida, aliado a pesquisa com os médicos oncologistas que são responsáveis pelo encaminhamento dos pacientes para Unidade de cuidados paliativos (HCIV) da Instituição, para identificar as barreiras que interferem nessa transferência de Unidades e principalmente estratégias que possam favorecer que os pacientes com doença avançada tenham acesso a unidade especializada para o acompanhamento dos casos.

Mais estudos são necessários, traduzir em custos com valores absolutos talvez possa demonstrar com mais clareza aos gestores que recursos alocados em situações clínicas de forma não adequada podem representar restrição de investimentos em pacientes potencialmente curáveis. A Bioética na Cancerologia tem um dos fundamentos o *Princípio da Justiça* que se refere à igualdade de tratamento e à justa distribuição das verbas do Estado na saúde, para todos aqueles que fazem parte da sociedade, ressaltando a importância da continuidade de estudos que versem sobre essa temática dentro da área da oncologia e particularmente na fase da terminalidade.

O estudo pôde demonstrar que existe impacto na alocação de recursos quando os pacientes no período da terminalidade são assistidos por equipe especializada na temática dos cuidados paliativos. Na unidade de cuidados paliativos exclusivos, a diminuição de número e frequência das intervenções como procedimentos e exames diagnósticos, bem como utilização

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

reduzida de TN, foi claramente demonstrada. Aliado a isso, o estudo também foi importante ao demonstrar uma maior conscientização da abordagem terapêutica essencial aos pacientes em fim de vida, mais precisamente nas últimas 72 horas de vida, alinhando o conhecimento sobre prognóstico e a revisão sistemática de prescrições médicas para a manutenção apenas de medicações essenciais, visando o conforto e o controle de sintomas, evitando assim a futilidade terapêutica. Essa abordagem pode estar tanto relacionada ao maior conhecimento técnico sobre ferramentas de prognosticação, como também ao olhar atento às metas relacionadas à assistência a pacientes em cuidados paliativos, como controle de sintomas, qualidade de vida e boa morte.

Além disso, os oncologistas mostraram saber do que se trata os cuidados paliativos, no entanto o encaminhamento de pacientes para essa modalidade de tratamento se configura uma tarefa difícil e com inúmeros fatores atrelados. As consequências desses encaminhamentos tardios podem estar diretamente relacionadas a qualidade do cuidado que é dispensada nessa fase de vida.

Nesse sentido, sugerimos que pesquisas no mesmo público alvo possa ser realizada agregando dados de investigação quanto ao controle de sintomas alcançado com uso das escalas já amplamente utilizadas no cenário da assistência a pacientes com doença oncológica avançada e pesquisa de satisfação ao atendimento na perspectiva dos pacientes e cuidadores / familiares.

## Referências bibliográficas

- Abbott, J., Teleni, L., McKavanagh, D., Watson, J., McCarthy, A. L., & Isenring, E. (2016). Patient-Generated Subjective Global Assessment Short Form (PG-SGA SF) is a valid screening tool in chemotherapy outpatients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(9), 3883–3887. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3196-0>
- Aktas, A., Walsh, D., Galang, M., O'Donoghue, N., Rybicki, L., Hullihen, B., & Schleckman, E. (2017). Underrecognition of Malnutrition in Advanced Cancer: The Role of the Dietitian and Clinical Practice Variations. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(6), 547–555. <https://doi.org/10.1177/1049909116639969>
- Amano, K., Morita, T., Koshimoto, S., Uno, T., Katayama, H., & Tataru, R. (2019). Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2869–2876. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4590-6>
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Carvalho RCT, Parsons HA. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª ed, Porto Alegre: Sulina, 2012.
- Arends, J. *et al.* ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. *Clinical Nutrition* 2017 Oct;36(5):1187–96.
- Crossref DOI link: <https://doi.org/10.1016/J.CLNU.2017.06.017>
- Bernaert, K., Cohen, J., Deliens, L., Devroey, D., Vanthomme, K., Pardon, K., & Van den Block, L. (2013). Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respiratory medicine*, 107(11), 1731–1739. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2013.06.003>
- Blackwood, H. A., Hall, C. C., Balstad, T. R., Solheim, T. S., Fallon, M., Haraldsdottir, E., & Laird, B. J. (2020). A systematic review examining nutrition support interventions in patients with incurable cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(4), 1877–1889. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04999-4>
- Bolt, E.E., Pasman, H.R.W., Willems, D. *et al.* Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC Health Serv Res* 16, 655 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1879-3>
- Frank Brennan MBBS, FRACP, FACHPM, LLB Palliative care as an international human right. *Journal of Pain Symptom Management* . 2007; 33(5):494–9.
- Bruera, E., Miller, M. J., Kuehn, N., MacEachern, T., & Hanson, J. (1992). Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: a prospective study. *Journal of pain and symptom management*, 7(2), 82–86. [https://doi.org/10.1016/0885-3924\(92\)90118-2](https://doi.org/10.1016/0885-3924(92)90118-2)
- Chan, Teresa & Devaiah, Anand. (2009). Tracheostomy in Palliative Care. *Otolaryngologic clinics of North America*. 42. 133-41, x. [10.1016/j.otc.2008.09.002](https://doi.org/10.1016/j.otc.2008.09.002).
- Carvalho, C. S., Souza, D. S., Lopes, J. R., Castanho, I. A., & Lopes, A. J. (2017). Relationship between patient-generated subjective global assessment and survival in patients in palliative care. *Annals of palliative medicine*, 6(Suppl 1), S4–S12. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.03.03>
- Charalambous, H., Pallis, A., Hasan, B., & O'Brien, M. (2014). Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). *BMC palliative care*, 13(1), 59.

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

<https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-59>

- Cheung, M. C., Earle, C. C., Rangrej, J., Ho, T. H., Liu, N., Barbera, L., Saskin, R., Porter, J., Seung, S. J., & Mittmann, N. (2015). Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer*, 121(18), 3307–3315. <https://doi.org/10.1002/cncr.29485>
- Christakis, N. A., & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 320(7233), 469–472. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7233.469>
- Souza Cunha, M., Wiegert, E., Calixto-Lima, L., & Oliveira, L. C. (2018). Relationship of nutritional status and inflammation with survival in patients with advanced cancer in palliative care. *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif.)*, 51-52, 98–103. <https://doi.org/10.1016/j.nut.2017.12.004>
- IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care: Summary of Process for Editors of Pain and Palliative Care Journals. (2006). *Journal of Palliative Care*, 22(4), 300–304. <https://doi.org/10.1177/082585970602200409>
- Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, et al. Methods for the economic evaluation of health care programmes, 4th ed. Oxford: Oxford Medical Publications, 2015
- Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death index: ranking palliative care across the world. *London: Economist Intelligence Unit*, 2015. Disponível em: <<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: agosto. 2019.
- Fallowfield, L., Lipkin, M., & Hall, A. (1998). Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 16(5), 1961–1968. <https://doi.org/10.1200/JCO.1998.16.5.1961>
- Fassbender, K., & Watanabe, S. M. (2015). Early palliative care and its translation into oncology practice in Canada: barriers and challenges. *Annals of palliative medicine*, 4(3), 135–149. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.06.01>
- Friedlander, M. M., Brayman, Y., & Breitbart, W. S. (2004). Delirium in palliative care. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 18(12), 1541–1553.
- Gardiner, C., Ingleton, C., Ryan, T., Ward, S., & Gott, M. (2017). What cost components are relevant for economic evaluations of palliative care, and what approaches are used to measure these costs? A systematic review. *Palliative medicine*, 31(4), 323–337. <https://doi.org/10.1177/0269216316670287>
- Glare, P. A., & Sinclair, C. T. (2008). Palliative medicine review: prognostication. *Journal of palliative medicine*, 11(1), 84–103. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9992>
- Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition , London, UK 2020 Stephen R. Connor, PhD – Editor - Executive Director, *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) Disponível em [file:///C:/Users/PC/Desktop/WHPCA\\_GlobalAtlasDIGITALFINAL.pdf](file:///C:/Users/PC/Desktop/WHPCA_GlobalAtlasDIGITALFINAL.pdf)
- Handbook of Palliative Care in Cancer* authors Alexander Waller, Nancy L. Caroline 2000 pg 231-235
- Ho, T. H., Barbera, L., Saskin, R., Lu, H., Neville, B. A., & Earle, C. C. (2011). Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the universal health care system of Ontario, Canada. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(12), 1587–1591. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.9897>
- Horlait, M., Chambaere, K., Pardon, K., Deliens, L., & Van Belle, S. (2016). What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(9), 3873–3881.

- <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3211-5>
- Hui, D., Meng, Y. C., Bruera, S., Geng, Y., Hutchins, R., Mori, M., Strasser, F., & Bruera, E. (2016). Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *The oncologist*, 21(7), 895–901. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0006>
- Hui, D., Mori, M., Watanabe, S. M., Caraceni, A., Strasser, F., Saarto, T., Cherny, N., Glare, P., Kaasa, S., & Bruera, E. (2016). Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *The Lancet. Oncology*, 17(12), e552–e559. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30577-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30577-0)
- Hui, D., Kim, S. H., Kwon, J. H., Tanco, K. C., Zhang, T., Kang, J. H., Rhondali, W., Chisholm, G., & Bruera, E. (2012). Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *The oncologist*, 17(12), 1574–1580. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0192>
- INTERNATIONAL ATOMIC ENERGY AGENCY, Radiotherapy in Palliative Cancer Care: Development and Implementation, Human Health Reports No. 2, IAEA, Vienna (2012).
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – 6. ed. rev. atual. – Rio de Janeiro : INCA, 2020.
- Instituto Nacional de Câncer. Controle do câncer de mama: documento de consenso. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2004
- Instituto Nacional de Câncer. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019.
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *Consenso nacional de nutrição oncológica* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Gestão Assistencial, Hospital do Câncer I, Serviço de Nutrição e Dietética; organização Nivaldo Barroso de Pinho. – 2. ed. rev. ampl. atual. – Rio de Janeiro: INCA, 2015.
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *Relatório de Gestão INCA 2018* / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2018.
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *Relatório de Gestão INCA 2019* / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2019
- Instituto Nacional de Câncer (Brasil). *Informações dos Registros Hospitalares de Câncer como estratégia de transformação* / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2012.
- Jenkins, I., Doucet, J. J., Clay, B., Kopko, P., Fipps, D., Hemmen, E., & Paulson, D. (2017). Transfusing Wisely: Clinical Decision Support Improves Blood Transfusion Practices. *Joint Commission journal on quality and patient safety*, 43(8), 389–395. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2017.04.003>
- Lindqvist O, Lundquist G, Dickman A, Bükki J, Lunder U, Hagelin CL, Rasmussen BH, Sauter S, Tishelman C, Fürst CJ, OPCARE9. Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. *J Palliat Med*. 2013 Jan;16(1) 38-43. doi:10.1089/jpm.2012.0205. PMID: 23234300.
- Kempf, E., Tournigand, C., Rochigneux, P., Aubry, R., & Morin, L. (2017). Discrepancies in the use of chemotherapy and artificial nutrition near the end of life for hospitalised patients with metastatic gastric or oesophageal cancer. A countrywide, register-based study. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, 79, 31–40. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.03.029>
- Lamont, Elizabeth & Christakis, Nicholas. (2003). Complexities in Prognostication in Advanced Cancer: To Help Them Live Their Lives the Way They Want to. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 290. 98-104. 10.1001/jama.290.1.98.
- Lee, Y.J., Yang, JH., Lee, JW. *et al*. Association between the duration of palliative care service

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

- and survival in terminal cancer patients. *Support Care Cancer* **23**, 1057–1062 (2015). <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2444-4>
- Manfredi, P. L., Morrison, R. S., Morris, J., Goldhirsch, S. L., Carter, J. M., & Meier, D. E. (2000). Palliative care consultations: how do they impact the care of hospitalized patients?. *Journal of pain and symptom management*, *20*(3), 166–173. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(00\)00163-9](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00163-9)
- Marin, H., Mayo, P., Thai, V. *et al.* The impact of palliative care consults on deprescribing in palliative cancer patients. *Support Care Cancer* **28**, 4107–4113 (2020). <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05234-w>
- Medeiros, Giselle Coutinho, Bergmann, Anke, Aguiar, Suzana Sales de, & Thuler, Luiz Claudio Santos. (2015). Análise dos determinantes que influenciam o tempo para o início do tratamento de mulheres com câncer de mama no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, *31*(6), 1269-1282. Epub June 00, 2015. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00048514>
- Merino, M. T. G. B. (2018, October 16). Palliative care: Taking the long view. *Frontiers in Pharmacology*. Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fphar.2018.01140>
- Morden, N. E., Chang, C. H., Jacobson, J. O., Berke, E. M., Bynum, J. P., Murray, K. M., & Goodman, D. C. (2012). End-of-life care for Medicare beneficiaries with cancer is highly intensive overall and varies widely. *Health affairs (Project Hope)*, *31*(4), 786–796. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0650>
- Morrison, R. S., Dietrich, J., Ladwig, S., Quill, T., Sacco, J., Tangeman, J., & Meier, D. E. (2011). Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health affairs (Project Hope)*, *30*(3), 454–463. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0929>
- Morrison, R. S., & Meier, D. E. (2004). Clinical practice. Palliative care. *The New England journal of medicine*, *350*(25), 2582–2590. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp035232>
- Morrison, R. S., Penrod, J. D., Cassel, J. B., Caust-Ellenbogen, M., Litke, A., Spragens, L., Meier, D. E., & Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group (2008). Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Archives of internal medicine*, *168*(16), 1783–1790. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>
- Murillo, R., Almonte, M., Pereira, A., Ferrer, E., Gamboa, O. A., Jerónimo, J., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Cervical cancer screening programs in Latin America and the Caribbean. *Vaccine*, *26 Suppl 11*, L37–L48. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2008.06.013>
- Murtagh, F. E. M., Iris Groeneveld, E., Kaloki, Y. E., Calanzani, N., Bausewein, C., & Higginson, I. J. (2013). Capturing activity, costs, and outcomes: The challenges to be overcome for successful economic evaluation in palliative care. *Progress in Palliative Care*, *21*(4), 232-235. <https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000046>
- Muscaritoli, M., Lucia, S., Farcomeni, A., Lorusso, V., Saracino, V., Barone, C., Plastino, F., Gori, S., Magarotto, R., Carteni, G., Chiurazzi, B., Pavese, I., Marchetti, L., Zagonel, V., Bergo, E., Tonini, G., Imperatori, M., Iacono, C., Maiorana, L., Pinto, C., ... PreMiO Study Group (2017). Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: the PreMiO study. *Oncotarget*, *8*(45), 79884–79896. <https://doi.org/10.18632/oncotarget.20168>
- Nieder C, Norum J. Early palliative care in patients with metastatic non-small cell lung cancer. *Ann Palliat Med* 2012;1(1):84-86. DOI: 10.3978/j.issn.2224-5820.2012.03.05
- PAINEL INTERNACIONAL DE AVALIAÇÃO DA SEGURANÇA DA DIPIRONA ANVISA Brasília, julho de 2001
- PALLIATIVE SEDATION. Nation-wide guideline, version: 2.0, Netherlands, 2010. *Oncoline*. Disponível em <http://www.oncoline.nl/sedation>

- Peppercorn, J. M., Smith, T. J., Helft, P. R., Debono, D. J., Berry, S. R., Wollins, D. S., Hayes, D. M., Von Roenn, J. H., Schnipper, L. E., & American Society of Clinical Oncology (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(6), 755–760. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.33.1744>
- Olav Lindqvist, Gunilla Lundquist, Andrew Dickman, Johannes Bükki, Urska Lunder, Carina Lundh Hagelin, Birgit H. Rasmussen, Sylvia Sauter, Carol Tishelman, and Carl Johan Fürst, on behalf of OPCARE9 *Journal of Palliative Medicine* 2013 16:1, 38-43
- Four Essential Drugs Needed for Quality Care of the Dying: A Delphi-Study Based International Expert Consensus Opinion
- Oliveira, L. C., Abreu, G. T., Lima, L. C., Aredes, M. A., & Wiegert, E. (2020). Quality of life and its relation with nutritional status in patients with incurable cancer in palliative care. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(10), 4971–4978. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05339-7>
- Penrod, J. D., Deb, P., Luhrs, C., Dellenbaugh, C., Zhu, C. W., Hochman, T., Maciejewski, M. L., Granieri, E., & Morrison, R. S. (2006). Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *Journal of palliative medicine*, 9(4), 855–860. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.855>
- Penrod, J. D., Deb, P., Dellenbaugh, C., Burgess, J. F., Jr, Zhu, C. W., Christiansen, C. L., Luhrs, C. A., Cortez, T., Livote, E., Allen, V., & Morrison, R. S. (2010). Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. *Journal of palliative medicine*, 13(8), 973–979. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0038>
- May, P., Normand, C., & Morrison, R. S. (2014). Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. *Journal of palliative medicine*, 17(9), 1054–1063. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0594>
- Quill T. E. (2000). Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *JAMA*, 284(19), 2502–2507. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2502>
- Ringdal, G. I., Jordhøy, M. S., & Kaasa, S. (2002). Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of pain and symptom management*, 24(1), 53–63. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00417-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00417-7)
- Ripamonti, C. I., Farina, G., & Garassino, M. C. (2009). Predictive models in palliative care. *Cancer*, 115(13 Suppl), 3128–3134. <https://doi.org/10.1002/cncr.24351>
- Saito, Akiko & Landrum, Mary & Neville, Bridget & Ayanian, John & Earle, Craig. (2011). The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. *BMC palliative care*. 10. 14. 10.1186/1472-684X-10-14.
- Shander, Aryeh & Hofmann, Axel & Ozawa, Sherri & Theusinger, Oliver & Gombotz, Hans & Spahn, Donat. (2009). Activity-based costs of blood transfusions in surgical patients at 4 hospitals. *Transfusion*. 50. 753-65. 10.1111/j.1537-2995.2009.02518.x.
- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B., Chu, E., Tiver, G. A., Einhorn, S., & Arnold, R. M. (2014). Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *Journal of oncology practice*, 10(2), e37–e44. <https://doi.org/10.1200/JOP.2013.001130>
- Smith, T. J., Coyne, P., Cassel, B., Penberthy, L., Hopson, A., & Hager, M. A. (2003). A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. *Journal of palliative medicine*, 6(5), 699–705. <https://doi.org/10.1089/109662103322515202>

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

- Thompson J. (2019). Deprescribing in palliative care. *Clinical medicine (London, England)*, 19(4), 311–314. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-311>
- Thuler, L. C. S., Bergmann, A., & Casado, L. (2012). Perfil das Pacientes com Câncer do Colo do Útero no Brasil, 2000-2009: Estudo de Base Secundária. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 58(3), 351-357. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n3.583>
- Vasconcellos, C. F., & Milão, D. (2019). Hypodermoclysis: alternative for infusion of drugs in elderly patients and patients in palliative care. *PAJAR - Pan American Journal of Aging Research*, 7(1), e32559. <https://doi.org/10.15448/2357-9641.2019.1.32559>
- Vigano, A. L., di Tomasso, J., Kilgour, R. D., Trutschnigg, B., Lucar, E., Morais, J. A., & Borod, M. (2014). The abridged patient-generated subjective global assessment is a useful tool for early detection and characterization of cancer cachexia. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 114(7), 1088–1098. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2013.09.027>
- Wachtel, T. J., & Mor, V. (1985). The use of transfusion in terminal cancer patients. Hospice versus conventional care setting. *Transfusion*, 25(3), 278–279. <https://doi.org/10.1046/j.1537-2995.1985.25385219915.x>
- Wentlandt, K., Krzyzanowska, M. K., Swami, N., Rodin, G. M., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2012). Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(35), 4380–4386. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.0248>
- WHO. World Health Organization. *Palliative Care*. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- WHO. World Health Organization. *Global Action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Geneva, 2013
- WHO. World Health Organization. *Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. Disponível em: [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_cancer.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx)
- WHO. World Health Organization. *Global atlas of palliative care at the end of life*. 2014. 111p. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative->
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 383(9930), 1721–1730. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)

**ANEXO A . Instrumento de coleta de dados do estudo de coorte**

<b>Matrícula:</b> _____		<b>Data da extração dos dados do prontuário:</b> ___/___/___	
<b>DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>			
<i>Dados extraídos da ficha de matrícula institucional e/ou evolução inicial do serviço social</i>			
<b>Gênero:</b> 0 ( ) Masculino 1 ( ) Feminino		<b>Idade:</b> _____ anos (atenção!! idade no período do óbito)	
<b>Cor da pele:</b> 1( ) branca 2( ) parda/mulata/morena/cabocla 3( ) negra 4( ) amarela/oriental 5( ) indígena 6 ( ) não relatada			
<b>Religião:</b> 1( ) católica 2( ) evangélica 3( ) umbanda/candomblé 4( ) espírita 5( ) Outro. Qual? _____ 6 ( ) não relatada			
<b>Estado civil:</b> 1( ) casado 2( ) divorciado 3( ) solteiro 4( ) viúvo 5( ) Outro. Qual? _____ 6 ( ) não relatada			
<b>Renda familiar total (R\$):</b> _____ 1 ( ) não relatada		<b>Atividade profissional:</b> _____ 1 ( ) não relatada	
<b>Município residencial:</b> _____ 1 ( ) não relatada		<b>Escolaridade:</b> _____ 1 ( ) não relatada	
<b>DADOS CLÍNICOS</b>			
<i>Dados extraídos da evolução próxima ao óbito</i>			
<b>Data da matrícula INCA:</b> ___/___/___	<b>HC do OBITO:</b> ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4	<b>Se HC IV, data de encaminhamento:</b> ___/___/___	<b>DATA do ÓBITO:</b> ___/___/___
<b>Diagnóstico:</b> 0( ) TGI 1 ( ) Gineco 2( ) Cabeça e Pescoço 3( ) Mama 4( ) Pulmão 5( ) Pele, ossos e tecidos moles 6( ) Leucemia, linfoma, mieloma 7( ) Outro. Qual? _____			
<b>Segundo primário:</b> 0( ) Não 1( ) Sim . Qual? _____			
<b>Metástases:</b> 0( ) Local 1( ) À distância 2( ) Local + à distância. Qual? _____			

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

<b>Tratamento prévio:</b> 0( ) Não( <i>virgem</i> ) 1 ( ) Sim, Radical 2 ( ) Sim, Paliativo 3 ( ) Sim, ambos 4 ( ) Sim, não relatado				
Quimioterapia:	0( ) Não 1( ) Sim	Se sim, 0( ) Radical	1 ( ) Pali	2( ) Ambas 3( ) Não relatado
Radioterapia:	0( ) Não 1( ) Sim	Se sim, 0( ) Radical	1 ( ) Pali	2( ) Ambas 3( ) Não relatado
Braquiterapia:	0( ) Não 1( ) Sim	Se sim, 0( ) Radical	1 ( ) Pali	2( ) Ambas 3( ) Não relatado
Cirurgia:	0( ) Não 1( ) Sim	Se sim, 0( ) Radical	1 ( ) Pali	2( ) Ambas 3( ) Não relatado
<b>Comorbidades:</b> 0( ) Não 1( ) Sim. Qual? _____ 2( ) Não relatado				
<b>EXAMES</b>				
<i>Registrar detalhadamente somente 1 de cada semana, caso haja mais de 1 no mesmo período</i>				
Óbito ao D24:				
D23 ao D17:				
D16 ao D10:				
D9 ao D3:				
D2 ao D1:				
<b>OBSERVAÇÕES</b>				
<i>Dos hemogramas, só devem ser registrados Hemoglobina, Leucocitos, Neutrófilos, Linfocitos, Monocitos e Plaquetas.</i>				
Avaliadores: 01 Livia; 02 Renata; 03 Manu				
Acessos: VO= via oral; IV= intravenosa; SC= subcutânea; IM= intramuscular; SL= sublingual; NBZ= nebulização; SNE= nasoenteral				
<i>Se tiver mais de 1 prescrição no dia, considerar a última.</i>				
<i>O dado relacionado ao tipo de dieta deve ser extraído da prescrição nutricional.</i>				
<i>Se tiver 1 ASG, não precisa procurar mais algum registro nutricional.</i>				

DADOS	ÓBITO Data: ___/___/___	D 29 Data: ___/___/___	D 28 Data: ___/___/___	D 27 Data: ___/___/___	D 26 Data: ___/___/___	D 25 Data: ___/___/___	D24 Data: ___/___/___	D 23 Data: ___/___/___
<b>ATENDIMENTO NO INCA</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:
<b>EXAMES LABORATORIAIS</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM, t	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,
<b>EXAMES DE IMAGEM</b> (tipo ex.: RX, USG, TC, RNM, ECO DOPPLER etc)	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:
<b>PROCEDIMENTOS</b> (tipo ex.: cirurgia, Rxt, QT, BQT, Transfusão, Paracent, Biopsia, etc)	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:
<b>MEDICAÇÕES UTILIZADAS + HIDRATAÇÃO</b> (se tiver mais de 1 prescrição no dia, considerar a última)	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:
	Acesso:	Acesso:	Acesso:					
	Qtd de drogas:	Qtd de drogas:	Qtd de drogas:					
<b>TIPO DE DIETA</b>	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado
<b>PRESENÇA DE FAMILIAR</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM 2( ) Não relatado	0( ) NÃO 1( ) SIM 2( ) Não relatado	0( ) NÃO 1( ) SIM 2( ) Não relatado	-----	-----	-----	-----	-----
<b>DADOS ANTROPOMÉTRICOS</b>								

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

DADOS	D22 Data: ___/___	D 21 Data: ___/___	D 20 Data: ___/___	D 19 Data: ___/___	D 18 Data: ___/___	D 17 Data: ___/___	D 16 Data: ___/___	D 15 Data: ___/___
<b>ATENDIMENTO NO INCA</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:
<b>EXAMES LABORATORIAIS</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,	0( ) NÃO 1( ) SIM,
<b>EXAMES DE IMAGEM</b> <i>(ex.: RX, USG, TC, RNM, ECO DOPPLER etc)</i>	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:
<b>PROCEDIMENTOS</b> <i>(ex.: cirurgia, Rxt, QT, BQT, Transfusão, Paracent, Biopsia, etc)</i>	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:
<b>MEDICAÇÕES UTILIZADAS + HIDRATAÇÃO</b> <i>(se tiver mais de 1 prescrição no dia, considerar a última)</i>	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:
<b>TIPO DE DIETA</b>	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado
<b>DADOS ANTROPOMÉTRICOS</b>								

<b>DADOS</b>	<b>D 14</b> Data: __/__/__	<b>D 13</b> Data: __/__/__	<b>D 12</b> Data: __/__/__	<b>D 11</b> Data: __/__/__	<b>D 10</b> Data: __/__/__	<b>D 09</b> Data: __/__/__	<b>D 08</b> Data: __/__/__	<b>D 07</b> Data: __/__/__
<b>ATENDIMENTO NO INCA</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:
<b>EXAMES LABORATORIAIS</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM
<b>EXAMES DE IMAGEM</b> <i>(ex.: RX, USG, TC, RNM, ECO DOPPLER etc)</i>	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:
<b>PROCEDIMENTOS</b> <i>(ex.: cirurgia, Rxt, QT, BQT, Transfusão, Paracent, Biopsia, etc)</i>	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:
<b>MEDICAÇÕES UTILIZADAS + HIDRATAÇÃO</b> <i>(se tiver mais de 1 prescrição no dia, considerar a última)</i>	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:
<b>TIPO DE DIETA</b>	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado
<b>DADOS ANTROPOMÉTRICOS</b>								

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

DADOS	D 06 Data: __/__/__	D 05 Data: __/__/__	D 04 Data: __/__/__	D03 Data: __/__/__	D 02 Data: __/__/__	D 01 Data: __/__/__	
<b>ATENDIMENTO NO INCA</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM tipo:	ULTIMOS 30 DIAS
<b>EXAMES LABORATORIAIS</b>	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	0( ) NÃO 1( ) SIM	Num. Exames laboratoriais: _____
<b>EXAMES DE IMAGEM</b> <i>(ex.: RX, USG, TC, RNM, ECO DOPPLER etc)</i>	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	Num. Exames Imagem e Quais tipos: _____ Num. Procedimentos e Quais tipos: _____ Uso de: 0( ) SVO 1( ) TNE 2( ) NPT Num Novos Atendimentos: _____ Dias de IH: _____
<b>PROCEDIMENTOS</b> <i>(ex.: cirurgia, Rxt, QT, BQT, Transfusão, Paracent, Biopsia, etc)</i>	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	0( ) NÃO 1( ) SIM, tipo:	ULTIMA 7 DIAS
<b>MEDICAÇÕES UTILIZADAS + HIDRATAÇÃO</b> <i>(se tiver mais de 1 prescrição no dia, considerar a última)</i>	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Tipos:	Num. Exames laboratoriais: _____ Num. Exames Imagem e Quais tipos: _____ Num. Procedimentos e Quais tipos: _____ Uso de: 0( ) SVO 1( ) TNE 2( ) NPT Dias de IH: _____
<b>TIPO DE DIETA</b>	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	0( ) ZERO 1( ) ORAL 2( ) ORAL + SVO 3( ) TNE 4( ) NPT 5( ) Não relatado	ULTIMOS 3 DIAS

## **ANEXO B Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

### **Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado: Custos e benefícios em uma unidade de referência nacional de atenção oncológica.**

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque trabalha como oncologista no Instituto Nacional do Câncer (INCA).

#### **PROPÓSITO DA PESQUISA**

O objetivo é: Analisar aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado do HC I, II e III para a unidade de cuidados paliativos exclusivos (HC IV) do INCA.

#### **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Se você aceitar participar da pesquisa, deverá responder a essa entrevista relacionada ao seu entendimento profissional e pessoal a respeito do Cuidado Paliativo. Essa entrevista menos de 10 minutos e você não será identificado.

#### **BENEFÍCIOS**

Através da identificação do entendimento dos oncologistas poderemos formular estratégias que melhorem a transição de pacientes para os cuidados paliativos exclusivos. Além disso, subsidiará estratégias para promoção do apoio de equipes de cuidado paliativo às equipes de oncologistas responsáveis pela assistência aos pacientes nas outras unidades assistenciais do INCA.

#### **RISCOS**

Se durante ou depois da entrevista você sentir algum desconforto ou constrangimento você poderá desistir da pesquisa.

#### **CUSTOS**

Se você concordar em participar, o custo previsto será somente o tempo dispendido para a entrevista.

#### **CONFIDENCIALIDADE**

Se você aceitar participar desta pesquisa, seus dados somente serão utilizados sem sua identificação.

#### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

#### **ACESSO AOS RESULTADOS**

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa.

#### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

Você poderá obter esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados.

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes  
ao óbito em pacientes com câncer avançado

Neste caso, por favor, ligue para Livia Costa de Oliveira (21) 98887-9881 de 08h às 18hs, responsável pela pesquisa.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

**CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações da conversa que terei com a pesquisadora. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação não terá despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer momento.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para garantir o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante		Data

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta pessoa para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do pesquisador responsável		Data

## ANEXO C. Instrumento de coleta de dados do estudo transversal

MS/INCA/H CIV
INQUÉRITO ONCOLOGISTAS

DADOS GERAIS		
Data: __/__/____	Gênero: ( ) Masculino ( ) Feminino	Idade: ____ anos
Pratica alguma religião? ( ) Sim ( ) Não		Se sim, qual? _____
DADOS ESPECÍFICOS		
1. Há quanto tempo trabalha como oncologista? _____ (anos)		
2. Há quanto tempo trabalha no INCA? _____ (anos)		
3. Costuma atender normalmente cerca de quantos novos pacientes/semana no INCA? _____		
4. Cerca de quantos pacientes seus vão a óbito/mês? _____		
5. Alguma disciplina em seu curso de graduação em Medicina abordou o tema "Cuidados Paliativos"? ( ) Sim ( ) Não		
6. Já fez algum curso de "Cuidados Paliativos"? ( ) Sim ( ) Não		
7. Sua residência incluiu rodizio em Clínica de Cuidados Paliativos? ( ) Sim ( ) Não		
8. Já trabalhou com "Cuidados Paliativos"? ( ) Sim ( ) Não		
9. Procura ler sobre "Cuidados Paliativos"? ( ) Sim ( ) Não		
10. O que entende por "Cuidados Paliativos"? <i>(resposta livre)</i>		
11. Acha que Cuidados Paliativos devem estar presentes no cuidado do seu paciente? ( ) Sim ( ) Não		
11.1 Se sim, em qual momento? <i>(pode marcar mais de uma)</i> ( ) desde o diagnóstico ( ) com o avanço da doença ( ) na presença de dor ou algum outro sintoma mal controlado ( ) nos últimos dias de vida ( ) outros _____		
12. Costuma encaminhar pacientes para a Unidade de Cuidados Paliativos do INCA (HCIV)? ( ) Sim, sempre ( ) Frequentemente ( ) Raramente ( ) Não, nunca		

Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado

MS/INCA/HCIV

INQUÉRITO ONCOLOGISTAS

**13. Diante de um paciente com perfil para acompanhamento pela Unidade de Cuidados Paliativos (HCIV), já deixou de encaminhar alguma vez pelos motivos abaixo listados ? (pode marcar mais de uma)**

- Me sinto apto a dar seguimento ao acompanhamento mesmo durante essa fase
- Paciente em terapia substitutiva renal ou QT oral
- Desconheço a equipe do HCIV (estrutura/qualidade técnica) e me sinto mais seguro em seguir o acompanhamento
- Ligação afetiva com o paciente/familiares
- Me sinto desconfortável para falar sobre a impossibilidade de cura e/ou terminalidade
- Receio sobre as reações emocionais dos pacientes/familiares ( Ex : abandono ? desesperança ? )
- Dificuldade em contrapor expectativas irrealistas de pacientes/familiares que desejam manter tratamento curativo
- Falta de diretrizes ou protocolos institucionais para o encaminhamento
- Dificuldade em estimar o prognóstico do paciente
- Falta de tempo para realizar o encaminhamento/ Excesso de burocracias ou documentos
- outros \_\_\_\_\_

**14. Quando encaminha algum paciente para a Unidade de Cuidados Paliativos (HCIV), qual critério costuma utilizar ou o que é determinante para sua conduta? (pode marcar mais de uma)**

- Sintomas físicos de difícil controle
- Avanço da doença
- Prognóstico reservado
- Funcionalidade debilitada e indicação de assistência domiciliar
- Sofrimento psicossocial
- Planejamento dos Cuidados de Fim de Vida
- Necessidade de rodar leitos - paciente sem possibilidade de cura e internação longa por questões clínicas/sociais
- outros \_\_\_\_\_

**15. Dentre as estratégias a seguir, marque aquelas que a seu ver facilitaria o momento de encaminhamento do paciente para a Unidade de Cuidados Paliativos do INCA (HCIV)? (pode marcar mais de uma)**

- Proximidade da Unidade IV - mesmo endereço físico
- Protocolo institucional de critérios para o encaminhamento
- "Time Consultor " de cuidados paliativos nos HC I, II, III para participação ao longo do tratamento específico
- Cursos institucionais de treinamento em ferramentas de prognosticação, comunicação e cuidados paliativos
- Possibilidade de encaminhar pacientes ainda em uso de alguma linha de QT paliativa ou de QT oral
- outros \_\_\_\_\_

**16. Você conhece a Unidade de Cuidados Paliativos do INCA (HCIV)?**

- Sim  Não

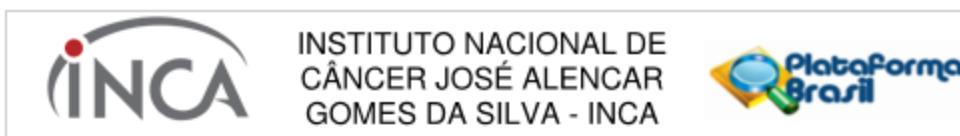
**17. Já esteve presencialmente na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA (HCIV)?**

- Sim  Não

**18. Gostaria de receber um convite para uma visita guiada para conhecer o HCIV?**

- Sim  Não

## ANEXO D. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Cuidados paliativos versus cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado: Custos e benefícios em uma unidade de referência nacional de atenção oncológica.

**Pesquisador:** LIVIA COSTA DE OLIVEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 27854620.0.0000.5274

**Instituição Proponente:** Hospital do Câncer IV

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

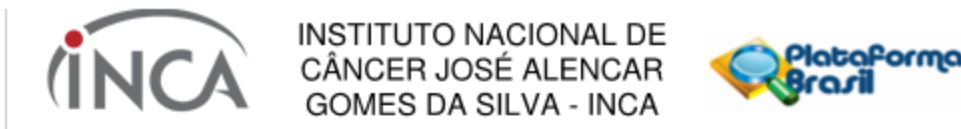
**Número do Parecer:** 3.899.964

#### Apresentação do Projeto:

A palavra câncer vem do grego karkínos, que quer dizer caranguejo, e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates. Atualmente, esse nome é dado a um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células com tendência a invasão de tecidos e órgãos vizinhos (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA, 2011). A estimativa mundial mostra que, em 2012, ocorreram 14,1 milhões de casos incidentes de câncer e 8,2 milhões de óbitos (WHO, 2012). Estima-se para o Brasil, no triênio 2020-2022, a ocorrência de 625 mil casos novos da doença por ano (INCA, 2020). Nos países em desenvolvimento, limitações no acesso à saúde, baixa cobertura de programas de rastreamento e atrasos na realização de procedimentos diagnósticos contribuem para configuração de um cenário de diagnóstico tardio (NASCIMENTO & SILVA, 2015), aumentando a mortalidade por câncer na população (MEDEIROS et al., 2015). Dados do INCA (2018) evidenciam a amplitude dos casos de câncer em fase avançada no Brasil. Dos pacientes matriculados na unidade de cuidados paliativos exclusivos, mais da metade já não possuía critério de elegibilidade para uma proposta de tratamento curativo desde a triagem no INCA. Além disso, a taxa de óbito é elevada mesmo em outras unidades de assistência da instituição, provavelmente apontando que, muitos pacientes já iniciam o tratamento sem condições para a cura da doença e, se quer chegam a ser encaminhados para a unidade de cuidados paliativos. Dados de um relatório anterior (INCA, 2012), abrangendo o período de 1983 a

**Endereço:** RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 20.231-092  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br

## Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



Continuação do Parecer: 3.899.964

2008, mostraram que o diagnóstico tardio do câncer no Brasil ocorre há algumas décadas. Ademais, para diversos tipos tumorais, mesmo após o tratamento, mais de 60% dos pacientes tem como desfecho a doença em progressão ou o óbito, aumentando a demanda por cuidados paliativos.

### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Analisar aspectos do encaminhamento pacientes com câncer avançado para a unidade de cuidados paliativos exclusivos, bem como identificar fatores financeiros e clínicos relacionados aos cuidados paliativos versus cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado.

Objetivos Secundários:

- a) Validar os instrumentos de pesquisa por meio de um estudo piloto;
- b) Descrever o perfil dos pacientes com câncer avançado nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito;
- c) Enumerar aspectos financeiros relacionados aos cuidados paliativos versus cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado;
- d) Determinar fatores clínicos relacionados aos cuidados paliativos versus cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado;
- e) Relacionar, entre os oncologistas, aspectos determinantes para o encaminhamento de pacientes com câncer avançado das unidades de cuidados usuais para a de cuidados paliativos exclusivos do INCA.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos potenciais se referem à quebra accidental do anonimato dos dados. Os riscos relacionados à participação da pesquisa envolvem: não garantia de amonização dos participantes e falta de cuidado com a segurança dos prontuários. A fim de minimizar tais riscos danos, algumas medidas, providências e cautelas serão tomadas:

- I. Garantir o acesso aos resultados individuais e coletivos;
- II. Limitar o acesso aos prontuários apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa;
- III. Garantir a não violação e a integridade dos documentos (danos físicos, cópias e rasuras)
- IV. Assegurar a inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador e os sujeitos da

<b>Endereço:</b> RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204	<b>CEP:</b> 20.231-092
<b>Bairro:</b> CENTRO	
<b>UF:</b> RJ	<b>Município:</b> RIO DE JANEIRO
<b>Telefone:</b> (21)3207-4550	<b>Fax:</b> (21)3207-4556
	<b>E-mail:</b> csp@inca.gov.br

Página 02 de 05



Continuação do Parecer: 3.899.964

pesquisa.

Benefícios:

Benefícios diretos

Não há

Benefícios indiretos

- I. Desenvolvimento de um protocolo para direcionar o melhor encaminhamento de pacientes com câncer avançado para a unidade de cuidado paliativo exclusivo;
- II. Melhor gestão de gastos institucionais;
- III. Estimular o desenvolvimento dos cuidados paliativos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

As pesquisadoras atenderam as pendências solicitadas pelo CEP/INCA.

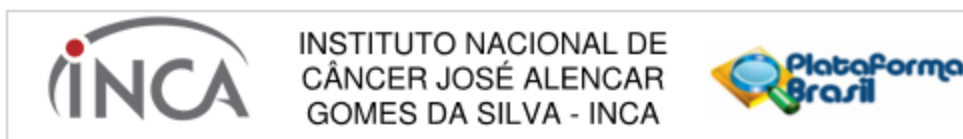
**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado.
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado.
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado.
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado.
- 5) Cronograma: Adequado.
- 6) Formulário para Submissão de Estudos no INCA: Adequado.
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Contemplados no documento "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1493843.pdf".
- 8) Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br

# Cuidados paliativos *versus* cuidados de saúde usuais nos últimos 30 dias antecedentes ao óbito em pacientes com câncer avançado



Continuação do Parecer: 3.899.964

biorepositório/biobanco: Não se aplica.

### Recomendações:

Sugere-se realizar uma revisão de forma no projeto. Especificamente na Introdução/ justificativa e Revisão de literatura. De acordo com a literatura especializada (MINAYO, 2016, LAKÁTOS, 2017, GIL, 2017), há diferentes formatos de projetos e deve-se sempre estar atento aos vínculos institucionais e a formatação solicitada.

Sabe-se que a pesquisa é desenvolvida por meio de fases - desde a formulação do problema até apresentação dos resultados, com utilização de métodos, técnicas e outros procedimentos científicos. Para Lakátos e Marconi (2017), um projeto de pesquisa deve dar respostas às seguintes interrogações:

O que?

Por quê?

Para que, para quem?

Como, com que e quanto?

A introdução tem a função de apresentar resumidamente ao leitor o tema que será desenvolvido e de que forma será apresentado ao longo do texto e pode se fundir a justificativa. O que não cabe é não realizar a apresentação do problema de pesquisa substituindo pela revisão de literatura.

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica.

### Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1493843.pdf	02/03/2020 16:23:35		Aceito
Outros	Formulario_Submissao_II.pdf	02/03/2020	LIVIA COSTA DE	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER JOSÉ ALENCAR  
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 3.899.964

Outros	Formulario_Submissao_II.pdf	16:22:37	OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	orcamento.doc	02/03/2020 16:08:54	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_NOVO.doc	05/02/2020 19:30:11	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta_CEP.doc	05/02/2020 19:29:03	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	anexo1_2.docx	05/02/2020 19:28:11	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	anexo1_1.doc	05/02/2020 19:27:03	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	12/01/2020 10:27:27	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracoes_pesquisador.pdf	27/12/2019 09:36:04	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura_livia.doc	27/12/2019 09:26:54	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	26/12/2019 08:31:31	LIVIA COSTA DE OLIVEIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 05 de Março de 2020

---

**Assinado por:**  
**Carlos Henrique Debenedito Silva**  
**(Coordenador(a))**

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br