Cuidados paliativos no atendimento público hospitalar: a importância do atendimento de pacientes jovens

Palliative care in public hospitals: significance of care for young patients

Flávia Martins Beduschi¹, Camila Oliveira Alcântara², Fabiano Moraes Pereira², Tatiana de Carvalho Espindola Pinheiro², Marco Túlio Gualberto Cintra¹, Maria Aparecida Camargos Bicalho¹

Recebido da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

RESUMO

OBJETIVO: Avaliar se o acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos durante a internação hospitalar associa-se com o desfecho de alta hospitalar para o domicílio ou por óbito em pacientes jovens portadores de doenças crônicas incuráveis, destacando a importância no atendimento desta faixa etária. **MÉTODOS:** Foram coletados dados de 92 dos 601 prontuários do Serviço de Cuidados Paliativos de um hospital público universitário de Belo Horizonte (MG). Foram incluídos pacientes entre 18 e 45 anos portadores de doença crônica incurável. Os dados foram divididos em dois grupos: internações com desfecho de óbito e de alta domiciliar. Foram utilizados o teste qui-quadrado, o teste exato de Fisher e teste Mann-Whitney para análise das variáveis idade, sexo, diagnóstico primário, Escala de Performance Paliativa à internação e próximo à alta; indicação de internação hospitalar; indicação de encaminhamento à equipe de cuidados paliativos e indicadores de internação hospitalar. **RESULTADOS:** Pacientes entre 18 e 45 anos constituíram 15,3% da amostra total, com média de idade de 34 anos e predomínio do sexo feminino. Causas oncológicas representaram 94,6% dos diagnósticos. “Controle de sintomas” destacou-se em ambos os grupos como principal motivo de

encaminhamento à equipe de cuidados paliativos. Na análise multivariada apenas os valores de Escala de *Performance Paliativa* inicial e final foram significativos para o desfecho óbito. **CONCLUSÃO:** Estes resultados reafirmam a importância do preparo profissional para reconhecimento da possibilidade de morte em jovens e a valorização dos cuidados paliativos.

Descritores: Cuidados paliativos; Qualidade de vida; Morte; Adulto jovem

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate if the follow-up by the palliative care team during hospitalization is associated with the outcome of hospital discharge or death in young patients with chronic incurable diseases, highlighting the importance of attending this age group. **METHODS:** Data were collected from 92 of the 601 records of the palliative care service of a public university hospital in the city of Belo Horizonte. Patients between 18 and 45 years with an incurable chronic disease were included. Data were divided into two groups - hospitalizations with death and discharge to home. Chi-square test, Fisher exact test, and Mann-Whitney test were used to evaluate the following parameters: age, gender, primary diagnosis, Palliative Performance Scale at hospitalization and near medical discharge; indication of hospital admission; indication of referral to the palliative care team and hospital admission indicators. **RESULTS:** Patients aged between 18 and 45 years constituted 15.3% of the total sample, with a mean age of 34 years and predominance of women. Oncologic causes represented 94.6% of the diagnoses. The “control of symptoms” was highlighted in both groups as the main reason for referral to palliative care. In the multivariate analysis only the initial and final Palliative Performance Scale values were significant for the death outcome. **CONCLUSION:** The results reinforce the importance of professional preparation for recognition of the possibility of death in young people and valorization of palliative care.

Keywords: Palliative care; Quality of life; Death; Young adult

INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos (CP) é a abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus fami-

1. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.
2. Hospital das Clínicas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Data de submissão: 31/12/2017 – Data de aceite: 10/01/2018

Conflito de interesses: não há.

Fontes de fomento: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG)

Endereço para correspondência:

Flávia Martins Beduschi
Instituto Jenny de Andrade Faria de Atenção à Saúde do Idoso e da Mulher – Alameda Vereador Álvaro Celso, 117, sala 116 – Santa Efigênia
CEP: 30150-260 – Belo Horizonte, MG, Brasil
Tel.: (19) 982146888 – E mail: flavia.beduschi@gmail.com

Aprovado pelo: COEP UFMG (CAAE: 68615817.0.3001.5119).

Agradecimento à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo apoio financeiro, por meio do programa institucional de bolsas de Iniciação Científica.

liares, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. O CP previne e alivia o sofrimento, por meio da identificação precoce e da avaliação correta dos pacientes, bem como do tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.⁽¹⁾

A literatura registra que 68% dos médicos relataram estar inadequadamente treinados para discutir o cuidado ao fim da vida com seus pacientes.⁽²⁾ Este número expressivo indica possíveis falhas na formação dos profissionais ou, ainda, a existência de barreiras sociais e culturais na abordagem da finitude, tornando a morte um tema de difícil discussão.⁽³⁾ Ainda, o número de pessoas com necessidade de CP aumenta progressivamente. Dados do *Global Atlas of Palliative Care*⁽¹⁾ mostram que, no mundo, em 2011, quase 30 milhões de pessoas morreram acometidas por doenças com demanda por CP, sendo 69% dos indivíduos com idade acima de 60 anos e 25% entre 15 e 59 anos de idade. Estes dados traduzem a importância dos CP como necessidade de saúde pública.⁽²⁾

Com relação aos pacientes jovens que se enquadram no perfil de CP, existe importante dificuldade para aceitação da limitação – ou, melhor, da adequação, de esforço terapêutico, uma vez que não é naturalmente esperado que pessoas jovens evoluam para óbito. Esta lógica baseia-se em conceitos culturais e religiosos. No entanto, “idade” não figura como critério preditor de sobrevida em pacientes com doenças ameaçadoras à vida, e os médicos tendem a superestimar a sobrevida desses pacientes, excluindo-os da oportunidade de receber CP.⁽⁴⁾

No Brasil, ainda são poucos os estudos que buscam caracterizar a atuação das equipes de CP na atenção a pacientes jovens hospitalizados.

Nosso objetivo foi avaliar se o acompanhamento de pacientes entre 18 e 45 anos portadores de doenças crônicas incuráveis pela equipe de CP durante a internação hospitalar associa-se com desfecho de alta hospitalar para o domicílio ou por óbito.

MÉTODOS

Trata-se de estudo observacional retrospectivo, no qual foram selecionados 92 prontuários (do total de 601) do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em Belo Horizonte (MG). Foram incluídos prontuários de pacientes com idade entre 18 e 45 anos, de ambos os sexos, portadores de doenças crônicas incuráveis, internados no hospital, acompanhados pela equipe hospitalar de CP. Foram analisadas também reinternações (total de 22), ainda que de um mesmo paciente.

A partir dos registros, foram extraídas as seguintes variáveis: sexo; idade; Escala de *Performance* Paliativa (PPS) à internação e próximo à alta ou óbito; diagnóstico primário; indicação de internação hospitalar; indicação de encaminhamento à equipe de CP; e indicadores de internação hospitalar, como duração (em dias) da internação hospitalar até a alta (óbito ou alta hospitalar), tempo (em dias) necessário para encaminhamento do paciente à equipe de CP, e duração (dias) do acompanhamento pela equipe de CP (do início do acompanhamento até o desfecho final da internação, ou seja, por quanto tempo o paciente efetivamente recebeu atendimento da equipe de CP).

A PPS é um instrumento de classificação do estado funcional do paciente. Inicialmente validada para pacientes oncológicos, varia de 10% (paciente totalmente acamado, incapaz de qualquer atividade, com doença extensa, dependência completa para autocuidado, sem ingesta oral, sonolento ou em coma e/ou confuso) a 100% (paciente com atividades do dia a dia normais, sem evidência de doença, independente para o autocuidado, ingesta oral normal e nível de consciência completo). Quanto menor o valor encontrado, pior o prognóstico. Correlaciona-se com o prognóstico do paciente, auxiliando nas decisões clínicas.⁽⁵⁾

Foram feitas análises comparativas entre as variáveis duração da internação hospitalar e tempo necessário para o encaminhamento à equipe de CP com relação aos diferentes desfechos (alta para o domicílio e óbito), com objetivo de avaliar se houve relação entre a introdução mais precoce da abordagem do CP e o desfecho final.

Foram utilizados o teste qui-quadrado ou o teste exato de Fisher para as análises envolvendo as variáveis categóricas. O teste de Shapiro-Wilk foi empregado para análise de normalidade das variáveis contínuas. Todas as variáveis apresentavam distribuição não normal. Por isso, para as análises das variáveis contínuas, foi empregado o teste de Mann-Whitney. Para a análise multivariada, empregamos o método de regressão logística binária, pelo método *backward*, com as variáveis com valor de $p < 0,2$ na análise univariada.

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (CAAE: 68615817.0.3001.5119).

RESULTADOS

Foram selecionados 92 prontuários, representando 15,3% do total dos atendimentos registrados pelo Serviço de Cuidados Paliativos. Destes, 29,3% evoluíram para o óbito, e os demais, para alta hospitalar.

Em relação às indicações de internação hospitalar, destacaram-se “dispneia” (25% no desfecho de óbito e 13% no desfecho de alta) e “dor” (16% e 11%, respectivamente).

Quanto aos diagnósticos primários no sexo feminino, destacaram-se o câncer de mama e câncer de colo uterino, porém com prevalências diferentes: nas internações com alta hospitalar, o câncer de mama representou 42% dos diagnósticos, enquanto o de colo uterino, 12%. No grupo com desfecho de óbito, o câncer de mama representou 17% e o de colo uterino 28%. A amostra masculina mostrou um predomínio de tumores do sistema nervoso central (glioblastoma e astrocitoma, somando 27%) no grupo com desfecho de alta. Colangiocarcinoma foi o mais prevalente no grupo com o desfecho óbito (22%). As causas oncológicas somaram 94,6% dos diagnósticos (Tabela 1).

Quanto à indicação de acompanhamento pela equipe de CP, destacou-se o “controle de sintomas”, correspondendo a 63% das indicações nas internações que evoluíram para óbito e 69% nos casos em que o desfecho foi alta para o domicílio ($p=0,924$).

A média das idades nas internações foram similares nos dois grupos: idade média de 34,9 anos (intervalo de confiança de 95% – IC95% 32,19-37,74) nas internações com desfecho de óbito; idade média de 33,5 anos (IC95% 31,54-35,5) no grupo

com alta para o domicílio, com valor de $p=0,398$. Houve predominância do sexo feminino, sendo 63% no grupo com desfecho de alta e 67% no grupo com desfecho de óbito ($p=0,744$).

O tempo de internação variou entre os grupos, sendo de 20,59 dias (IC95% 13,20-27,99) no grupo que teve alta e 14,48 dias (IC95% 6,78-22,18) no grupo que foi a óbito, com valor de $p=0,281$. O tempo médio para encaminhamento à equipe de CP no grupo que foi a óbito foi de 8,42 dias (IC95% 2,10-14,74), ao passo que o grupo que teve alta apresentou tempo médio de 8,1 dias (IC95% 4,29-11,91), com valor de $p=0,546$. A taxa de readmissão hospitalar (14,8% no grupo que foi a óbito vs. 30,8% no grupo que teve alta, com $p=0,127$) e se a doença de base era ou não oncológica não influenciou no desfecho em estudo (3,7% de doença não oncológica para aqueles que foram a óbito vs. 6,1% no grupo que teve alta, com $p=1,0$).

Analizamos os valores de PPS no momento da internação hospitalar e próximo à alta ou óbito. A média dos valores de PPS inicial foi 41,03 (IC95% 36,69-45,38) no grupo alta ao passo que o PPS inicial foi 29,23 (IC95% 22,2-36,27) no grupo que foi a óbito, com $p=0,004$. O PPS final foi de 43,1 (IC95% 39,38-

46,83) no grupo alta enquanto o PPS final daqueles que foram a óbito foi 21,92 (IC95% 17,21-26,64), $p<0,001$. Os resultados estatísticos descritivos de idade, PPS e indicadores de tempo são resumidos na tabela 2.

A análise multivariada, em relação ao desfecho óbito, mostrou razão de chance (RC) de 1,124 (IC95% 1,029-1,228; $p=0,01$) quanto ao PPS inicial e RC de 1,280 (IC95% 1,134-1,443; $p<0,001$) quanto ao PPS final. Isso significa que cada ponto reduzido na PPS inicial aumentou o risco de óbito em 12,4%, ao passo que cada ponto reduzido na escala PPS final aumentou o risco de óbito em 28%. O resultado desta análise multivariada explicou 43,4% da variância do desfecho estudado.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo apontam para diversos questionamentos. Um primeiro impasse relaciona-se à porcentagem de jovens da amostra. A falta de preparo profissional em lidar e aceitar a finitude humana pode ocultar a real demanda de CP, uma vez que profissionais de saúde tendem a superestimar a sobrevivência de pacientes jovens.

Nesse sentido, quanto às dificuldades enfrentadas em CP, Rodrigues e Zago,⁽⁶⁾ em estudo qualitativo de abordagem etnográfica, investigaram o enfrentamento e os estressores de equipes de CP. A morte em crianças e pacientes jovens apareceu nos relatos dos profissionais como fator de maior estresse emocional, associado a maior dificuldade, diante da impotência do cuidado, em aceitar a limitação e a morte nessa faixa etária.

O predomínio do sexo feminino, associado a diagnósticos atribuídos aos cânceres de mama e de colo uterino, passíveis de diagnóstico precoce por métodos de rastreio, sugere uma fragilidade do nosso sistema público de saúde, apontando a necessidade de maior investimento em prevenção e promoção de saúde.

Os valores da PPS inicial e final foram os únicos indicadores com resultados significativos estatisticamente, impactando no desfecho do paciente. Ainda, a ausência de variação significativa nos valores de PPS no grupo com alta domiciliar permite inferir que o CP contribui para a manutenção da qualidade de vida.

Corroborando nossos resultados, estudo envolvendo pacientes diagnosticados com câncer de pulmão de não pequenas células metastático comparou dois grupos: o com pacientes que receberam CP precocemente associado ao tratamento oncológico padrão e os que receberam apenas o tratamento oncológico padrão. Os autores observaram, no primeiro grupo, uma melhora na qualidade de vida, menores taxas de depressão e aumento de 2 a 7 meses na sobrevivência, como desfechos secundários.⁽⁷⁾ Houve, assim, contribuição para uma nova perspectiva em CP, valorizando e trazendo a necessidade em ser um cuidado oferecido adjunto ao tratamento padrão para melhores resultados clínicos.^(8,9)

O tempo médio de encaminhamento ao CP levanta o questionamento sobre encaminhamentos tardios. Porém, os valores encontrados não foram estatisticamente significativos. São necessárias mais pesquisas, envolvendo amostras maiores para resultados melhor embasados.

Parikh et al.⁽⁸⁾ destacam a dificuldade das equipes clínicas em diferenciar CP de apenas cuidados de final de vida, ou seja, pacientes já próximos à morte. Trata-se, inclusive, de um impasse

Tabela 1. Distribuição do diagnóstico oncológico

Diagnóstico	n (%)	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Astrocitoma	4 (4,3)	4,3	4,3
Carcinoma adenoide cístico	1 (1,1)	1,1	5,4
Colangiocarcinoma	3 (3,3)	3,3	8,7
Neoplasia de colo uterino	10 (10,9)	10,9	19,6
Neoplasia colorretal	11 (12,0)	12,0	31,5
Condrossarcoma	2 (2,2)	2,2	33,7
Neoplasia de estômago	7 (7,6)	7,6	44,6
Glioblastoma	3 (3,3)	3,3	47,8
Hepatocarcinoma	1 (1,1)	1,1	48,9
Histiocitoma fibroso	1 (1,1)	1,1	50,0
Leiomiossarcoma	1 (1,1)	1,1	51,1
Linfoma de Hodgkin	1 (1,1)	1,1	52,2
Neoplasia da mama	18 (19,6)	19,6	71,7
Neoplasia de medula	1 (1,1)	1,1	72,8
Mesotelioma	1 (1,1)	1,1	73,9
Neurofibroblastoma	2 (2,2)	2,2	77,2
Osteossarcoma	2 (2,2)	2,2	79,3
Neoplasia do ovário	1 (1,1)	1,1	80,4
Neoplasia do pênis	2 (2,2)	2,2	82,6
Pseudomixoma	1 (1,1)	1,1	83,7
Neoplasia renal	2 (2,2)	2,2	85,9
Sarcoma	6 (6,5)	6,5	92,4
Neoplasia do testículo	1 (1,1)	1,1	95,7
Tumor papilífero de tireoide	1 (1,1)	1,1	96,7
Neoplasia da vagina	3 (3,3)	3,3	100,0
Não oncológicos	5 (5,4)	5,4	100,0
Total	92 (100)	100,0	

Tabela 2. Resultados descritivos para idade, Escala de *Performance* Paliativa (PPS) e indicadores de tempo de internação

	n	Média	Desvio padrão	Erro padrão	IC95% para média		Mínimo	Máximo
					Inferior	Superior		
Idade (anos)								
Alta	65	33,52	7,990	0,991	31,54	35,50	17	45
Óbito	27	34,96	7,008	1,349	32,19	37,74	21	45
Total	92	33,95	7,705	0,803	32,35	35,54	17	45
Primeira PPS								
Alta	58	41,03	16,510	2,168	36,69	45,38	10	90
Óbito	26	29,23	17,418	3,416	22,20	36,27	10	60
Total	84	37,38	17,570	1,917	33,57	41,19	10	90
Última PPS								
Alta	58	43,10	14,168	1,860	39,38	46,83	10	80
Óbito	26	21,92	11,668	2,288	17,21	26,64	10	50
Total	84	36,55	16,610	1,812	32,94	40,15	10	80
Dias de internação (total)								
Alta	59	20,59	28,366	3,693	13,20	27,99	1	175
Óbito	25	14,48	18,646	3,729	6,78	22,18	1	78
Total	84	18,77	25,898	2,826	13,15	24,39	1	175
Tempo para encaminhamento ao CP (dias)								
Alta	59	8,10	14,622	1,904	4,29	11,91	0	82
Óbito	26	8,42	15,647	3,069	2,10	14,74	0	64
Total	85	8,20	14,850	1,611	5,00	11,40	0	82

IC95%: intervalo de confiança de 95%; CP: cuidados paliativos.

cultural da sociedade, uma vez que CP é, muitas vezes, associado à ideia de fracasso.⁽¹⁰⁾

Quanto aos desfechos dos atendimentos analisados, houve significativa prevalência de internações com alta hospitalar. Nesse sentido, existe o viés de este estudo ter analisado as internações e reinternações. Logo, tal resultado parece estar associado tanto ao acompanhamento precoce de CP com reinternações, quanto à possibilidade de o paciente ter alta para “viver” em casa.

No entanto, mais estudos devem ser feitos, buscando compreender os determinantes, já que a possibilidade de alta hospitalar vem acompanhada do equacionamento de diversos fatores, como a definição do suporte social, o mecanismo de morte envolvido e o estágio da doença.

Por fim, destacam-se como limitações desta pesquisa o tamanho da amostra, referente a apenas um serviço de saúde, questionando-se a representatividade e a possibilidade de ampliar os resultados e conclusões aqui encontrados; a necessidade de ampliar a amostra para resultados estatísticos mais significativos; e o pouco aprofundamento na busca por respostas para os questionamentos levantados: há uma demanda oculta por CP para pacientes jovens? Como é o preparo dos profissionais para aceitar a morte nestes pacientes? Quais os fatores associados ao desfecho de alta destes pacientes? Há associação com opção por medidas menos invasivas no fim de vida?

Investigações buscando melhor compreensão das causas que levam aos impasses fazem-se necessárias, a fim de que intervenções efetivas no contexto de CP possam ser propostas com correto embasamento.

CONCLUSÃO

Este estudo caracterizou o perfil de pacientes jovens acompanhados por uma equipe de cuidados paliativos, permitindo uma ampliação do olhar sobre o tema e apontando a necessidade de mais pesquisas na área. A porcentagem representada por jovens na amostra e a média da idade destes pacientes reafirmam a importância do preparo profissional para reconhecimento da possibilidade de morte em jovens.

Espera-se, assim, contribuir para uma mudança na prática assistencial, salientando a importância dos cuidados paliativos não apenas como aqueles dos “últimos momentos de vida”, mas como um cuidado focado na qualidade de vida de pessoas em processo de adoecimento e morte, impactando na sobrevivência e garantindo uma abordagem individualizada, compreendendo o paciente e atuando em todas suas esferas humanas: biológica, psicológica, social e espiritual.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. WHO Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. [cited 20'7 Nov 21]. Available from: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>
2. Malani PN, Widera E. The promise of palliative care: translating clinical trials to clinical care. JAMA. 2016;316(20):2090-1.
3. Bretas JR, Oliveira, JR, Yamaguti L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(4):477-83.

4. Carvalho RT, Parsons HA. (Org.) Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. São Paulo: ANCP; 2012.
5. Maciel MG, Tavares RT. Palliative performance scale: PPS versão 2 [Internet]. Tradução para a língua portuguesa. São Paulo: 2009. [citado Nov 21]. Disponível em: https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf
6. Rodrigues IG, Zago MM. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Rev Cienc Cuid Saude*. 2012;11 Supl:31-8.
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
8. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care - translating data in oncology into practice. *New Engl J Med*. 2013;369(24):2347-51.
9. Kelley AS, Meier DE. Palliative care - a shifting paradigm. *N Engl J Med*. 2010;363(8):781-2.
10. Rosenbaum L, Lamas D. Painful inequities - palliative care in developing countries. *N Engl J Med*. 2012;366(3):199-201.