



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

RICARDO JORGE FERNANDES SOUSA

ricardojorgesousaf@gmail.com

***Caracterização de uma população em consulta externa de Cuidados
Paliativos Oncológicos - o caso do IPOCFG, E.P.E. (Coimbra)***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho realizado sob orientação de:

PROFESSORA DOUTORA MARÍLIA DE ASSUNÇÃO RODRIGUES FERREIRA DOURADO¹

MESTRE FLORBELA DOS SANTOS GONÇALVES²

¹ Professora Associada da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

² Assistente Hospitalar Graduada em Medicina Interna, Instituto Português de Oncologia de Coimbra

MARÇO / 2018

ÍNDICE

Resumo	3
Abstract	5
Introdução	7
Métodos	11
Local do Estudo e Critérios de Referenciação	11
Amostra e Protocolo de Recolha de Dados.....	11
Análise dos Dados.....	12
Resultados	13
Idade e Género	13
Diagnóstico de Referenciação.....	14
Serviço Proponente	17
Dias Decorridos entre a Proposta e a 1ª Consulta.....	17
Proveniência do doente	19
Sintomas: Dor	20
Outros Sintomas.....	20
Sobrevivência Esperada à Data da Referenciação	21
Conhecimento acerca do Prognóstico	22
Discussão e Conclusões	23
Agradecimentos	27
Referências Bibliográficas	28
Anexos	32

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos (CP) definem-se como cuidados prestados a doentes com doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação, avaliação e tratamento de sintomas/sinais físicos, psicossociais e espirituais. Neste contexto a medicina paliativa tem vindo a desenvolver-se, como resposta especializada para os doentes com as características atrás referidas e com grande sofrimento. Este estudo pretende avaliar o perfil clínico dos doentes que são seguidos em consulta externa de cuidados paliativos (CECP) no Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. (IPOCFG).

Métodos: Recolhemos informação de doentes que iniciaram seguimento na CECP durante o período de 01 de janeiro de 2011 a 31 de dezembro de 2016, a partir de uma amostra de 260 propostas para CECP, aleatoriamente selecionadas e que se considerou como representativa da população a ser estudada. Os dados recolhidos foram posteriormente analisados utilizando estatística descritiva.

Resultados: A proveniência dos doentes é maioritariamente o domicílio. A idade média encontrada foi de 73,60 anos (desvio-padrão 10,96), existindo uma predominância do sexo masculino. Na população do estudo, as neoplasias colorretal (n=69; 26,5%), da faringe e/ou laringe (n=40; 15,4%) e da mama (n=28; 10,8%) foram as mais comumente diagnosticadas. 70,8% dos doentes (n=184) apresentavam metástases, 50,5% dos quais com metastização em pelo menos dois órgãos diferentes. Os doentes referenciados tinham uma dor média de 2,55 (desvio-padrão 2,58) numa escala numérica de 0 a 10 e o sintoma adicional mais descrito foi ansiedade (n=96; 36,92%). As famílias dos doentes estavam mais informadas acerca do prognóstico da doença comparativamente aos próprios doentes. Em média decorreram 29,07 dias (desvio-padrão 13,64) entre a proposta de admissão e a 1ª consulta efetiva, sendo que a maioria das propostas de referenciação foram solicitadas por especialidades médicas.

Discussão e conclusões: A CECIP do IPOCFG atende principalmente doentes idosos, em fases muito tardias das suas doenças, com sintomas razoavelmente controlados, já que em média a sintomatologia referida foi de leve a moderada. Têm um conhecimento limitado acerca da sua doença e prognóstico, prognóstico este muito reservado. Devemos aprofundar um real modelo de transição de cuidados, mais progressiva, e formar e informar os clínicos e os investigadores para a importância dos CP na manutenção da qualidade de vida e dignidade humanas.

Palavras-chave:

Estudo Observacional; Cuidados Paliativos; Medicina Paliativa; Neoplasias; Oncologia; Pacientes Ambulatoriais; Assistência Ambulatorial

ABSTRACT

Introduction: Palliative care (PC) is defined as care provided to patients with incurable disease at an advanced and rapidly progressive stage with the aim of preventing and alleviating the suffering through the identification, evaluation and treatment of physical, psychosocial and spiritual symptoms/signs. In this context, Palliative Medicine has been developing as a specialized response to the patients with the aforementioned characteristics. The study's objective is to assess what is the clinical profile of the patients that are followed in the outpatient palliative medicine consultation (OPMC) in Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. (IPOCFG).

Methods: We collected the information of patients that began OPMC in the period ranging from 1st January 2011 to 31st December 2016, in a sample of 260 referral proposals for OPMC, randomly selected and deemed as representative of the population being studied. Data collected was analysed utilizing descriptive statistics.

Results: Most patients live at home. The mean age was 73.60 years (standard deviation 10.96), with a predominance of males. In our population, the colorectal (n = 69, 26.5%), pharyngeal and/or laryngeal (n = 40, 15.4%) and breast (n = 28, 10.8%) were the most commonly diagnosed neoplasms. 70.8% of patients (n = 184) had metastases, among which 50.5% had metastases in at least two different organs. The referred patients had a mean pain of 2,55 (standard-deviation 2,58) in a quantitative scale of 0 to 10, and the commonest additional symptom was anxiety (n = 96; 36.92%). Families of the patients were better informed about the prognosis of the disease when compared to the patients themselves. It took a mean of 29,07 days (standard-deviation 13,64) between the referral and the first consultation; most of the consultations were requested by medical specialties.

Discussion and conclusions: The CECP of the IPOCFG follows an aged population, in very late stages of their disease, with symptoms reasonably controlled, since most had a referred

light to moderate symptomology. Patients have a limited knowledge about their disease and prognosis, which are very poor to most. We must deepen a real model of progressive transition of care, and instruct clinicians and investigators to the importance of PC in the maintenance of quality of life and human dignity.

Keywords:

Observational Study; Palliative Care; Palliative Medicine; Neoplasms; Medical Oncology; Outpatient; Ambulatory Care

INTRODUÇÃO

Em Portugal a incidência dos tumores malignos tem vindo a aumentar, ao mesmo tempo que a taxa de mortalidade padronizada tem diminuído.¹ Também a dinâmica populacional, sustentada em estudos demográficos,² mostra que a população tem vindo a envelhecer de uma forma sustentada ao longo das últimas décadas. Em resultado do anteriormente dito temos uma população envelhecida, mais doente e com diferentes necessidades de cuidados.

No caso português, o forte domínio da prática hospitalar curativa aliada à vocação, natural, dos cuidados de saúde primários para a promoção da saúde e prevenção da doença deixam a descoberto uma parte da população que, devido às características da doença de que padecem, complexa, avançada e muitas vezes fora da possibilidade de cura, não encontra resposta para os seus problemas.^{3,4} Neste sentido, para dar resposta a este grupo cada vez mais numeroso de doentes têm vindo a ser desenvolvidas soluções de âmbito paliativo. Os Cuidados Paliativos (CP) são habitualmente definidos como cuidados prestados a doentes com doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva com o objetivo primário de controlar os sintomas, melhorar a qualidade de vida e o bem-estar, estendendo-se na ajuda às famílias e prolongando-se no apoio ao luto.^{3,5} Através desta abordagem global, promovem o conforto e a qualidade de vida do doente e seus cuidadores, familiares ou não familiares, e contribuem para que a fase final da vida seja vivida em pleno e com a tranquilidade e dignidade necessárias.⁵

Apesar de na maioria dos casos de doenças com grande sofrimento pessoal e familiar, associado à doença prolongada com prognóstico limitado, os doentes já receberem algum tipo de cuidados paliativos primários, pelo seu médico assistente ou equipa multidisciplinar responsável, em dado momento da evolução da doença torna-se necessário que estes cuidados sejam prestados por equipas especializadas.^{6,7} Os serviços de CP disponibilizam cuidados paliativos secundários, mais diferenciados e especializados⁸ e, conseqüentemente, mais

eficazes quanto ao alívio do sofrimento, melhorando a qualidade de vida⁹ do doente. A Medicina Paliativa (MP) tem vindo a desenvolver-se como resposta especializada para os doentes com as características atrás referidas.

Diversos estudos⁸⁻¹⁷ na área de CP demonstraram que os doentes e suas famílias com acesso a este tipo de cuidados têm melhores resultados a diversos níveis, desde gestão de sintomas físicos (como a dispneia ou a dor), gestão de sintomas psicológicos (como a ansiedade, depressão, aceitação da morte), espiritualidade e no planeamento avançado de cuidados (como determinação de objetivos de cuidados a serem prestados, preparação de funeral, etc.). Revelaram ainda a diminuição das idas aos serviços de urgência e a consultas de especialidade, menor número de hospitalizações e menor número de dias de hospitalização por parte dos doentes acompanhados por equipas especializadas em CP.^{12,15} Se a referência para CP for atempada e a abordagem ao doente oncológico for integrada e multidisciplinar, existe uma grande possibilidade de aumentar a sobrevivência dos doentes.^{11,18} Os custos de acompanhamento por CP também parecem ser menores,^{15,19} embora mais estudos sejam necessários para corroborar definitivamente esta tese. No contexto ambulatorio verificou-se que os CP diferenciados têm resultados igualmente promissores.^{12,17}

Atualmente, todas as recomendações e decisões são no sentido da necessidade de existir um contínuo de tratamento dos doentes com doenças severas e limitantes, inclusive terminais,^{9,13} aliando os cuidados curativos clássicos com os cuidados paliativos diferenciados, num modelo de continuidade de cuidados e “transição progressiva”.²⁰

Tradicionalmente, os doentes oncológicos constituem o maior grupo alvo dos CP.²¹ Atendendo a que a maior parte dos doentes oncológicos são seguidos em regime de ambulatorio⁸ é necessário que os CP, e a MP, consigam prestar os seus serviços também neste contexto, através de Consulta Externa de Cuidados Paliativos (CECP). Além disso, este modelo pode responder adequadamente à necessidade e desejo de muitos doentes que

manifestam a vontade de morrer em casa,^{20,22} preservando a sua dignidade e autonomia sem descurar no controlo de sintomas, nem mesmo na manutenção do tratamento oncológico convencional.¹²

Para que possam usufruir da prestação de CP em consulta externa os doentes, que se encontram em ambulatório, apenas podem ter sintomas passíveis de serem tratados no domicílio.⁷ A CECP tem a grande vantagem de proporcionar aos doentes, que reúnam as condições necessárias à referência, o acesso fácil e precoce a este tipo de cuidados, evitando perdas de tempo que nestas situações podem ter consequências fatais, e com isto melhores resultados quando comparados com os que são alcançados nos doentes que permanecem nos cuidados de saúde primários ou secundários.^{12,23}

Uma minoria de doentes oncológicos é acompanhada em CP desde o diagnóstico, a maioria é normalmente referenciada numa fase já muito avançada, depois de esgotadas todas as possibilidades de tratamento e em que se percebe, a partir das necessidades dos doentes, que é imperioso fazer o controlo de sintomas e a gestão do sofrimento. Hui et al²³ identificaram duas grandes dificuldades para referência precoce dos doentes: (a) os programas de CP não oferecem as infraestruturas ou pessoal necessário para dar resposta às necessidades e (b) não existe formação dentro da área oncológica para a referência precoce, embora os doentes desejem receber este acompanhamento.¹² Ainda existe uma falta de consenso na literatura acerca de quem deve ser referenciado, mas os critérios utilizados devem ser adaptados às necessidades institucionais procurando, sempre, aumentar o número de doentes com acesso a CP.²³

Existem diversos modelos a serem experimentados, destacamos a Cleveland Clinic por integrar a sua consulta externa de oncologia com os CP,⁷ num verdadeiro modelo de transição progressiva e integrativa; na mesma tarde os doentes têm sequencialmente a consulta de oncologia seguida da CECP.

Sendo certo que estamos perante uma área em crescimento e cada vez mais relevante para a sociedade contemporânea, torna-se essencial a existência de estudos de forma a encontrar novos campos de ação e até otimizar aqueles já existentes. É manifestamente insuficiente a quantidade e qualidade de estudos que descrevem/avaliam os diversos componentes da CECP, especificamente literatura relativa à realidade da população portuguesa.

A utilização de estudos clínicos randomizados controlados (*randomized controlled trials* (RCTs)), sendo o tipo de estudo ideal, acaba por ser eticamente e mesmo tecnicamente inadequado para muitas das questões colocadas na área de CP.^{24,25} O recurso a estudos observacionais é essencial para construir uma base de evidências que permita identificar qualidades e defeitos na área de CP.²⁶

Um estudo transversal pode ser utilizado para compreender a prevalência de várias condições, tratamentos, serviços ou resultados e os fatores associados a esses mesmos resultados.²⁶ As administrações hospitalares podem utilizar esta informação para monitorizar tendências de qualidade e os clínicos/investigadores poderão procurar pistas para criar hipóteses acerca de causalidade.²⁷ Não existindo qualquer estudo sobre a realidade e o impacto da CECP do Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. (IPOCFG) torna-se relevante realizar um estudo transversal e abrangente.

O objetivo do presente estudo é fazer um levantamento epidemiológico referente aos doentes que frequentam ou frequentaram a consulta externa do serviço de CP do IPOCFG, recorrendo para isso à metodologia descritiva.

MÉTODOS

Local do Estudo e Critérios de Referenciação

O Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. é uma unidade hospitalar que integra a rede de prestação de cuidados de saúde do Serviço Nacional de Saúde dentro da rede de referenciação hospitalar de oncologia. Consequentemente, está capacitado de uma assinalável concentração de diferenciados meios tecnológicos e humanos dentro da área de oncologia. Serve a Região Centro de Portugal, com uma população estimada de 2 milhões de habitantes.²⁸

A CECP do IPOCFG funciona na dependência do serviço de CP deste mesmo instituto. Os doentes que usufruem desta consulta são referenciados dentro da instituição por outros serviços/especialidades ou são indicados pelos próprios médicos do serviço de CP na sequência de um internamento.

Não existem critérios específicos de referenciação, sendo que a orientação para a consulta externa depende fundamentalmente do critério clínico do médico ou equipa responsável pelo doente, e de decisão conjunta e informada com o doente. Normalmente são referenciados doentes que suspenderam o tratamento antineoplásico e com necessidade de gestão de sintomas, que tenham capacidade funcional ou apoio social suficiente(s) para efetuar tratamento em ambulatório. Doentes que expressem o desejo de não serem internados para esta mesma gestão de sintomas são também referenciados para a CECP.

Amostra e Protocolo de Recolha de Dados

No âmbito deste trabalho elaborou-se um protocolo de recolha de dados (cf. Anexo 1) considerados importantes para a realização do estudo, e que cumprisse as determinações da Comissão de Ética e Conselho de Administração do IPOCFG.

A recolha de informação fez-se através da análise das propostas de admissão a CECP por parte de outras especialidades (cf. Anexo 2).

Foram aleatoriamente selecionadas propostas de admissão que cumprissem o critério de serem referentes a doentes que iniciaram a CECP no IPOCFG durante o período de 01 de janeiro de 2011 a 31 de dezembro de 2016. Doentes que já estavam a ser acompanhados pela CECP não foram incluídos. Propostas de admissão que não continham dados suficientes para preencher o protocolo de recolha de dados, ou que fossem ilegíveis, não foram consideradas para a amostra. No final deste processo foi selecionada uma amostra de 260 propostas (n=260) como representativa da população a ser estudada.

Todo o trabalho foi realizado assegurando o anonimato dos doentes e em conformidade com as regras estabelecidas com a Comissão de Ética e Conselho de Administração do IPOCFG (cf. Anexo 3).

Análise dos Dados

Os dados foram registados e analisados com recurso ao programa Microsoft Excel 2016 e realizada a estatística descritiva destes mesmos dados.

RESULTADOS

Idade e Género

A idade média da população, aquando da sua referenciação para a CECP, foi de 73,60 anos com um desvio padrão de 10,96. A idade mediana foi de 75,00 anos; a idade máxima encontrada foi de 96 anos e a mínima de 36 anos. Na distribuição por sexo verificou-se que 45,77% dos doentes são do sexo feminino e 54,23% são do sexo masculino (*Figura 1*).

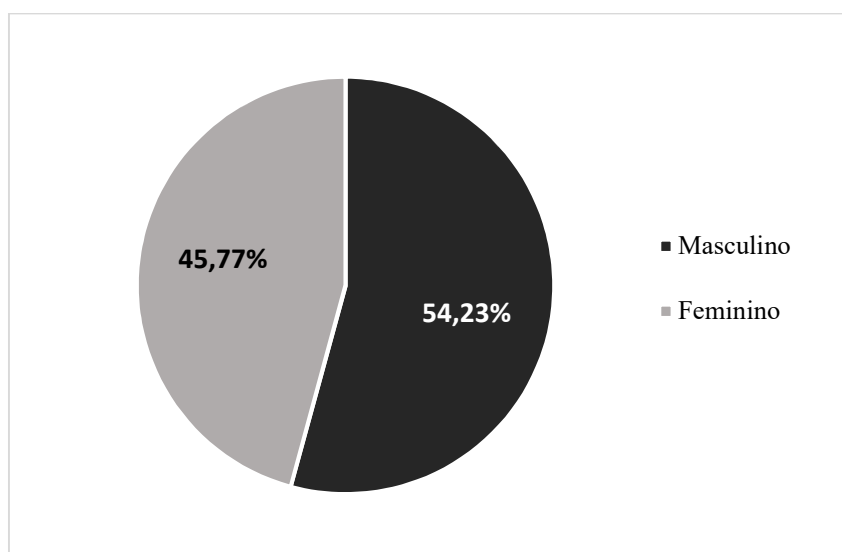
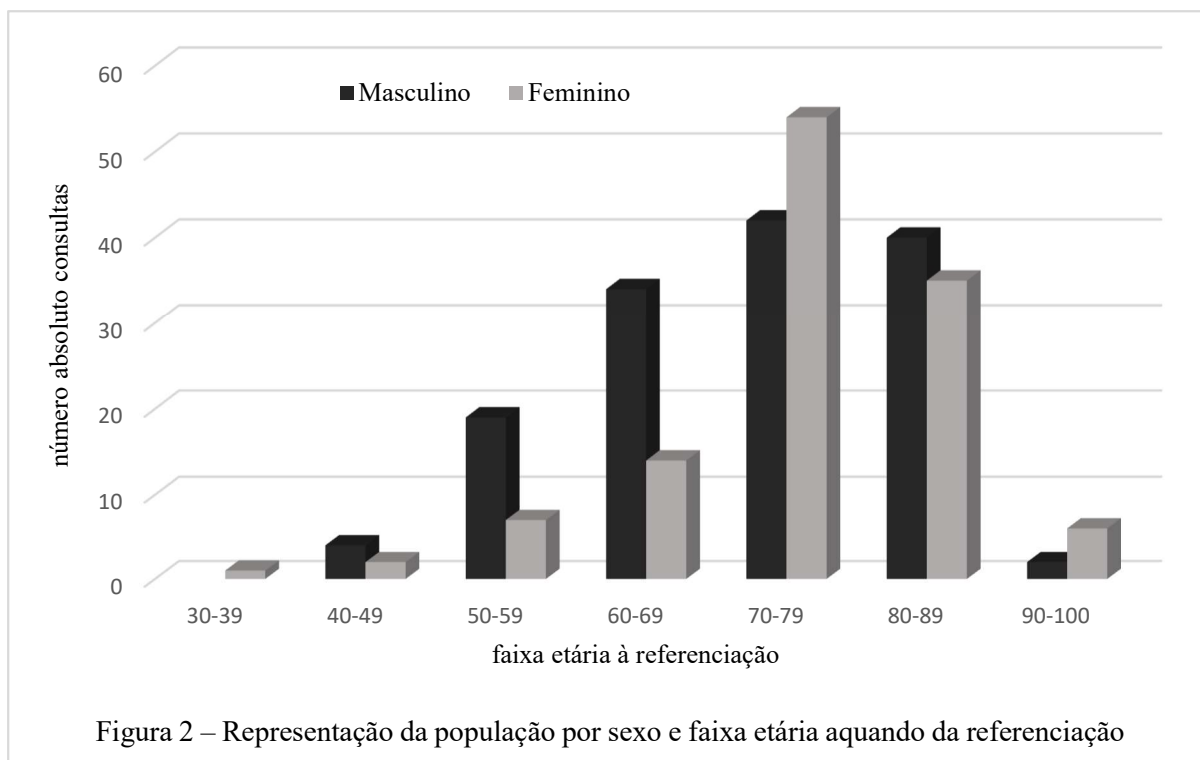


Figura 1 – Distribuição relativa da população por sexos

Quando agregamos os dados por faixas etárias com intervalos de 10 anos, observamos que a grande maioria dos casos referenciados corresponde a doentes entre os 70-79 anos e os 80-89 anos independentemente do sexo, embora no primeiro grupo se tenha verificado predomínio do sexo feminino e no segundo ligeiro predomínio do sexo masculino, mas sem significado estatístico em ambos os casos (*Figura 2*).



Diagnóstico de Referência

Os doentes de CP quando referenciados para a consulta externa já tinham o diagnóstico de qual a neoplasia primária de que sofriam e se existiam ou não metástases e a localização das mesmas. Utilizaram-se critérios de classificação anátomo-funcionais para categorizar as diferentes neoplasias.

Existe uma grande variabilidade no tipo de neoplasias diagnosticadas, identificaram-se 18 tipos diferentes de locais primários das neoplasias. As mais frequentes são a neoplasia colorretal (n=69; 26,5%), neoplasia da faringe e/ou laringe (n=40; 15,4%) e neoplasia da mama (n=28; 10,8%). Seguem-se três diferentes neoplasias com igual frequência (n=23; 8,8%): gástrica, do sistema respiratório e pleura e ginecológico. No espectro oposto, e também com igual frequência (n=1; 0,4%), temos as neoplasias da tiroide, linfomas e timomas.

À data da referência, na nossa amostra de 260 doentes, 70,8% (n=184) apresentava metastização e 29,2% (n=76) não tinha qualquer tipo de metastização.

Foram identificados 93 doentes com metastização múltipla (35,8% do total da amostra) correspondente a 50,5% de todos os casos com metastização. O local secundário, único, mais frequentemente identificado foi o pulmão, com 29 casos descritos (11,2% do total da nossa amostra), correspondente a 15,8% dos casos com metastização.

Classificou-se de metastização múltipla todos os casos que apresentavam dois ou mais órgãos atingidos. A metastização ganglionar, quando presente, classificava o doente como tendo uma metastização, mas não era considerada na categorização de doentes com metastização múltipla. Foi aplicado este critério para evitar sobrestimar os casos de metastização múltipla, atendendo a que a maioria dos doentes com tumores secundários noutra órgão apresentam também células malignas no sistema linfático.²⁹ No âmbito deste trabalho o objetivo é compreender qual a localização secundária mais prevalente.

Na *Tabela 1* estão descritas em pormenor as frequências absoluta e relativa de cada neoplasia, divididas pelo critério de sistemas anatómico-funcionais. São também descritas, em itálico, as frequências absoluta e relativa dos casos de metastização, sendo que as frequências relativas se referem à neoplasia primária e não ao número de casos totais.

Tabela 1 – Prevalência dos diagnósticos primários e presença/ausência de metastização da população estudada (n=260)

Neoplasia primária	Metastização	Frequência absoluta (n.º)	Frequência relativa (%)
Neo colorretal		69	26,5
	Presente	<i>49</i>	<i>71,0*</i>
	Metastização múltipla	<i>30</i>	<i>43,5*</i>
Neo faringe/laringe		40	15,4
	Presente	<i>34</i>	<i>85,0*</i>
	Metastização múltipla	<i>15</i>	<i>37,5*</i>
Neo mama		28	10,8
	Presente	<i>20</i>	<i>71,4*</i>
	Metastização múltipla	<i>13</i>	<i>46,4*</i>
Neo gástrico		23	8,8
	Presente	<i>15</i>	<i>65,2*</i>
	Metastização múltipla	<i>10</i>	<i>43,5*</i>

Tabela 1 - continuação

Neoplasia primária	Metastização	Frequência absoluta (n.º)	Frequência relativa (%)
Neo pulmão e pleura		23	8,8
	Presente	15	65,2*
	Metastização múltipla	2	8,7*
Neo ginecológico		23	8,8
	Presente	16	69,6*
	Metastização múltipla	8	34,8*
Neo sistema urinário		8	3,1
	Presente	4	50,0*
	Metastização múltipla	3	37,5*
Neo hepático		8	3,1
	Presente	4	50,0*
	Metastização múltipla	2	25,0*
Neo pâncreas		8	3,1
	Presente	7	87,5*
	Metastização múltipla	1	12,5*
Neo cavidade oral		7	2,7
	Presente	4	57,1*
	Metastização múltipla	1	14,3*
Neo pele		5	1,9
	Presente	4	80,0*
	Metastização múltipla	3	60,0*
Neo próstata		5	1,9
	Presente	4	80,0*
	Metastização múltipla	1	20,0*
Neo SNC		4	1,5
	Presente	2	50,0*
	Metastização múltipla	1	25,0*
Neo esófago		4	1,5
	Presente	2	50,0*
	Metastização múltipla	0	0,0*
Neo músculo-esquelético		2	0,8
	Presente	1	50,0*
	Metastização múltipla	1	50,0*
Neo tireoide		1	0,4
	Presente	1	100,0*
	Metastização múltipla	1	100,0*
Timoma		1	0,4
	Presente	1	100,0*
	Metastização múltipla	0	0,0*
Neo hematológicos		1	0,4
	Presente	1	100,0*
	Metastização múltipla	1	100,0*

Nota: *a frequência relativa das linhas referentes à metastização está relacionada ao número de casos dessa mesma neoplasia e não com a frequência absoluta da população total.

Abreviaturas: Neo, neoplasia; SNC, Sistema Nervoso Central.

Serviço Proponente

Para a identificação do serviço proponente foi necessário determinar qual a especialidade e serviço a que pertencia o médico responsável pelo preenchimento da proposta de admissão a consulta externa. Isto não foi possível em todos os 260 casos analisados, acabando por apenas se determinar um total de 84 casos.

Deste total de 84 casos de referências identificaram-se sete serviços diferentes, totalizando 84,52% (n=71) de referências solicitadas por especialidades médicas – Oncologia Médica, Gastrenterologia, Radioterapia e Pneumologia. As restantes referências foram solicitadas por especialidades médico-cirúrgicas e cirúrgicas – Otorrinolaringologia, Ginecologia e Cirurgia Geral –, totalizando 15,48% (n=13) dos casos.

Dias Decorridos entre a Proposta e a 1ª Consulta

Entre a proposta de admissão e a 1ª consulta decorreram em média 29,07 dias, com um desvio-padrão de 13,64 dias, e mediana de 28 dias. As consultas mais precoces foram realizadas no próprio dia [0 dias entre proposta-consulta], enquanto que a consulta mais tardia foi realizada 75 dias depois da referência.

Com base nas informações recolhidas, fez-se uma quantificação de quantas consultas foram efetuadas por semanas que decorreram entre a proposta de admissão e a 1ª consulta efetiva. Na *Figura 3* observamos os números absolutos de consultas efetuadas por semana e na *Figura 4* a frequência cumulativa dessas consultas ao longo das semanas, tendo como referência a nossa amostra (n=260; 100%).

Na primeira semana após a referência apenas 4,23% das consultas (n=11) tinham sido efetuadas. No entanto, 50% das consultas foram efetuadas sensivelmente quatro semanas após referência e mais de 90% das consultas foram realizadas até aproximadamente sete semanas após a referência.

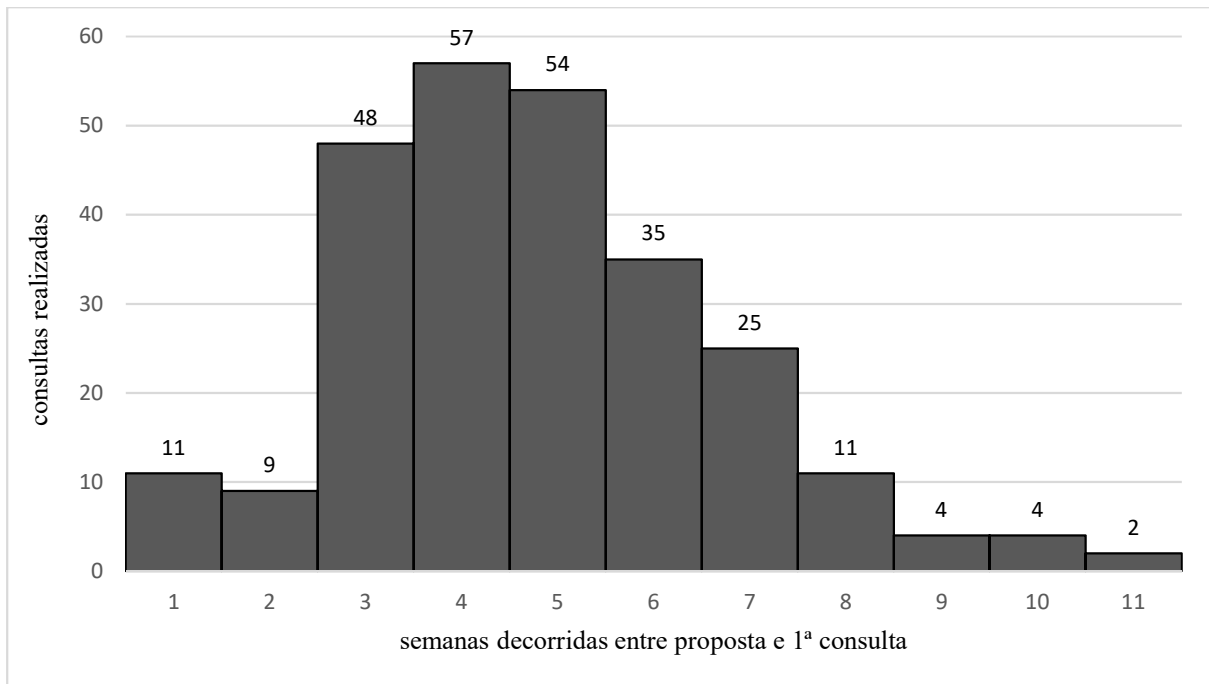


Figura 3 – N.º de consultas realizadas por semana desde referência para a Consulta Externa de Cuidados Paliativos

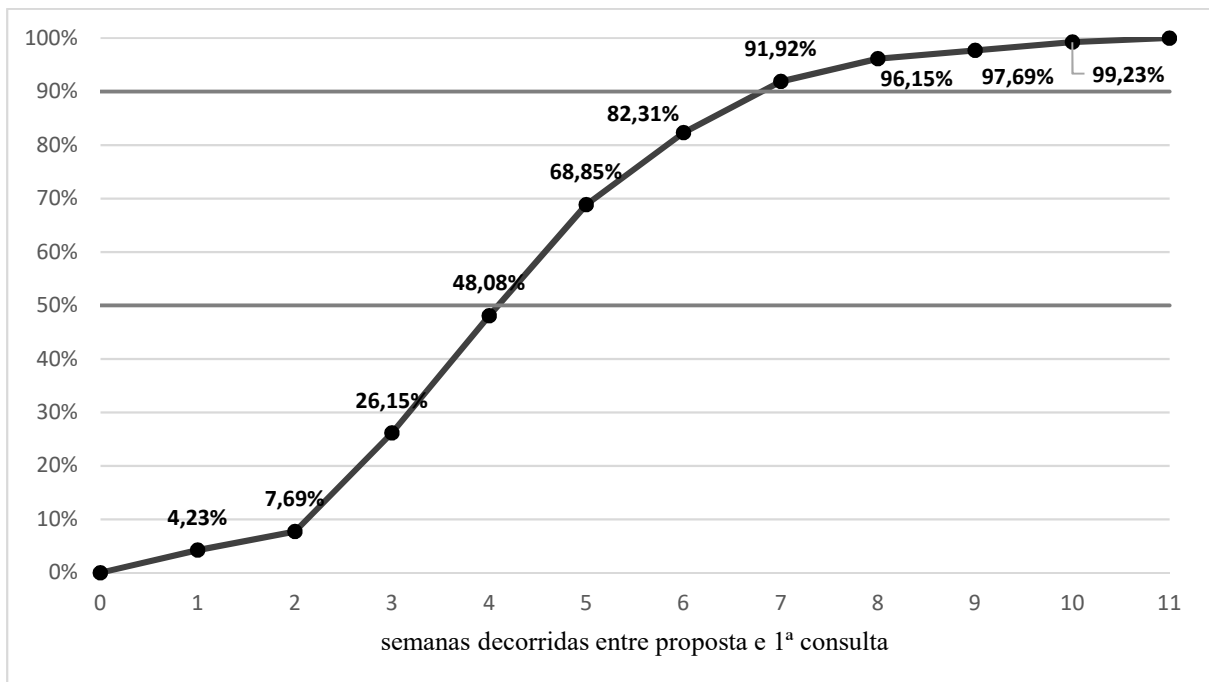


Figura 4 – Percentagem cumulativa de consultas realizadas por semanas desde referência para Consulta Externa de Cuidados Paliativos, relativamente à nossa amostra (n=260)

Proveniência do doente

A grande maioria dos doentes encontrava-se no domicílio aquando da referenciação para a CECP (n=221; 85,0%). Os restantes encontravam-se numa Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) (n=12; 4,6%) ou internados num outro serviço do IPOCFG (n=9; 3,5%) ou ainda noutra local não discriminado ou que não se enquadra dentro do protocolo de recolha de dados (n=18; 6,9%) (*Figura 5*).

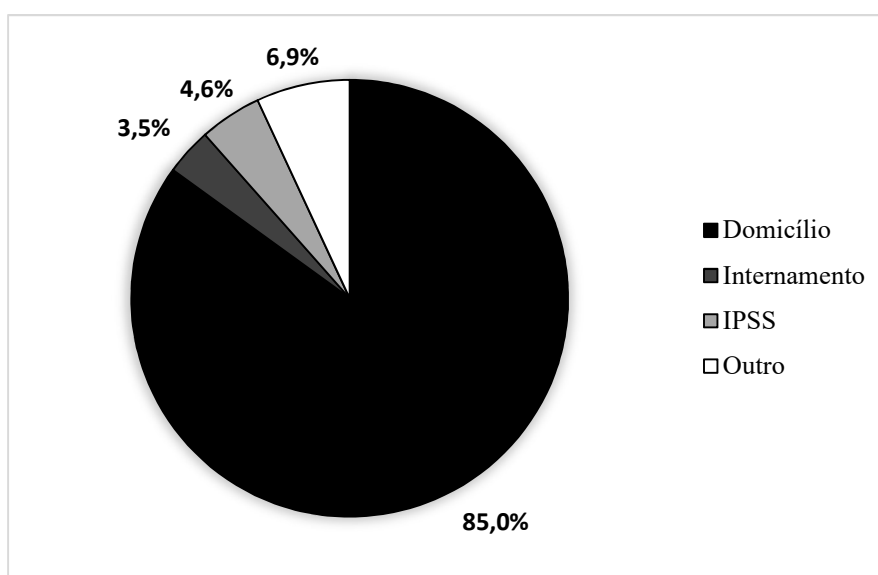


Figura 5 – Distribuição relativa da proveniência do doente aquando da referenciação
Abreviaturas: IPSS, Instituto Particular de Solidariedade Social

Sintomas: Dor

Para fazer a referenciação para a CECIP um dos requisitos é o médico responsável identificar e descrever a dor que o doente sente no momento, numa escala quantitativa de 1 a 10 (cf. Anexo 2). Na nossa recolha de dados a escala foi alargada até 0 para contemplar os casos em que a dor estava controlada, inexistente, tal como indicado em diversas propostas de admissão.

A intensidade descrita, da dor, foi em média de 2,55 com um desvio padrão de 2,58 e mediana de 2. O máximo de dor descrita era de oito (8) e o mínimo de zero (0). Percentualmente, 34,23% (n=89) dos doentes não tinham dor ou esta encontrava-se controlada pelos cuidados paliativos primários prestados pelo oncologista ou equipa responsável até à altura. Mais de metade dos doentes apresentava dor igual ou inferior a dois (n=144; 55,38%) enquanto que apenas 18,08% (n=47) apresentava dor igual ou superior a seis.

Outros Sintomas

Metade dos doentes reportavam pelo menos um sintoma adicional (n=128; 49,23%), enquanto a outra metade não referia qualquer sintoma adicional (n=132; 50,77%), independentemente da dor que pudessem ou não ter.

O sintoma adicional mais reportado foi ansiedade (n=96; 36,92%), e o menos reportado foi agitação (n=13; 5,00%) (*Tabela 2*). O conjunto de dois sintomas mais comum corresponde a depressão e ansiedade (n=47; 18,08%).

Tabela 2 Prevalência de sintomas adicionais à dor da população estudada (n=260)

Sintomas	Frequência absoluta n.º	Frequência relativa %
Dispneia	27	10,38
Náuseas e/ou Vômitos	19	7,31
Obstipação	23	8,85
Depressão	54	20,77
Ansiedade	96	36,92
Agitação	13	5,00

Sobrevivência Esperada à Data da Referenciação

Na proposta de admissão à CECP é necessário que seja indicado o prognóstico. Contudo, 28 doentes não tinham esta informação discriminada na sua proposta de admissão, enquanto nos restantes 232 doentes esta informação encontrava-se distribuída por três períodos diferentes: de uma semana a três meses (n=65), entre três e seis meses (n=98) e de mais de 6 meses (n=69) (*Figura 6*). Concluiu-se que, na população estudada não existiam doentes com sobrevivência esperada inferior a uma semana, apesar dessa opção existir na proposta de admissão.

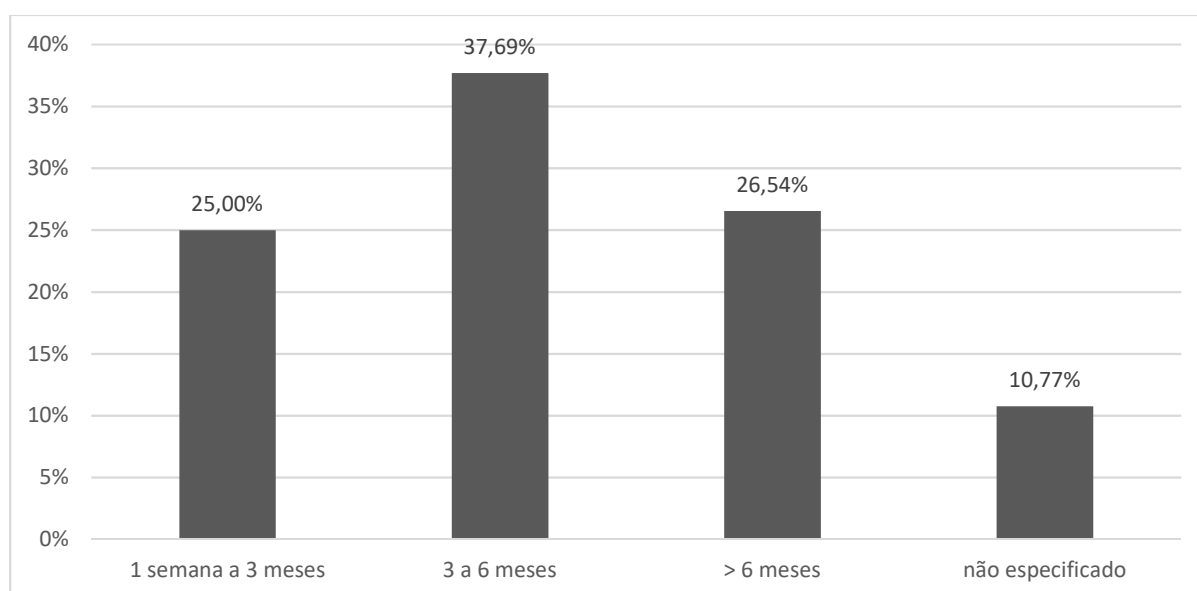


Figura 6 – Distribuição relativa da sobrevivência esperada da população estudada

Conhecimento acerca do Prognóstico

A informação em relação ao prognóstico e o seu conhecimento é aferido a dois níveis, junto da família e junto do doente. Assumiu-se que o não preenchimento desta secção, por parte do médico responsável, correspondesse a desconhecimento por parte do doente e/ou família, conforme o caso. Um total de 162 doentes, 62,31% da amostra, tinha conhecimento acerca da sua doença e estava informado acerca do prognóstico. No caso das famílias, 183 destas, 70,39% do total da amostra, tinha conhecimento e informação acerca da doença do seu familiar e qual o prognóstico.

Como revelado na *Tabela 3*, em 20,38% da população estudada o doente e sua família não conhecem o prognóstico da doença. De forma oposta, em 53,08% da população estudada a família e o doente a estão informados.

Tabela 3 Distribuição absoluta e relativa do conhecimento dos doentes e suas famílias acerca da doença e seu prognóstico

Doente tem conhecimento do prognóstico?	Família tem conhecimento do prognóstico?			
	Não		Sim	
	(n.º)	(%)	(n.º)	(%)
Não	53	20,38	45	17,31
Sim	24	9,23	138	53,08

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

A identificação do perfil social e clínico dos doentes em CECP contribui para compreendermos as características e necessidades daqueles. A partir deste perfil conseguimos informações importantes para o planeamento e implementação de mecanismos inseridos num plano de cuidados que promova o conforto, o controlo de sintomas e a qualidade de vida dos doentes e suas famílias. Além do mais, conseguimos informações valiosas que potencialmente permitirão o desenvolvimento de futuros estudos na área de CP, especificamente neste centro, estimulando assim o crescimento científico e a prática de Medicina Paliativa baseada na evidência.

O objetivo primário deste trabalho foi caracterizar uma população ainda sub-representada na literatura atualmente existente e compreender qual o perfil clínico dos doentes que são atendidos na CECP do IPOCFG.

A CECP do IPOCFG atende principalmente doentes idosos, grande parte na 7ª década de vida. Relativamente ao sexo existe uma proporção aumentada de homens em relação às mulheres, tal como esperado pelas taxas de mortalidade globais por neoplasias malignas.¹ Ainda assim, destaque-se que na 7ª década de vida, da população estudada, existe uma maior proporção de mulheres relativamente a homens, embora ligeira. A diferença na proporção total entre sexos é de 8,46%.

Se olharmos para a prevalência de neoplasias primárias observamos que existem diferenças com as incidências atuais de neoplasias.¹ Isto deve-se à especificidade da população que acaba por ser referenciada para a CECP no IPOCFG e não deve ser exportado para outros centros, muito menos para a população global. Neste caso, o cancro colorretal a par do cancro da faringe ou laringe e cancro da mama são os mais comuns. Apesar dos avanços médicos, os cancros da mama e colorretal continuam a ter incidências muito altas,¹ o que pode explicar a sua alta prevalência neste centro. Apesar da incidência relativamente alta na população em

geral,¹ apenas foi descrito um caso de neoplasia hematológica provavelmente devido às múltiplas terapêuticas curativas e ao seguimento especialmente apertado a que estes doentes têm acesso³⁰ noutros centros mais especializados, no caso de Coimbra o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Por estas duas razões, o médico, e a equipa, pode fazer uma melhor gestão de toda a condição clínica e pode não referenciar por entender que ainda existem alternativas curativas para o doente.³¹ Num serviço altamente especializado de cuidados terciários, seria expectável que os doentes apresentassem altas taxas de neoplasias metastizadas,²⁹ o que acabou por se verificar. Maioritariamente tratava-se de metastização em mais do que uma localização.

No IPOCFG o tempo médio entre a referenciação e a primeira consulta, de aproximadamente um mês, é aparentemente menor à observada noutros centros.³⁰⁻³² Ainda assim seriam necessários outros estudos, neste centro, com acesso a datas de morte e datas de diagnóstico da neoplasia, que pudessem completar uma base de dados para podermos compreender se existe necessidade de readaptar a rapidez de resposta da CECP.

Não foi registado nenhum doente que apresentasse uma sobrevivência esperada menor do que uma semana. Isto pode ser explicado pelo tempo médio que leva a ocorrer uma primeira consulta de cuidados paliativos em ambulatório, levando à percepção de que o doente com este prognóstico não seria atendido em tempo útil. O facto de existirem casos em que o doente foi atendido no próprio dia da referenciação leva-nos a pensar numa hipótese alternativa: os doentes com esperança de vida menor do que uma semana podem não ter condições para serem seguidos em ambulatório.

Tal como esperado, a grande maioria dos doentes que têm acesso à CECP encontra-se em ambulatório na altura da referenciação.⁸ Para estes doentes a CECP é um fator determinante para responder às suas necessidades físicas, psicológicas e desejo pessoal.²²

Quanto ao serviço proponente, deve-se deixar claro que esta amostra de 84 casos pode ser insuficiente para caracterizar a população da forma pretendida. Ainda assim, deve ser mencionado que, à semelhança de outros centros,³³ também aqui a proporção entre especialidades médicas e cirúrgicas que referenciam os doentes para CECP, aproximadamente de 6:1, pode ser uma demonstração de que existe falha na formação e na sensibilização para os benefícios de CP e da MP nas especialidades cirúrgicas, ou até mesmo alguma tendência para a obstinação terapêutica.³³

Apesar de ser recomendado que os doentes tenham conhecimento acerca da sua doença de forma a que possam tomar decisões informadas, realçamos o facto de que muitos destes doentes terminais podem já não ter as faculdades mentais completamente prteservadas,³⁴ o que representa uma dificuldade adicional para a informação, consciente, da situação e pode explicar que, em grande parte dos casos, as famílias conheçam mais do que próprio doente acerca da sua doença (70,39% em relação a 62,31%, respetivamente). Ainda assim, relatamos que em 20,38% dos casos nenhuma das partes (família ou doente) tinha conhecimento sobre a sua condição, o que coloca desafios ao estabelecimento de uma relação médico-doente de confiança, numa verdadeira aliança terapêutica, que ao não ser conseguido pode prejudicar a condição geral do doente e sua família,³⁵ nomeadamente nas suas expectativas de vida e planos futuros.

Observando os valores das escalas de dor e outros sintomas que são relatadas nos formulários de admissão, apresentamos duas alternativas explicativas (1) o médico/equipa responsável desvaloriza os sintomas dos doentes ou não preenche de forma adequada o formulário ou (2) os CP primários prestados pelo médico/equipa responsável foram adequados para controlar os sintomas. A maioria dos doentes referenciados apresenta algum grau de dor, geralmente dois ou inferior, numa escala quantitativa de 0 a 10. Os dois sintomas mais frequentemente mencionados pela população do estudo foram a ansiedade e a depressão

(36,92% e 20,77%, respetivamente), o que seria expectável,³⁶ mas não desejável para doentes na última fase da sua vida. Salienta-se o facto de a agitação ter sido muito pouco identificada como sintoma presente nesta população; é possível que isto se deva a uma definição clínica pouco específica ou descrita quando comparada com os outros sintomas avaliados, o que pode levar os clínicos a não valorizarem ou não assinalarem a sua presença.

Devemos notar que este trabalho pode estar comprometido pelo viés de mensuração (*measurement bias*): no preenchimento das propostas de admissão o clínico responsável não sabia o objetivo que a informação acabaria por ter e poderá ter omitido ou erroneamente assinalado alguma parte do formulário inadvertidamente.

Estes resultados demonstram que estamos perante uma população envelhecida, em fases muito avançadas da sua doença, e até em fase final de vida, que recebe cuidados especializados em CECP. Perante estes resultados, podemos colocar a hipótese de que, para além desta, exista uma população possivelmente mais numerosa que também poderia obter benefício dos CP por esta via, principalmente em fases mais precoces da sua doença. Por esta razão, devemos continuar a aprofundar e a expandir o acesso a CECP em fases mais precoces da doença. Para alcançar esta meta propomos que se faça um maior investimento na formação, e na reeducação dos profissionais de saúde, especialmente dos médicos de um modo geral e das especialidades cirúrgicas em particular, na área dos CP sensibilizando-os para a necessidade e benefícios da referência precoce. É também fundamental investir em programas que estimulem transição precoce e a integração de cuidados, que se traduziriam em melhores resultados fruto de uma abordagem global do doente.¹⁴

Este foi um estudo pioneiro que gostaríamos de continuar e até alargar a outros centros, porque consideramos que são necessários mais estudos na área de CP na antecipação de um fenómeno demográfico cada vez premente.

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer à Professora Marília Dourado e à Dra. Florbela Gonçalves pelo desafio que colocaram ao propor este trabalho, por toda a atenção, orientação, disponibilidade e apoio, prestados sempre com a máxima simpatia.

Também agradecer ao IPOCFG e ao Conselho de Administração pela oportunidade que concederam para a realização deste trabalho e especialmente ao Serviço de Cuidados Paliativos na pessoa do Dr. Óscar Vilão.

Um último obrigado a todos aqueles que tornaram este percurso possível, desde familiares, amigos e camaradas de faculdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Direção Geral de Saúde. Doenças Oncológicas em Números 2015 - Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. 2016.
2. World Health Organization. World report on Ageing And Health. 2015.
3. Direção Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2005;
4. Marques A, Gonçalves E, Salazar H, Neto IG, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*. 2009;14:32–8.
5. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2012. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. European Federation of Older Persons. Making Palliative Care a Priority Topic on the European Health Agenda and Recommendations for the Development of Palliative Care in Europe. 2004.
7. Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Semin Oncol*. 2005;32(2):134–8.
8. Finn L, Green AR, Malhotra S. Oncology and Palliative Medicine: Providing Comprehensive Care for Patients With Cancer. *Ochsner J*. 2017;17(4):393–7.
9. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. *JAMA*. 2009 Aug 19;302(7):741.
10. Rosenberg M, Lamba S, Misra S. Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care. *Clin Geriatr Med*. 2013 Feb;29(1):1–29.
11. Fink RM. Review of a Study on Late Referral to a Palliative Care Consultation Service: Length of Stay and In-Hospital Mortality Outcomes. *J Adv Pract Oncol*. 2015;6:597–601.
12. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The Comprehensive Care Team: A

- Controlled Trial of Outpatient Palliative Medicine Consultation. *Arch Intern Med.* 2004 Jan 12;164:83–91.
13. Kamal AH, Swetz KM, Carey EC, Cheville AL, Liu H, Ruegg SR, et al. Palliative Care Consultations in Patients With Cancer: A Mayo Clinic 5-Year Review. *J Oncol Pract.* 2011 Jan;7(1):48–53.
 14. Erlenwein J, Geye A, Schlink J, Petzke F, Nauck F, Alt-Epping B. Characteristics of a palliative care consultation service with a focus on pain in a German university hospital. *BMC Palliat Care.* 2014;13:45.
 15. Campbell ML, Weissman DE, Nelson JE. Palliative Care Consultation in the ICU #253. *J Palliat Med.* 2012;15(6):715–6.
 16. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Jun 6;(6).
 17. Follwell M, Burman D, Le LW, Wakimoto K, Seccareccia D, Bryson J, et al. Phase II Study of an Outpatient Palliative Care Intervention in Patients With Metastatic Cancer. *J Clin Oncol.* 2009 Jan;27(2):206–13.
 18. Hui D, Elsayem A, Palla S, De La Cruz M, Li Z, Yennurajalingam S, et al. Discharge outcomes and survival of patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med.* 2010;13(1):49–57.
 19. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost savings associated with U.S. hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med.* 2008;168(16):1783–90.
 20. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. *Recomendações para a Organização de Serviços em Cuidados Paliativos.* 2006.

21. World Health Organization. Palliative Care for Older People: Better Practices. WHO Regional Office for Europe. 2011.
22. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Feb 18;
23. Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *Oncologist*. 2016 Jul;21(7):895–901.
24. Carlson MDA. Research Methods Priorities in Geriatric Palliative Medicine. *J Palliat Med*. 2013;16(8):838–42.
25. Quincy B, Ragan P. Critical Appraisal of Observational Designs. *J Physician Assist Educ*. 2017;28(1):49–52.
26. Carlson MDA, Morrison RS. Study Design, Precision, and Validity in Observational Studies. *J Palliat Med*. 2009 Jan;12(1):77–82.
27. Grimes DA, Schulz KF. Descriptive studies: what they can and cannot do. *Lancet*. 2002;359:145–9.
28. IPOCFG, E.P.E.. Caracterização Institucional | IPO Coimbra [Internet]. Available from: <https://ipocoimbra.com/caracterizacao-institucional/>
29. Geiger TR, Peeper DS. Metastasis mechanisms (review). *Biochim Biophys Acta*. 2009 Dec;1796(2):293–308.
30. Cheng W-W, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. Interval between Palliative Care Referral and Death among Patients Treated at a Comprehensive Cancer Center. *J Palliat Med*. 2005 Oct 20;8(5):1025–32.
31. Hui D, Kim S-H, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, et al. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *Oncologist*. 2012 Dec 1;17(12):1574–80.

32. Osta B El, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei B-L, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between First Palliative Care Consult and Death in Patients Diagnosed with Advanced Cancer at a Comprehensive Cancer Center. *J Palliat Med.* 2008 Jan;11(1):51–7.
33. Rodriguez R, Marr L, Rajput A, Fahy BN. Utilization of palliative care consultation service by surgical services. *Ann Palliat Med.* 2015;4(4):194–9.
34. Heflin LH, Meyerowitz BE, Hall P, Lichtenstein P, Johansson B, Pedersen NL, et al. Cancer as a Risk Factor for Long-Term Cognitive Deficits and Dementia. *J Natl Cancer Inst.* 2005 Jun 1;97(11):854–6.
35. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med.* 2001 Sep;23(3):227–34.
36. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol.* 2011 Feb;12(2):160–74.

ANEXOS

Anexo 1

PROTOCOLO DE RECOLHA DE DADOS

IDENTIFICAÇÃO

Sexo:

Idade: _____ anos

Diagnóstico Principal: _____

Metastização: _____

Serviço Proponente: _____

Data proposta de referência: __/__/____

Data da 1ª Consulta de Cuidados Paliativos: __/__/____

Localização do doente à data de referência:

Domicílio Internamento IPSS Outro

Escala de dor (0-10) à data de referência: _____

Sintomas (presente/ausente) à data de referência:

Dispneia Náuseas/vómitos Obstipação

Depressão Ansiedade Agitação

Sobrevida esperada:

<1 semana 1 semana a 3 meses 3 a 6 meses >6meses

O doente conhece o prognóstico?

Sim Não

A família do doente conhece o prognóstico?

Sim Não

Anexo 2 – frente



MINISTÉRIO DA SAÚDE

Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, EPE

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- PROPOSTA DE ADMISSÃO -

DECISÃO DE SUSPENSÃO DE TRATAMENTO ANTI-NEOPLÁSICO, em ___/___/___

1) Reunião de Decisão Terapêutica 2) Médico Assistente do IPO 3) Recusa do doente

PROPOSTA DE ADMISSÃO PARA: Internamento Consulta Externa

LOCALIZAÇÃO ACTUAL DO DOENTE ? : Domicílio IPSS _____ Internamento de _____

DIAGNÓSTICO _____, em ___/___/___

Metastização 1. _____ 3. _____
2. _____ 4. _____

TRATAMENTO REALIZADO: Cirurgia Radioterapia Químio/hormonoterapia Outro Nenhum

PROGNÓSTICO

Estima-se que a **sobrevida** do doente seja: <7 dias 7 dias a 3 meses 3 a 6 meses >6 meses

O doente conhece o **prognóstico**? S/ N E a família ? S/ N

O doente concorda com eventual transferência/ acompanhamento em **Cuidados Paliativos** ? S/ N

ESTADO ACTUAL

- Estado mental vigil (orientado/ desorientado) obnubilado inconsciente
- Compromisso visual auditivo fala
- Mobilidade móvel independente móvel com ajuda acamado
- Alimentação independente dependente sonda naso-enteral
- Higiene independente com assistência assistência total
- Problemas (Sintoma/Sinal de intensidade: 0 ausente, 1 ligeira, 2 moderada, 3 forte, 4 máxima)
 - Agitação Náuseas Vômitos
 - Dispneia Obstipação Depressão
 - Ansiedade da família Ansiedade espiritual/ existencial
 - Outro _____ Outro _____
- Dor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10, em 10

TRATAMENTO ACTUAL:

OUTRAS INDICAÇÕES:

Assinatura legível do médico proponente _____ Data ___/___/___

Nº Mecanográfico (_____)

Anexo 2 – verso

AVALIAÇÃO DO SCP

Pessoa contactada: _____ Telef./ Telem.: _____

1. Local onde se encontra o doente? Domicílio IPSS Hospital Outro _____
2. Existe descontrolo sintomático? Sim Não N/A
3. Existe exaustão familiar? Sim Não N/A
4. No agregado familiar existem outros dependentes? Sim Não N/A
5. Internamentos anteriores no SCP?..... Sim Não N/A
6. Existe apoio comunitário? Sim Não N/A
7. Necessidade de cuidados de enfermagem? Sim Não N/A e do cuidador ? Sim Não N/A

Observações: _____

COMISSÃO DE ADMISSÃO

Doente admitido no Serviço de Cuidados Paliativos ?

SIM	{	<input type="checkbox"/> Consulta externa, em ___/___/___ (Médico: _____)	}	NÃO	{	Justificação _____
		Internamento { <input type="checkbox"/> imediato				_____
		<input type="checkbox"/> lista de espera				_____
		<input type="checkbox"/> em SOS (aguardamos futuro contacto de família/ cuidador)				_____

Sugestões da comissão:

Assinatura legível do médico do SCP (comissão de admissão) _____ Data ___/___/___

Anexo 3



Exmo. Senhor
Ricardo Jorge Sousa
FMUC


ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de projeto de investigação “Caraterização de uma população em consulta externa de cuidados paliativos oncológicos – o caso do IPO de Coimbra”

Em resposta ao pedido efetuado por V. Exa., relativo ao projeto de investigação identificado em epígrafe, informa-se que o Conselho de Administração aprovou a sua realização.

Com os melhores cumprimentos,

Coimbra, 16 de março de 2018

PEL'O CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO


Carlos Santos
(Presidente)

C/C: Dr. Óscar Vilão – Diretor do Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos
Dra. Florbela Gonçalves – Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos

CP

1 / 1