

# O florescimento dos cuidados paliativos na cardiologia

Daniel Battacini Dei Santi<sup>i</sup>, Paulo Manuel Pêgo-Fernandes<sup>ii</sup>

Instituto do Coração, Hospital das Clínicas (HC-FMUSP), Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brazil

As doenças cardiovasculares (DCV) estão entre as mais prevalentes, distribuídas por todo o mundo, sem poupar sexo, idade, etnia ou classe social, sendo as maiores responsáveis por óbitos, principalmente em faixas etárias mais elevadas.<sup>1,2</sup> A cardiologia tem se desenvolvido exponencialmente ao longo das últimas décadas, com avanços científicos e tecnológicos que têm levado ao maior controle das doenças e permitido o aumento da longevidade. Assim, espera-se que, de forma progressiva, haja cada vez mais pacientes convivendo com DCV.

A morte ainda é a grande vilã a ser combatida pelos profissionais de saúde, com o foco das pesquisas e intervenções sendo concentrado na busca por alternativas que aumentem o tempo de vida.<sup>2</sup> Contudo, outro aspecto crucial da saúde é a qualidade de vida (QV), que não pode ser ignorada, mas frequentemente fica em segundo plano de prioridades.<sup>2,3</sup>

As DCV são responsáveis por sintomas que impactam negativamente na forma como essas vidas são vividas, especialmente em estágios mais avançados de doença.<sup>1,4,6</sup> São motivos de perda funcional e incapacidade, afastamento de atividades laborais e recreativas, aumento do estresse de cuidadores, além de gastos diretos e indiretos, que se perpetuam em uma cadeia de eventos, da esfera individual para a saúde coletiva.<sup>2</sup>

Os cuidados paliativos (CP) são uma forma de abordagem a pacientes (crianças e adultos) que objetiva melhorar a QV em situações de doenças que ameaçam a vida. São contextos que experienciam sofrimentos de ordem física, psicoemocional, sociocultural e espiritual, decorrentes da própria doença ou dos tratamentos a que são submetidos. As ações de CP devem ser multidisciplinares e se estendem aos familiares e

demaís envolvidos, que também estão expostos a sofrimentos e necessitam de apoio.<sup>1-6</sup>

A indicação dos CP independe do tipo de doença (oncológica ou não), se está em estágio precoce ou terminal, agudo ou crônico, ou se tem proposta do tratamento curativo ou não.<sup>2,4</sup> São uma filosofia, mas também uma prática ativa, que tem enraizado em si os princípios da medicina centrada no paciente, com ações personalizadas, que se preocupam com o bem-estar, conforto e dignidade da pessoa humana. A biografia e os valores pessoais são parte fundamental do planejamento de ações para promoção da saúde, tão importantes quanto aspectos da doença em si.<sup>3,5</sup>

É natural pensar que os CP, por tais definições, sejam parte integrante das rotinas da cardiologia. Contudo, não é isso que se observa na prática.<sup>1</sup> Estudos revelam que pacientes com DCV, em comparação com doenças oncológicas: 1) têm menos chance de receber abordagens de CP ao longo de sua trajetória de doença, ou 2) as abordagens são feitas de forma tardia, próximo à morte; 3) são menos encaminhados para *hospices* (unidades de internação com foco em cuidados para manejo de sintomas, promoção do conforto e dignidade no final da vida); e 4) quando são internados em *hospices*, geralmente lá permanecem por menos tempo, até morrer, revelando um caráter tardio de reconhecimento das necessidades de CP e ações correspondentes.<sup>1-4,6,7</sup>

Isso ocorre mesmo sabendo-se que as DCV são responsáveis por mais óbitos que as oncológicas e consideradas equivalentes em termos de sintomas e sofrimentos vividos na fase terminal.<sup>1,4,6,7</sup> A insuficiência cardíaca (IC) é o principal modelo de doença em que os CP têm sido estudados e aplicados na cardiologia. Contudo, há evidência de benefícios também nas

<sup>i</sup>MD. Cardiologista, Departamento de Cuidado Paliativo, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo (SP), Brazil. <https://orcid.org/0000-0003-0150-5361>

<sup>ii</sup>MD, PhD. Vice-diretor, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo (SP), Brazil; Professor Titular, Departamento de Cardiopneumologia, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo (SP), Brazil; Diretor do Departamento Científico, Associação Paulista de Medicina (APM), São Paulo (SP), Brazil. <https://orcid.org/0000-0001-7243-5343>

<sup>\*</sup>Este editorial foi publicado em inglês na revista São Paulo Medical Journal, volume 142, edição número 3 de 2024

doenças coronarianas, valvares, arritmias, na doença vascular periférica e cardiopatias congênitas.<sup>1,8</sup>

Existem diversas barreiras à introdução dos CP na prática clínica da cardiologia, muitas induzidas por desconhecimento e preconceito.<sup>1-4,6,7</sup> Os CP são muitas vezes confundidos erroneamente como sendo apenas para pacientes oncológicos, como práticas exclusivas do final de vida, ou vinculadas à limitação/suspensão do suporte terapêutico.<sup>2,4,7</sup> O especialista em CP é associado, não raramente e de forma equivocada, à figura do ceifador, que retira os tratamentos sustentadores de vida para propiciar a morte.<sup>6</sup> Realizar CP não exclui a continuidade de terapias modificadoras de doença,<sup>4</sup> como é temido por muitos, que desconhecem seu real significado. Isso dificulta que pacientes, familiares e profissionais de saúde se engajem em discussões sobre o tema.

É uma crença comum que CP se resumam à temática da morte, o que, na sociedade contemporânea, ainda é tida como tabu.<sup>1,2,6</sup> Contudo, CP são sobre a vida! E como viver melhor, mesmo sendo portador de uma doença grave. Com isso, são perdidas oportunidades valiosas de melhorar sintomas e abordar sofrimentos diversos do paciente, assim como dar vazão às necessidades dos familiares/cuidadores.<sup>4,7</sup>

Por mais difícil que seja a introdução dos CP nos moldes desejáveis na cardiologia, as sociedades de especialistas cada vez mais têm se pronunciado favoravelmente a essa mudança de cultura.<sup>1,2,4,5</sup> Entretanto, ainda se vê publicações que contextualizam os CP apenas quando as alternativas terapêuticas modificadoras de doenças estão esgotadas ou falharam.

A diretriz de 2021 da Sociedade Brasileira de Cardiologia avançou em território nacional ao abordar tópicos pertinentes dos CP no atendimento a pacientes com IC, como a importância de profissionais terem competências para reconhecer as necessidades dos pacientes e desenvolver estratégias paliativas.<sup>8</sup> Todavia, pontua que os CP estão reservados àqueles pacientes não candidatos a transplante cardíaco ou dispositivo de assistência ventricular implantável.

Essa recomendação é contrária à da Organização Mundial da Saúde, de que os CP devem ser iniciados precocemente na trajetória de doença,<sup>2,4</sup> para que as ações paliativas possam ser melhor implementadas. Uma visão maniqueísta e excludente reforça o erro de que os CP só devem ser introduzidos no contexto de refratariedade e final de vida.<sup>2,6</sup>

Kavalieratos et al. expõem: “Demarcações nítidas entre o tratamento curativo e as modalidades paliativas refletem uma dicotomia desnecessária que adia o foco na melhoria da QV até que a futilidade esteja estabelecida”.<sup>6</sup>

A imprevisibilidade do curso de evolução de doença e do prognóstico é destacada pelos especialistas como um dos motivos de dificuldade para a introdução dos CP, levando profissionais a aguardar o momento de pior cenário ou de

sinais inequívocos de falência terapêutica e do aproximar da morte.<sup>2,6</sup> Tal argumento é facilmente refutado pelo simples motivo de que o gatilho para o início dos CP não está no prognóstico, mas nos sintomas e sofrimentos, que podem estar presentes independente do estágio de doença.<sup>2,4</sup>

Em contrapartida, está crescendo a produção científica e o número de instituições que associam a prática precoce dos CP às terapêuticas habituais da cardiologia, colhendo resultados profícuos, em decorrência do sinergismo que advém dessas duas estratégias. Inclusive, em concomitância com o transplante cardíaco e dispositivos de assistência ventricular, os CP têm se mostrado efetivos em auxiliar pacientes e familiares nos seus sofrimentos, comunicação e planejamento de cuidados.<sup>4,7</sup>

O estudo PAL-HF<sup>9</sup> foi um marco na história dos CP na cardiologia ao comparar prospectivamente dois grupos de pacientes com IC: ambos receberam tratamento cardiológico habitual, porém um deles foi acompanhado conjuntamente pela equipe de CP. Ao final de 6 meses foi observada a melhora da QV, depressão, ansiedade e sensação de bem-estar no grupo que recebeu os cuidados adicionais, sem diferença em mortalidade. Não é de se estranhar tais achados, posto que os CP se propõem a agregar cuidados e facilitar o processo de adoecimento, tentando aliviar as dificuldades apresentadas no caminho, sem antecipar ou postergar a morte.

Há muita lógica na integração da cardiologia com os CP e isso pode ser feito por meio de diversos modelos.<sup>1,3,4</sup> A grande parte das doenças tratadas na cardiologia não têm proposta curativa,<sup>5</sup> são controladas com medicamentos, procedimentos e cirurgias, mas geralmente o paciente tem que conviver com tais condições até a sua morte. Inevitavelmente, mais cedo, ou mais tarde, apresentam as demandas que os CP se propõem abordar.<sup>6</sup>

O bom manejo da doença de base, seja do ponto de vista hemodinâmico, volêmico ou controle dos fatores de risco permite uma melhor compensação clínica, logo, minimização dos sintomas e conseqüente maior conforto e QV. A boa prática da cardiologia é a base que fundamenta e dá sustento para se alcançar objetivos que são, em comumhão, almejados pelos CP.<sup>5</sup> Incontestavelmente, os cardiologistas já têm em sua essência tais princípios, sendo a primeira forma de acesso de pacientes aos CP.

De forma concreta, os CP já são uma realidade assumida na cardiologia. A grande maioria dos procedimentos cirúrgicos e intervencionistas realizados nas cardiopatias congênitas são de cunho paliativo, e assim são intitulados pelos próprios especialistas.<sup>10</sup> Talvez o intuito seja o de usar a palavra como sinônimo de “não curativo”; independente disso, o sentido está correto, já que através dessas intervenções os pacientes podem experimentar melhoria dos seus sintomas e

QV, objetivo maior de qualquer ação paliativa. Tal racional se aplica às trocas valvares ou revascularizações coronarianas, no adulto, por exemplo, que não curam e atingem objetivos paliativos de melhoria de sintomas e QV.

Mas apenas fazer a boa prática cardiológica não é o suficiente. Os pacientes/famílias apresentam necessidades que exigem ações adicionais a serem tomadas, sobretudo em aspectos muitas vezes negligenciados na medicina convencional, como sintomas físicos e abordagem psicossocial e espiritual, dimensões de natural interesse dos CP.<sup>1,2,4,5,7</sup>

A comunicação tem importância central na relação médico-paciente-família e é um dos pilares dos CP, mas tem se mostrado falha na cardiologia. Um estudo publicado no *European Journal of Heart Failure*, em 2023, escancarou tal problema ao revelar que 70,4% dos pacientes com IC gostariam de receber mais informações sobre a doença e suas consequências, 74,5% sobre prognóstico e 76,6% sobre tratamentos.<sup>11</sup>

O estudo também mostra uma dissociação entre os objetivos de cuidado desejados pelo paciente e os almejados pelos cardiologistas: enquanto 70% dos pacientes esperam que o tratamento da IC propicie uma vida com mais qualidade, independência, funcionalidade e menos sintomas, para os profissionais de saúde tais objetivos são a terceira prioridade terapêutica, atrás de prolongar a vida e reduzir hospitalizações.

Outro estudo mostra uma grande disparidade entre o que os cardiologistas consideravam que era o adequado para a condução do final de vida de pacientes (como não introdução ou suspensão de terapias), com o que foi realizado na prática nas últimas 72h de vida.<sup>12</sup> Evidenciou-se uma inadequada capacidade de predição de futilidade terapêutica, deletéria aos pacientes, além de um consumo não racional de recursos de saúde. Os autores sugerem como causa a falta de treinamento profissional, com atenção especial às questões ético-legais e de comunicação.

Cardiologistas, em especial, relatam desconforto ao tratar sobre CP e a morte em si. Justificados por falta de confiança, educação ou crenças pessoais, inevitavelmente, acabam por ignorar as necessidades dos pacientes e atrasar as comunicações necessárias a respeito do planejamento avançado de cuidados.<sup>2</sup>

Principalmente em situações de urgência, é comum que intervenções foquem em resolver problemas imediatos, muitas vezes de forma “automática” ou “generalizada”. Reativas, mais do que planejadas, sem uma deliberação adequada, podem levar a uma dissociação entre as reais expectativas e preferências pessoais do paciente e obter resultados danosos.<sup>3,4</sup> O profissional precisa ter um olhar de perspectiva para o longo prazo, com projeção das consequências e antecipação, especialmente em situações delicadas, como as vividas na fase terminal da doença.

O alinhamento do plano terapêutico aos objetivos de cuidados do paciente, baseado em valores, é um dos princípios norteadores dos CP.<sup>3,4</sup> Isso permite a adequação das intervenções diagnósticas e terapêuticas, individualizando os conhecimentos técnicos a aspectos pessoais e biográficos de cada pessoa.<sup>5,11</sup> Principalmente no final da vida, é importante para evitar que o sofrimento seja postergado de forma obstinada ou fútil, que culminam na abominada prática da distanásia.

Mesmo os CP sendo um direito universal inegável dos pacientes, há diversas barreiras a serem transpostas. A educação (de profissionais e da população leiga) é o alicerce para que os CP lhes sejam cada vez mais acessíveis.<sup>3,6</sup> No momento em que esse texto é escrito, a cardiologia ainda não é uma especialidade elegível como pré-requisito para área de atuação em CP no Brasil, o que reflete um atraso no reconhecimento dessa necessidade pela sociedade de especialistas.

É inevitável que os CP estejam cada vez mais presentes na prática da cardiologia, se solidificando como algo indispensável. Nunca deixaram de fazer parte, uma vez que são a essência do cuidar, do ato de praticar a medicina em prol do outro, que está enfermo e sofre. Mas agora desponta de forma pujante, estruturada e direcionada para suprir as demandas emergentes e cobrir as lacunas deixadas pela medicina “dita” tradicional, se consolidando como uma estratégia necessária, integrada e não opcional. As necessidades são evidentes e as justificativas estão postas; mas é preciso o engajamento da cardiologia.

Já dizia Hipócrates: “*não existem doenças, mas doentes*”; o “*médico deve por vezes curar, muitas vezes aliviar e sempre consolar*”.

## REFERÊNCIAS

1. Godfrey S, Kirkpatrick JN, Kramer DB, Sulistio MS. Expanding the paradigm for cardiovascular palliative care. *Circulation*. 2023;148(13):1039-52. PMID: 37747951; <https://doi.org/10.1161/circulationaha.123.063193>.
2. Crimmins RM, Elliott L, Absher DT. Palliative care in a death-denying culture: exploring barriers to timely palliative efforts for heart failure patients in the primary care setting. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(1):77-83. PMID: 32319317; <https://doi.org/10.1177/1049909120920545>.
3. da Silva-de Abreu A, Lavie CJ, Mehra MR. Bridging the palliative care chasm in advanced heart failure. *Int J Cardiol*. 2021;338:147-9. PMID: 34144074; <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2021.06.010>.
4. Sobanski PZ, Alt-Epping B, Currow DC, et al Palliative care for people living with heart failure: European Association

- for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res.* 2020;116(1):12-27. PMID: 31386104; <https://doi.org/10.1093/cvr/cvz200>.
5. Writing Committee, Maddox TM, Januzzi JL Jr, et al. 2024 ACC Expert Consensus Decision Pathway for Treatment of Heart Failure with Reduced Ejection Fraction: a report of the American College of Cardiology Solution Set Oversight Committee. *J Am Coll Cardiol.* 2024;S0735-1097(23)08354-7. PMID: 38466244; <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2023.12.024>.
  6. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS et al. "Not the 'grim reaper service'": an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *J Am Heart Assoc.* 2014 Jan 2;3(1):e000544. PMID: 24385453; <https://doi.org/10.1161/jaha.113.000544>.
  7. Gelfman LP, Kalman J, Goldstein NE. Engaging heart failure clinicians to increase palliative care referrals: overcoming barriers, improving techniques. *J Palliat Med.* 2014;17(7):753-60. PMID: 24901674; <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0675>.
  8. Marcondes-Braga FG, Moura LAZ, Issa VS, et al. Atualização de Tópicos Emergentes da Diretriz de IC – 2021. *Arq Bras Cardiol.* 2021;116(6):1174-212. PMID: 34133608; <https://doi.org/10.36660/abc.20210367>.
  9. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol.* 2017;70(3):331-41. PMID: 28705314; <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.05.030>.
  10. Yuan SM, Jing H. Palliative procedures for congenital heart defects. *Arch Cardiovasc Dis.* 2009;102(6-7):549-57. PMID: 19664575; <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2009.04.011>.
  11. Jankowska EA, Liu PP, Cowie MR, et al. Personalized care of patients with heart failure: are we ready for a REVOLUTION? Insights from two international surveys on healthcare professionals' needs and patients' perceptions. *Eur J Heart Fail.* 2023;25(3):364-72. PMID: 36823770; <https://doi.org/10.1002/ejhf.2798>.
  12. Sacco A, Morici N, Villanova L, et al. Withdrawal of active treatments in terminally ill heart failure patients. *Int J Cardiol.* 2021;336:81-3. PMID: 33964316; <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2021.05.003>.