

PREVALÊNCIA DE SINAIS E SINTOMAS DE FIM DE VIDA EM PESSOAS COM GLIOBLASTOMA: ESTUDO DESCRITIVO E RETROSPETIVO

Signs and Symptoms in the last days of life of the glioblastoma patients – A Descriptive and Retrospective Study

AUTORES:

Liliana Frazão Vasconcelos¹

<https://orcid.org/0000-0002-2342-3693>
Conceptualização, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do Projeto, Validação, Visualização, Redação – preparação do rascunho original, Redação – revisão e edição.

Mafalda Monteiro Ferreira¹

<https://orcid.org/0000-0001-7349-0504>
Conceptualização, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do Projeto, Validação, Visualização, Redação – preparação do rascunho original, Redação – revisão e edição.

José Maria Bandeira Costa¹

<https://orcid.org/0000-0003-0201-891X>
Curadoria dos dados

¹ Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E., Serviço de Neurologia/ Hematologia e Oncologia Médica, Lisboa, Portugal

Autor/a de correspondência
Liliana Vasconcelos
lilianavasconcelos88@gmail.com



RESUMO:

Introdução: O diagnóstico de glioblastoma continua a associado a um prognóstico reservado. Os sinais e sintomas de fim de vida destas pessoas diferem da restante população oncológica.

Objetivo: Identificar os principais sinais e sintomas presentes nos últimos sete dias de vida do doente com glioblastoma num serviço de neurologia oncológica.

Métodos: Estudo descritivo e retrospectivo. A amostra inclui pessoas com diagnóstico de glioblastoma com registo médico e de enfermagem nos últimos sete dias de vida, internados no serviço de Neurologia e admitidos na instituição pela consulta de neuro-oncologia entre 2019/2020. A colheita de dados foi realizada através da análise dos processos.

Resultados: A amostra é composta por 17 pessoas. Os principais sinais e sintomas presentes nos últimos sete dias de vida foram: “diminuição do nível de consciência” (94%); “acontecimentos raros e inesperados” (94%); “disfunção respiratória” (88%) e “perda da capacidade de engolir” (76%).

Conclusões: O estudo realizado permitiu dar resposta ao objetivo definido. Contudo, considera-se importante a realização de estudos nesta população com amostras mais representativas, uma vez que a maioria da literatura se encontra centrada na população oncológica em geral.

PALAVRAS-CHAVE: Glioblastoma; Sinais e Sintomas; Cuidados Paliativos; Doente oncológico; Fim de vida; Cuidados de enfermagem

ABSTRACT:

Background: Having a glioblastoma is still a synonym of a very poor prognosis. In this population, end-of-life signs and symptoms differ from the rest of the cancer population

Objective: To identify the main signs and symptoms that occur in patients with glioblastoma in their last seven days of life in a neuro-oncology ward.

Methods: Descriptive and retrospective study. Sample composed of people with glioblastoma in the last seven days of life, hospitalized in the neurology ward, with medical and nursing records. Admission in the institution through neuro-oncology consultation between 2019/2020. Data collection was performed through patient's clinical records analysis.

Results: The sample has 17 people. The most prevalent signs and symptoms were: "decreased level of consciousness" (94%); "rare and unexpected events" (94%); "respiratory dysfunction" (88%) and "loss of ability to swallow" (76%).

Conclusions: The study allowed responding to the research objective. The results underline the importance of carrying out studies with more representative samples, given that most studies are found to be focused on the cancer population in general.

KEYWORDS: Glioblastoma; Signs and symptoms; Palliative care; Cancer patient; Terminal care; Nursing

1. Contextualização da Problemática

Os tumores primários do sistema nervoso central (SNC) estão associados a elevadas taxas de morbidade e mortalidade. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2020 verificou-se a nível mundial uma incidência de 308.102 novos casos e uma mortalidade de 251.329 casos¹. Em Portugal a incidência de novos casos foi de 1.105, associada a uma mortalidade de 933 casos¹.

A sua classificação é baseada em características histopatológicas, sendo o glioblastoma representativo de 17% destes tumores². De acordo com a classificação da OMS, os glioblastomas enquadram-se como um tumor de grau IV, do grupo dos tumores astrocíticos difusos e oligodendrogliais. Subdividem-se em isocitrato desidrogenase (IDH) *wildtype* glioblastoma, que correspondem a cerca de 90% dos casos, e em IDH mutante glioblastoma, que correspondem aproximadamente aos restantes 10% dos casos³.

Apesar dos avanços científicos para desenvolver técnicas para um diagnóstico precoce e tratamento, o diagnóstico de glioblastoma continua a estar associado a um prognóstico reservado e paliativo^{4,5,6,7}. Para o tratamento do glioblastoma recorre-se a cirurgia (apesar de impossibilitada a ressecção total do tumor por ser muito vascularizado e infiltrativo), radioterapia com quimioterapia adjuvante e quimioterapia de manutenção^{8,9}. Com os métodos de tratamento disponíveis, o tempo de so-

brevivência média destes doentes situa-se entre os 15-18 meses².

Nos últimos anos, tendo em conta o prognóstico desta doença oncológica, têm sido realizados estudos a incidir sobre a vivência do fim de vida das pessoas com glioblastoma, considerando que os sinais e sintomas destes doentes diferem dos apresentados pela população oncológica em geral¹⁰ e dos doentes com metastização cerebral¹¹. Frequentemente apresentam um estado geral agravado, maiores necessidades de prestação de cuidados de saúde e níveis elevados de exaustão dos familiares⁹. Podem também experienciar altos níveis de *distress* relacionados com sintomas cognitivos, físicos e emocionais possíveis de surgir, que têm um impacto negativo na qualidade de vida e independência funcional^{6,12}. É de referir que o aparecimento dos sinais e sintomas pode ser de forma progressiva ou célere, dependendo da área cerebral em que se localiza o tumor¹³.

Numa revisão sistemática da literatura realizada por Walbert & Khan (2014)¹⁰ sobre sintomas em doentes com tumores cerebrais primários em fim de vida, que engloba artigos entre 1946 e 2013, os autores concluíram que tanto os sintomas apresentados como a sua frequência diferem de outros doentes oncológicos em fim de vida. Diminuição do estado de consciência, alterações na comunicação, confusão, disfagia, convulsões e cefaleias foram os sintomas mais prevalentes. Num estudo sobre os sintomas apresentados por 57 doentes com

glioblastoma nos últimos 10 dias de vida¹¹ a diminuição de estado de consciência, febre, disfagia, convulsões e cefaleias foram os sintomas que emergiram com maior frequência.

Chaichana et al. (2011)¹⁴ ao analisarem 544 doentes com glioblastoma, submetidos a ressecção cirúrgica e com um valor superior a 80 na Escala de Karnofsky, verificaram que 56% já não eram funcionalmente independentes nas suas atividades de vida após 10 meses de cirurgia. O impacto na vida diária ocorre não só pelo declínio funcional, mas também pelo declínio cognitivo causado pelo tumor, assim como pelos efeitos secundários dos tratamentos e terapêuticas utilizadas. Tal reforça a importância de discutir o plano terapêutico de forma atempada, com o intuito de reduzir a morbidade, restaurar ou preservar funções neurológicas e capacitar a realização das atividades diárias¹⁵.

A complexidade de sintomas inerentes a esta doença oncológica, associado ao seu mau prognóstico, torna fundamental a integração de uma filosofia paliativista de cuidados. Podem existir desafios à integração dos cuidados paliativos na neuro-oncologia relacionados com mitos, falta de formação (dos profissionais da área da neuro-oncologia em cuidados paliativos quer dos profissionais dos cuidados paliativos em neuro-oncologia), *distress*, medos e literacia dos doentes/cuidadores informais^{6,11}.

Numa pesquisa preliminar nas bases de dados eletrónicas CINAHL e MEDLINE da plataforma *EBSCOhost Integrated Search*, verificou-se um número reduzido de artigos sobre o tema, não se tendo tido acesso a publicações portuguesas de enfermagem nesta área. Este trabalho surge como uma necessidade da equipa de enfermagem de sistematizar o conhecimento sobre os sinais e sintomas presentes em fim de vida em doentes com glioblastoma no serviço de internamento, de forma a planear cuidados de enfermagem individualizados e eficazes. Assim, define-se como **questão central de pesquisa**: Quais os principais sinais e sintomas presentes nos últimos sete dias de vida nos doentes com glioblastoma internados no serviço de Neurologia?

Como objetivo geral pretende-se: identificar os principais sinais e sintomas presentes nos últimos sete dias de vida do doente com glioblastoma num serviço de neurologia oncológico. Os objetivos específicos centram-se em 1) caracterizar uma coorte de doentes com glioblastoma nos últimos sete dias de vida, em relação ao género e idade; 2) estimar a prevalência de sinais e sintomas presentes nos últimos sete dias de vida do

doente com glioblastoma num serviço de neurologia oncológica.

2. Material e Métodos

2.1. Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo e retrospectivo relativo aos sinais e sintomas nos últimos sete dias de vida de doentes com glioblastoma, internados no Serviço de Neurologia de um centro de referência de oncologia nacional, admitidos através de consulta de neuro-oncologia durante os anos de 2019 e 2020.

2.2. População e Amostra

A amostra inclui todos os doentes adultos com diagnóstico de glioblastoma com registo clínico médico e de enfermagem nos últimos sete dias de vida, internados no serviço de Neurologia de um centro de referência de oncologia nacional admitidos através de consulta de neuro-oncologia nos anos de 2019 e 2020. O período temporal definido para a consulta dos processos justifica-se pelo indicador de qualidade em cuidados paliativos referente aos aspetos físicos, em que se preconiza o “registo de ausência ou presença de sintomas nos últimos sete dias de vida do doente independentemente do seu estado de consciência”¹⁶.

Constituiu-se como critério de inclusão da amostra: doentes com diagnóstico de glioblastoma, admitidos no serviço de Neurologia através de consulta de neuro-oncologia durante os anos de 2019 e 2020, que tenham falecido nesse serviço de internamento e que aí tenham estado internados durante um período igual ou superior a sete dias.

Como critério de exclusão definiu-se: doentes com o diagnóstico de glioblastoma cuja admissão não se enquadrar no período temporal anteriormente definido e cujo período de internamento seja inferior a sete dias, mesmo que tenham morrido no serviço de Neurologia. Excluem-se os doentes que não tenham sido admitidos na instituição pela consulta de neuro-oncologia.

2.3. Procedimento de Recolha de Dados e Instrumento de Avaliação

A recolha de dados foi realizada através da análise retrospectiva dos processos clínicos médico e de enfermagem de doentes elegíveis de acordo com os critérios anteriormente definidos. A consulta de processos decorreu entre Abril e Outubro de 2021 no serviço de Neurologia de um centro de referência de oncologia nacional.

O Instrumento de Colheita de Dados utilizado foi baseado no documento “*The Last Hours of Living*”¹⁷, tendo sido construído em formato de tabela contemplando: 1) os sinais e sintomas a avaliar que surgiram nos últimos sete dias de vida (classificados como presentes ou ausentes); 2) o local da colheita de dados (registo médico ou de enfermagem); 3) a frequência, em dias, em que os mesmos estão presentes. Neste instrumento de colheita de dados também se especifica que o tipo de tumor do SNC tem de ser o glioblastoma, o género, a idade, a duração do internamento e se foi solicitado apoio da Equipa Suporte Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos.

Procedeu-se a uma análise estatística dos dados através do programa *Microsoft Excel*.

2.4. Considerações éticas

Para a realização deste estudo foi salvaguardada a confidencialidade e o anonimato dos participantes.

Foi obtido o parecer favorável da Comissão de Ética da instituição.

3. Resultados e discussão

3.1. Resultados

A amostra tem um total de 17 pessoas (13 homens e 4 mulheres), internados em média 17,3 dias e com uma média de idades correspondente a 61,8 anos no género masculino e 63 anos no género feminino.

Utilizando o instrumento de colheita de dados anteriormente referido, os sinais e sintomas que surgiram com maior frequência (94%) foram: a “diminuição do nível de consciência”; os “acontecimentos raros e inesperados” e a “disfunção respiratória”. Seguidamente emergiu a “perda de capacidade em engolir” (76%). A **prevalência** dos sinais e sintomas que emergiram da colheita de dados é apresentada na **Figura 1**.

Relativamente aos **acontecimentos raros e inesperados** nos processos consultados foram descritos como: febre, mioclonias e convulsão, náuseas e vômitos, insónias, ansiedade, candidíase, ferida traumática. Na **Figura 2** apresenta-se a frequência (n.º de casos) com que foram registados.

A **diminuição do nível de consciência** foi descrita como “prostração” em 14 pessoas e “estupor” em 2 pessoas. No que respeita à disfunção respiratória, os registos enunciam-na como “farfalheira” em 14 pessoas e “polipneia” em 4 pessoas. A **perda de capacidade em engolir** é enunciada como “sem via oral segura” em 12 pessoas e

“disfagia” em 1 pessoa.

Das 8 pessoas em que emergiu o registo de **dor**, este sintoma foi caracterizado como “esgar de dor” (4 pessoas), “gemidos” (2 pessoas), “lombalgias” (1 pessoa) e “cefaleias” (1 pessoa).

Em 76,4% da amostra foi solicitado o apoio da Equipa Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos.

Existiram parâmetros do instrumento de colheita de dados utilizado que não evidenciaram registo no processo clínico médico e de enfermagem, nomeadamente, “fadiga, fraqueza”, “disfunção cardíaca, disfunção renal” e “perda da capacidade de fechar os olhos”.

3.2. Discussão de Resultados

O número de doentes que constituiu a amostra deste estudo foi reduzido, o que se enquadra na frequência e representatividade deste diagnóstico quando comparado com outras doenças oncológicas¹. Verificou-se também que existiu uma maior prevalência da doença no género masculino, o que coincide com o descrito na evidência científica^{1,2}.

Da consulta dos processos clínicos obtiveram-se como sinais e sintomas mais prevalentes a diminuição do nível de consciência, a disfunção respiratória e o aparecimento de acontecimentos raros e inesperados. Analisando o primeiro resultado constatou-se que é unânime na literatura que estes doentes apresentam no fim de vida alterações do estado de consciência, com períodos de maior sonolência, o que condiciona a comunicação com os mesmos^{10,11,12,18,19}.

A literatura aponta as alterações comunicacionais como um sintoma prevalente no fim de vida destes doentes que dificulta a avaliação de sintomas na primeira pessoa^{10,11,19}. Na amostra, as alterações comunicacionais emergiram registadas explicitamente em 6 pessoas.

A disfunção respiratória presente em 16 doentes da amostra difere das prevalências apresentadas nos vários estudos científicos. Apesar desta sintomatologia não ser tão significativa nos estudos, é feita referência ao aparecimento de dispnéia ou acumulação de secreções nas vias respiratórias no fim de vida destes doentes^{10,11,12}, o que justifica os dados obtidos.

Quanto aos acontecimentos raros e inesperados é de referir que esta denominação emerge do instrumento de colheita de dados utilizado que se encontra mais direcionado para a população oncológica em geral. Deste modo, toda a sintomatologia que surgia nos processos clínicos e que não se enquadrava nos sinais e sintomas descritos no instrumento foi englobada nos acontecimentos ra-

Figura 1. Prevalência de Sinais e Sintomas nos últimos 7 dias de vida.

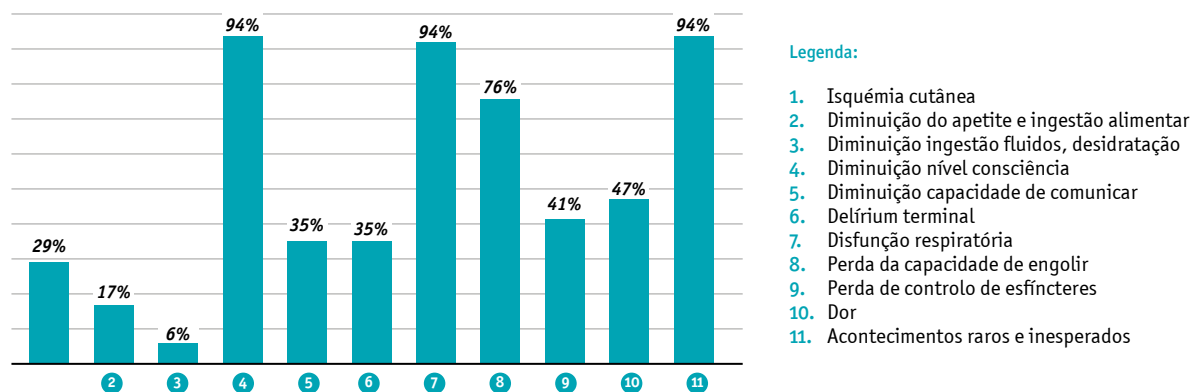
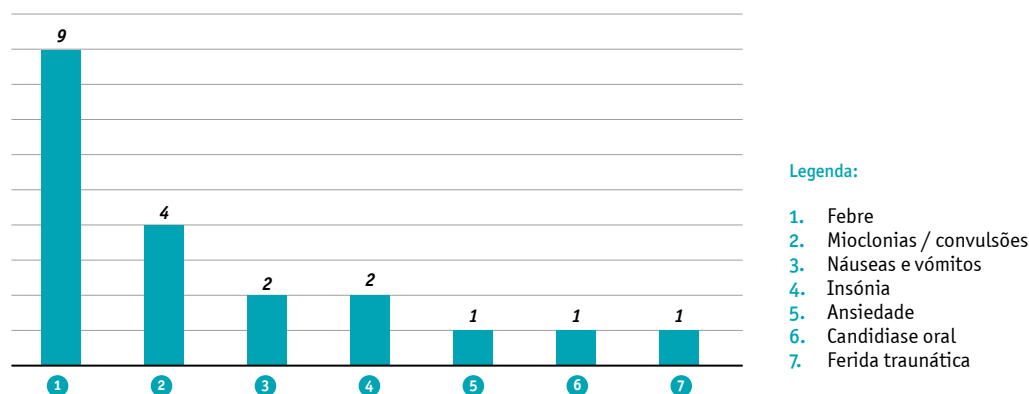


Figura 2. Frequência do n.º de registo de acontecimentos raros e inesperados (nº de casos)



ros e inesperados, nomeadamente, a febre (9 pessoas) e as mioclonias/convulsões (5 pessoas). Estas últimas são descritas nos estudos como muito prevalentes no fim de vida desta população^{10,13,18,19}.

Na amostra verificou-se, igualmente, uma elevada prevalência de alterações na deglutição, designadamente a ausência de via oral segura, o que também vai ao encontro da evidência científica^{10,11}. É de referir que na população oncológica em geral a anorexia é um dos sintomas mais frequentes no fim de vida²⁰, o que não se confirma nestes doentes, uma vez que a alteração é no estado de consciência e não no apetite^{10,12}.

Relativamente aos dados de prevalência da dor pode-se inferir que estão de acordo com a literatura, que destaca a possibilidade deste sintoma surgir com menor frequência nestes doentes em relação à restante população oncológica^{12,22}.

A prevalência dos sinais e sintomas anteriormente abordados, faz com que seja fundamental refletir sobre as vias de administração de terapêutica adequadas no sentido de promover o controlo sintomático²³.

As limitações do presente estudo prenderam-se com: o número reduzido da amostra que não permite generalizar os resultados obtidos; o instrumento de colheita de dados não estar validado para a população portuguesa; e as referências bibliográficas sobre o tema terem, maioritariamente, mais do que cinco anos.

4. Conclusão

O presente trabalho de investigação pretendeu identificar os sinais e sintomas dos doentes com diagnóstico de glioblastoma nos últimos sete dias de vida. Através da análise retrospectiva dos processos clínicos concluiu-se

que os sinais e sintomas mais prevalentes são a diminuição do estado de consciência, a disfunção respiratória (dispneia ou acumulação de secreções nas vias respiratórias), o aparecimento de acontecimentos raros e inesperados (febre e mioclonias/convulsões) e a perda de capacidade em engolir. Os resultados obtidos estão de acordo com a evidência científica, apesar de ter sido identificada uma prevalência superior de doentes com disfunção respiratória. Neste sentido, como sugestão para investigações futuras, seria pertinente a realização de trabalhos no tema em estudo com amostras mais representativas.

Será igualmente relevante refletir sobre a abordagem farmacológica para a gestão de sintomas, visto que o aparecimento de alterações da deglutição é muito frequente nesta população, o que torna a via oral pouco segura ou ausente.

O conhecimento obtido neste artigo permite aos profissionais de saúde uma maior compreensão sobre os sinais e sintomas de fim de vida em pessoas com o diagnóstico de glioblastoma, no sentido da melhoria dos cuidados prestados.

Sublinha-se a importância de abordar antecipadamente o planeamento dos cuidados no fim de vida com estes doentes, uma vez que se verifica a diminuição do estado de consciência e alterações na comunicação à medida que a doença progride. Neste sentido, a articulação precoce com equipas de cuidados paliativos é importante para a prevenção e tratamento eficaz de sintomas, acompanhamento psicossocial e promoção da qualidade de vida.

Por fim, é de referir que o registo dos sinais, sintomas, intervenções de enfermagem planeadas e realizadas, bem como a avaliação da sua eficácia é imprescindível para garantir a qualidade e individualidade dos cuidados prestados, traduzindo-se em ganhos para a saúde.

Referências Bibliográficas

1. Organização Mundial da Saúde. Globocan: Portugal in 2020 [Internet]; 2020 [Acedido em Abril 2021]. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>.
2. Abrey L., Mason W. Fast Facts: Brain Tumors. Oxford: Health Press Limited; 2011. p. 144
3. Louis, D., et al. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathol.* 2016; 131(6): 813-820.
4. Bi W., Beroukijm R. Beating the odds: extreme long-term survival with glioblastoma. *Neuro-oncology.* 2014; 16(9): 1159-1160.
5. Kuchinad, K. et al. End of life care for glioblastoma patients at a large academic center. *J Neurooncology.* 2017; 134(1): 75-81.
6. Tan, A. et al. Management of Glioblastoma: State of the Art and Future Directions. *Ca Cancer J. Clin.* 2020; 70(4): 299-312.
7. Le Rhun, E., et al. Molecular targeted therapy of glioblastoma. *Cancer Treatment Reviews.* 2019; 80:101896.
8. Persaud-Sharma, D. Cerebral gliomas: Treatment, prognosis and palliative alternatives. *Progress in Palliative Care.* 2018; 26(1): 7-13.
9. Oronsky B., et al. A Review Of Newly Diagnosed Glioblastoma. *Frontiers of Oncology.* 2021; 10: 1-10.
10. Khan, M., Walbert, T. End-of-Life symptoms and care in patients with primary malignant brain tumors: a systematic literature review. *Journal Neurooncology.* 2014; 117(2): 217-224.
11. Thier, K., et al. The Last 10 Days of Patients With Glioblastoma: Assessment of Clinical Signs and Symptoms as well as Treatment. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine.* 2016; 33(10): 1-4.
12. Crooms, R., et al. Palliative Care in High-Grade Glioma: A Review. *Brain Sciences.* 2020; 10 (723): 1-26.
13. Cahill, J., Armstrong, T. Caring for an adult with a malignant primary brain tumor. *Nursing.* 2011; 41(6): 28-33.
14. Chaichana, K. et al. Factors involved in maintaining prolonged functional independence following supratentorial glioblastoma resection. *J Neurosurg.* 2011; 114 (3): 604-612.
15. Bergo E, Lombardi G, Guglieri I, et al. Neurocognitive functions and health-related quality of life in glioblastoma patients: a concise review of the literature. *Eur J Cancer Care.* 2015; 28(1).
16. Capelas, Manuel. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. Lisboa: Universidade Católica Editora, Unipessoal, Lda; 2014. 296p.
17. Emanuel, L. et al. The Last Hours of Living; Practical Advice for Clinicians. *Medscape Internal Medicine [Internet];* 2010 [Acedido em Abril 2021]. Disponível em: <http://www.medscape.org/viewarticle/716874>.
18. Sizoo, E., et al. Symptoms and problems in the end-of-life phase of high-grade glioma patients. *Neuro-oncology,* 2010; 12(11): 1162-1166.
19. Sizoo, E., et al. The end-of-life phase of high-grade glioma patients: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2014; 22(3): 847-857.
20. Ross, DD., & Alexander CS. Management of common symptoms in terminally ill patients: part I. Fatigue, anorexia, cachexia, nausea and vomiting. *Am Fam Physician.* 2001; 64(5):807 – 814.
21. Ross,DD. & Alexander CS. Management of common symptoms in terminally ill patients: part II. Constipation, delirium and dyspnea. *Am Fam Physician.* 2001; 64(6):1019 – 1026.
22. Walbert, T. Palliative Care, End-of-Life Care, and Advance Care Planning in Neuro-oncology. *American Academy of Neurology.* 2017; 23(6): 1709-1726.
23. Koekkoek, J., et al. Symptoms and medication management in the end of life phase of high-grade glioma patients. *J Neurooncology.* 2014; 120(3): 589-595.

Aprovação pela Comissão de Ética

Aprovado pelo Comissão de Ética da Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E., Parecer n.º UIC 1440/2021.

Conflito de Interesses

Os autores não apresentam conflito de interesses.