BÁRBARA REIS TAMBURIM

**ESTUDO SOBRE PREFERÊNCIAS DE PACIENTES INTERNADOS POR
INSUFICIÊNCIA CARDÍACA DESCOMPENSADA: LONGEVIDADE OU QUALIDADE DE
VIDA**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Ciências Médicas

Área de concentração: Distúrbios do Crescimento
Celular, Hemodinâmicos e da Hemostasia

Orientador: Dr. Victor Sarli Issa

SÃO PAULO

2020

BÁRBARA REIS TAMBURIM

**ESTUDO SOBRE PREFERÊNCIAS DE PACIENTES INTERNADOS POR
INSUFICIÊNCIA CARDÍACA DESCOMPENSADA: LONGEVIDADE OU QUALIDADE DE
VIDA**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa de Ciências Médicas

Área de concentração: Distúrbios do Crescimento
Celular, Hemodinâmicos e da Hemostasia

Orientador: Dr. Victor Sarli Issa

SÃO PAULO

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Tamburim, Bárbara Reis
Estudo sobre preferências de pacientes
internados por insuficiência cardíaca descompensada
: longevidade ou qualidade de vida / Bárbara Reis
Tamburim. -- São Paulo, 2020.
Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências Médicas. Área de
Concentração: Distúrbios do Crescimento Celular,
Hemodinâmicos e da Hemostasia.
Orientador: Victor Sarli Issa.

Descritores: 1. Insuficiência cardíaca 2. Qualidade
de vida 3. Prognóstico 4. Time trade-off 5. Utilidade

USP/FM/DEB-318/20

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Nome: TAMBURIM, Bárbara

Título: Estudo sobre preferências de pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada: longevidade ou qualidade de vida.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. : _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. : _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. : _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

DEDICATÓRIA

A todos os pacientes e seus familiares pela receptividade, participação e contribuição para o desenvolvimento desse estudo. Obrigada por me fazerem mais humana e melhor profissional.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me guiado e permitido cruzar meu caminho com profissionais e seres humanos incríveis e que me presenteou com o amor extremo pelo que faço.

Aos meus pais, Magaly e Izidoro, por todo carinho, compreensão e eterna preocupação com minha educação e, especialmente, a minha mãe por ser um exemplo de força, professora que acredita que só a educação transforma e que sempre me incentivou a estudar para alcançar meus objetivos e obter meu sucesso profissional. Devo tudo o que sou hoje a vocês. Muito obrigada.

Ao meu irmão, Kaike, por todo apoio dado ao longo dessa caminhada e por sempre estar ao meu lado me incentivando e aconselhando.

Ao Hospital do Coração, Instituto de Ensino e Pesquisa e ao Comitê de Ética que permitiram a realização do meu trabalho de mestrado e forneceram todo suporte necessário.

Ao Prof. Dr. Félix Ramires que contribuiu para a realização desse trabalho e para meu crescimento profissional. Agradeço toda parceria ao longo desses seis anos de trabalho juntos e todo o aprendizado que me proporcionou na área de insuficiência cardíaca.

A Seméia Corral que incentivou a realização do mestrado e me deu oportunidades para meu aperfeiçoamento profissional, além de sempre buscar o melhor pelos pacientes e contribuir com a minha formação. Agradeço os conselhos, amizade e você sempre será meu exemplo a ser seguido.

Ao meu orientador, Dr. Victor Issa, que foi incansável nesses quatro anos de trabalho, muito me ensinou e contribuiu com meu crescimento científico e intelectual, além de ser um profissional exemplar, sempre buscando o melhor aos seus pacientes e equipe multiprofissional. Agradeço também pela amizade e conselhos. Minha eterna gratidão.

Aos meus colegas do setor da Qualidade pelo convívio, cumplicidade, parceria, por permitirem trocas de experiências enriquecedoras e apoio emocional nessa trajetória. Agradeço a minha coordenadora, Carolina Amorim, por todas as oportunidades e aprendizado.

**“AO CUIDAR DE UMA DOENÇA, VOCÊ PODE GANHAR OU PERDER. AO CUIDAR DE UMA
PESSOA, VOCÊ SEMPRE GANHA.”**

(HUNTER DOHERTY)

RESUMO

Tamburim BR. Estudo sobre preferências de pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada: longevidade ou qualidade de vida [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2020.

Introdução: A incorporação das preferências dos pacientes para o diagnóstico e tratamento de doenças em modelos de decisão compartilhada é ponto central para o cuidado de indivíduos com afecções crônicas. Entretanto, há estudos que indicam que pacientes podem preferir delegar a decisão aos agentes de saúde e que as preferências podem ser moduladas pelas características e condições clínicas dos pacientes. Não há estudos que tenham explorado as preferências dos pacientes e suas variáveis moduladoras no cenário de insuficiência cardíaca descompensada.

Objetivo: Estudar as preferências dos pacientes internados com descompensação da insuficiência cardíaca em relação à qualidade de vida ou longevidade. **Método:**

Trata-se de estudo com pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada no Hospital do Coração (HCor) da Associação Beneficente Síria de São Paulo, com idade superior a 18 anos e com fração de ejeção do ventrículo esquerdo medida pelo ecocardiograma inferior a 40%. Como medida da preferência do paciente foi aferido o momento estimado pelo paciente em que ele estaria disposto a trocar tempo de vida por qualidade de vida. Este método, conhecido na língua inglesa como *Time to Trade-Off (TTO)*, tem sido reconhecido como padrão-ouro para medida de utilidade (*utility*). **Resultados:** No período de fevereiro de 2018 a dezembro de 2019 foram incluídos 141 pacientes no estudo; a mediana de idade (variação interquartil 25-75%) foi 71 (61-80) anos e 113 (80,1%) eram do gênero masculino; 54 (38,3%) pacientes estavam na sua primeira internação por descompensação da insuficiência cardíaca e a mediana do tempo de internação (variação interquartil 25-75%) foi 8 (5-14,5) dias; 3 (2,1%) pacientes morreram na internação. No total, 78 (55,3%) aceitaram negociar algum tempo de vida no estado de saúde atual por um menor tempo de vida em estado ótimo de saúde e 63 (44,7%) não aceitaram negociar, ou seja, escolheram longevidade ao invés da saúde excelente. Os pacientes que aceitaram negociar tempo de vida apresentaram maior proporção de indivíduos do sexo masculino [67 (85,9%) pacientes versus 46 (73%),

P=0,08], maior proporção de hipertensão arterial [73 (93,6%) versus 47 (74,6%), P=0,002] e maior proporção de comorbidades [44 (56,4%) versus 25 (39,7%), P=0,005]. **Conclusões:** Os resultados do presente estudo permitem afirmar que mais da metade dos pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada escolhem qualidade de vida ao invés de longevidade; pacientes que aceitam negociar tempo de vida possuem determinadas características clínicas que os distinguem, a saber, maior proporção de homens, presença de hipertensão arterial e de comorbidades; a opção por longevidade foi marcador de pior prognóstico em até 180 dias após a alta hospitalar.

Descritores: insuficiência cardíaca, qualidade de vida, prognóstico, *time trade-off*, *utility*

ABSTRACT

Tamburim BR. Study on preferences of hospitalized patients for decompensated heart failure: longevity or quality of life [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2020.

Introduction: The incorporation of patient's preferences for the diagnosis and treatment of diseases in shared decision models is a central point for the care of individuals with chronic diseases. However, there are studies that indicate that patients may prefer to delegate the decision to health agents and that the preferences may be modulated by the characteristics and clinical conditions of the patients. There are no studies that have explored preferences of patients and their modulating variables in the scenario of decompensated heart failure. **Objective:** To study the preferences of hospitalized patients with heart failure decompensation in relation to quality of life or longevity. **Methods:** This is a study with patients hospitalized for decompensated heart failure in the Hospital do Coração (HCor) of the Syria Beneficent Association of São Paulo, aged over 18 years and with left ventricular ejection fraction measured by echocardiography less than 40%. As a measure of patient's preference, the patient's estimated time when he or she would be willing to change life time for quality of life was measured. This method, known in English as Time to Trade-Off (TTO), has been recognized as the gold standard for utility measurement. **Results:** From February 2018 to December 2019, 141 patients were included in the study; the median age (interquartile range 25-75%) was 71 (61-80) years and 113 (80.1%) were male; 54 (38.3%) patients were on their first hospitalization due to decompensated heart failure and the median length of stay (interquartile range 25-75%) was 8 (5-14.5) days; 3 (2.1%) patients died on admission. In total, 78 (55.3%) agreed to negotiate some time of life in the current state of health for a shorter time of life in optimum health and 63 (44.7%) did not accept to negotiate, that is, they chose longevity when instead of excellent health. Patients who agreed to negotiate lifetime had a higher proportion of male subjects [67 (85.9%) patients versus 46 (73%), $P = 0.08$], a higher proportion of arterial hypertension [73 (93.6%) versus 47 (74.6%), $P = 0.002$] and a higher proportion of

comorbidities [44 (56.4%) versus 25 (39.7%), $P = 0.005$]. **Conclusions:** The results of the present study allow us to state that more than half of the patients hospitalized for decompensated heart failure choose quality of life instead of longevity; patients who accept to negotiate life time have certain clinical characteristics that distinguish them, namely, higher proportion of men, presence of hypertension and comorbidities; the option for longevity was a marker of worse prognosis within 180 days after hospital discharge.

Keywords: heart failure, quality of life, prognosis, *time trade-off*, *utility*.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TTO	<i>time to trade-off</i>
PRO	<i>patient reported outcomes</i>
HRQoL	<i>health related quality of life</i>
PROMs	<i>measure patient reported outcomes</i>
QALY	<i>quality-adjusted life year</i>
VAS	<i>Visual Analogue Scale</i>
SG	<i>Standard Gamble</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
HCor	Hospital do Coração
FEVE	fração de ejeção do ventrículo esquerdo
IC	insuficiência cardíaca
IQ _{25-75%}	intervalo interquartil 25-75%
KG	quilograma
MMHG	milímetro de mercúrio
RM	revascularização do miocárdio
UTI	unidade de terapia intensiva
UCO	unidade coronária
DVAS	drogas vasoativas
SHFM	<i>seattle heart failure model</i>
IMC	índice de massa corporal
NT pro BNP	N-terminal do peptídeo natriurético tipo B
TFG	taxa de filtração glomerular

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – <i>Time to trade-off</i> para um estado de saúde crônica, considerado melhor que a morte.....	19
FIGURA 2 – Representação esquemática do conceito QALY.....	21
FIGURA 3 – Fluxograma da inclusão de pacientes no estudo.....	30
FIGURA 4 – Distribuição das notas atribuídas pelos pacientes ao seu próprio estado de saúde.....	37
FIGURA 5 – Distribuição da medida de tempo oferecida em negociação pelo pacientes em troca de um estado de saúde perfeito.....	40
FIGURA 6 – Número de pacientes dispostos a trocar tempo pela perfeita saúde.....	43
FIGURA 7 – Sobrevida livre de eventos (morte ou hospitalização) estimada pela curva de Kaplan-Meier.....	45
FIGURA 8 – Sobrevida livre de eventos (morte ou hospitalização) estimada pela curva de Kaplan-Meier de acordo com a disposição de pacientes em aceitar negociar longevidade por qualidade de vida.....	45

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Dados sociodemográficos.....	33
TABELA 2 – Dados clínicos.....	34
TABELA 3 – Dados evolutivos e prognóstico.....	36
TABELA 4 – Comparação da mediana da nota atribuída à saúde atual com algumas variáveis.....	38
TABELA 5 – Comparação entre os grupos de acordo com a preferência.....	47
TABELA 6 – Comparação entre os grupos de acordo com a idade.....	50

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	16
1.1	O conceito de preferência.....	16
1.2	Métodos para aferição de preferência – <i>utility</i>	17
1.3	Relação entre <i>utility</i> e qualidade de vida.....	20
1.4	Preferências dos pacientes com insuficiência cardíaca.....	21
2.	OBJETIVOS.....	24
2.1	Objetivo primário.....	24
2.2	Objetivo secundários.....	24
3.	MÉTODOS.....	25
3.1	Desenho do estudo.....	25
3.2	Critérios de inclusão.....	25
3.3	Critérios de exclusão.....	26
3.4	Variáveis estudadas.....	26
3.5	Desfechos clínicos.....	28
3.6	Análises estatísticas.....	28
4.	RESULTADOS.....	29
4.1	Dados clínicos e sociodemográficos.....	31
4.2	Dados evolutivos e prognósticos.....	35
4.3	Notas atribuídas à saúde atual.....	37
4.4	Preferências dos pacientes.....	39
4.5	Análise do escore y/t.....	42
4.6	Relação das escolhas dos pacientes com o prognóstico.....	44
4.7	Análise do perfil clínico dos pacientes de acordo com a preferência terapêutica.....	46

4.8	Análise da preferência terapêutica de acordo com a faixa etária.....	49
5.	DISCUSSÃO.....	51
6.	CONCLUSÃO.....	58
	REFERÊNCIAS.....	59
	ANEXOS.....	63
	ANEXO A – Ficha de coleta de dados.....	63
	ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	65

1. Introdução

1.1. O conceito de preferência

O termo “preferência” pode ser definido como a expressão de um juízo de valor frente a diferentes possibilidades de escolha, tomado após reflexão fundamentada e informada a respeito de potenciais riscos e benefícios¹. A compreensão das preferências de pacientes a respeito do manejo diagnóstico e tratamento de suas afecções, bem como sua incorporação em modelos de decisão compartilhada tornou-se ponto central para o cuidado de indivíduos com doenças crônicas. Neste sentido, diferentes iniciativas têm procurado expandir o escopo de desfechos considerados relevantes para além da melhora de índices prognósticos, passando a incluir desfechos centrados nas preferências dos pacientes. A importância e valor deste tipo de abordagem pode ser avaliada em estudos realizados nas décadas de 1980 e 1990 que indicaram que a participação ativa de pacientes em processo decisórios está associada a melhora do prognóstico em diferentes condições clínicas^{1,2}.

As preferências são fundamentalmente a expressão de um desejo fundamentado nas experiências de vida dos pacientes e podem refletir em grande medida inclinações pessoais, crenças, expectativas, história pessoal e vivências anteriores; ademais, as preferências podem ser ainda moduladas por fatores relacionados especificamente ao processo de adoecimento tais como a tipo de doença, duração, gravidade, intensidade de sintomas, cenário clínico, características demográficas e natureza da decisão^{2,3}; a interação destas e outras circunstâncias variadas tornam possíveis decisões que vão desde a escolha por parte do paciente em participar de processos de decisórios, até a preferência por delegar decisões a outros, em sua maioria familiares ou agentes de saúde^{4,5}. O resultado final deste processo pode apresentar diferenças não somente no que tange a possibilidade de escolha, mas também como qualidade e conteúdo da escolha. Neste sentido, sugeriu-se, por exemplo, que pacientes mais idosos portadores de doença crônica sintomática grave possam preferir a preservação da qualidade de vida em lugar de prolongamento do tempo de vida e que pacientes jovens possam estar predominantemente dispostos a receber tempo de sobrevivência em troca de uma saúde perfeita⁶. Vistos em

conjunto, estes dados apontam para a possibilidade de que características clínicas do paciente possam modular as variáveis que fundamentam o processo decisório terapêutico, tanto do ponto de vista qualitativo como quantitativo.

Neste contexto, o quanto um indivíduo espera viver pode refletir seu entendimento da doença; sua percepção pessoal sobre a sua própria expectativa de vida pode afetar uma variedade de desfechos, incluindo escolhas relacionadas ao cuidado de sua saúde; ademais, decisões relacionadas a procedimentos diagnósticos e terapêuticos podem ser influenciados por quanto tempo o indivíduo espera ainda poder viver. Pacientes que enfrentam tais decisões podem somente ser considerados plenamente informados se têm uma compreensão do seu prognóstico e dos efeitos que os tratamentos disponíveis têm sobre ele. Estima-se que até 38% dos pacientes perto do fim da vida recebam tratamentos administrados com pouco ou nenhuma esperança de ter qualquer efeito⁷.

1.2. Métodos para aferição de preferência – *utility*

Diferentes estratégias têm sido propostas para se aferir as preferências de pacientes com doenças crônicas e sua interação com a quantidade e qualidade de vida. Neste aspecto, foi transferido das ciências econômicas para as ciências médicas o conceito daquilo que na língua inglesa é conhecido como *utility* (utilidade). A *utility* é, fundamentalmente, um modelo para se estimar um juízo de valor, ou a preferência de um indivíduo em relação a determinado desfecho ou estado. As medidas de *utility* lançam mão de escalas que variam de 1 (máximo valor ajuizado a um desfecho ou condição, e que na área de saúde se reflete na ideia de “saúde perfeita”) a zero (mínimo valor ajuizado a um desfecho ou condição, e que na área de saúde se reflete na ideia de “morte”)⁸.

Ponto importante de ser notado, é que o conceito de *utility* guarda relação estreita com a percepção de incerteza de risco e de desfechos, em contraste com o conceito de valor. Essencialmente, utilidade e valor (ambas as imagens e reflexo da preferência dos pacientes) diferem no que diz respeito às técnicas utilizadas na medição das preferências, nomeadamente na forma como se descrevem e formulam as questões durante o processo de obtenção. A *utility* representa a intensidade das preferências dos indivíduos em relação a determinados resultados, quando o

processo de medição envolve uma situação de incerteza e risco, descritos com recurso a probabilidades. Por outro lado, os valores representam a intensidade das preferências quando o método de medição não envolve riscos ou incertezas⁹. No caso da saúde, vem a ser preferências por determinados estados de saúde¹⁰.

A abordagem por *utility* é um método centrado no paciente e tem sido reconhecido como um dos desfechos relatados por pacientes (*patient reported outcomes* – PRO) que é definido como “qualquer relato do status da condição de saúde de um paciente que vem diretamente do paciente, sem interpretação da resposta do paciente pelo médico ou qualquer outra pessoa”; a proposta de incorporação deste tipo de medida se fundamenta na ideia de que pacientes sejam mais capazes de julgar a severidade dos seus sintomas, o impacto desses sintomas na sua função física, social e psicológica e como esses sintomas e limitações prejudicam sua qualidade de vida relacionada à saúde (*health related quality of life* – HRQoL)¹¹. Esse último é um aspecto do conceito mais amplo de qualidade de vida e refere especificamente ao impacto que as condições de saúde e seus sintomas têm na qualidade de vida individual. Portanto, HRQoL serve como uma referência comum que pode medir o impacto de diferentes experiências e tratamentos para uma mesma condição ou diferentes tratamentos através de diferentes condições¹². Existem muitas formas para medir a qualidade de vida relacionada à saúde e podem estar relacionados a uma doença específica ou estado de saúde individual. Dentre elas, a *utility* é uma das maneiras mais simples e diretas de representar a HRQoL¹³.

As medidas de desfechos relatados por pacientes (*measure patient reported outcomes* – PROMs) são ainda um meio de adquirir a dimensão adicional do ponto de vista pessoal do paciente contra critérios específicos, ao invés de focar puramente nas opiniões clínicas e de desfechos. Dessa forma, PROMs fornecem dados mensuráveis sobre áreas de significado percebido para o paciente, como o impacto que a doença tem na sua qualidade de vida e podem facilitar a comunicação entre paciente e médico no estabelecimento compartilhado de metas, prioridades, expectativas e entendimentos. Sua avaliação repetida pode também contribuir com seguimento do paciente e monitorar o impacto do cuidado, com o objetivo de melhorar não somente a funcionalidade do paciente, mas sua sensação geral de bem-estar¹². Ademais, esta medida de *utility* permite analisar mortalidade, morbidade e efeito de tratamento em um único escore, o que o torna altamente

relevante para o processo decisório no cuidado de paciente e na elaboração de políticas de saúde.

Os métodos convencionais de eliciação de preferências em saúde incluem a escala visual analógica (*Visual Analogue Scale* - VAS), a escolha pelo tempo (*Time Trade-Off* - TTO) e a escolha pela chance (*Standard Gamble* - SG), não havendo, atualmente, um consenso em relação ao método a ser preferencialmente utilizado, uma vez que, cada método está associado a vantagens e desvantagens distintas. Tanto o SG como o TTO revelam uma elevada exigência cognitiva e as respostas obtidas podem ser influenciadas por fatores como aversão ao risco ou preferência temporal, por outro lado, o VAS é amplamente criticado por não apresentar uma fundamentação teórica evidente⁹.

O *time to trade-off* é um método de medição de preferências concebido para aplicação na área da saúde e que consiste em uma tarefa de escolha entre dois cenários de saúde alternativos em que, ambos são caracterizados por resultados de saúde conhecidos e especificados. Para estados de saúde crônicos considerados melhor do que morte, a Figura 1 ilustra as duas alternativas apresentadas. A alternativa 1 consiste em viver t anos num estado de saúde debilitado, i , a ser avaliado, seguido por morte, enquanto a alternativa 2 consiste em viver com saúde completa por um menor período de tempo, x , seguido por morte. Os indivíduos são, assim, questionados sobre quantos anos de vida estão dispostos a sacrificar para evitar um determinado estado de saúde⁹. Limitações deste tipo de avaliação incluem a subjetividade do tempo na perspectiva dos pacientes, a adaptação a limitações advindas de doenças crônicas, bem como a possível influência de fatores como faixa etária e gênero⁸.

Figura 1. Time Trade-Off para um estado de saúde crônico, considerado melhor do que a morte⁹.

1.3. Relação entre *utility* e qualidade de vida

A relação da *utility* com o tempo escolhido para se permanecer em um determinado estado de saúde, recebe o nome de ano de vida ajustado pela qualidade de vida (*quality-adjusted life year* – QALY). Qualidade de vida é um conceito complexo, multidimensional que inclui tanto elementos positivos quanto negativos. Não existe consenso sobre sua definição que inclui a saúde e muitos outros domínios não relacionados a saúde como conceitos de felicidade, bem estar subjetivo e o significado que é dado à vida¹⁴. A definição mais amplamente reconhecida de qualidade de vida é fornecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS): “... a percepção individual da posição dele/dela na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nas quais ele/ela vivem, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente, incorporando de maneira complexa a saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, e sua relação com características importantes do ambiente³.” A OMS declara também que a saúde não se restringe a ausência de doença, mas engloba a percepção individual de um completo bem-estar físico, mental e social¹⁰.

Em termos de anos de vida ajustados pela qualidade (QALYs), o valor de uma vida longa vivida com doença crônica pode ser diretamente comparado ao valor de uma vida curta vivida em boa saúde⁸. A vantagem do indicador de saúde QALYs é que ele permite simultaneamente capturar ganhos com a redução da morbidade (ganhos em qualidade) e com a redução da mortalidade (ganhos em quantidade), integrando-os em uma única medida¹⁰. Os QALYs são uma medida de benefícios de saúde que englobam não só o impacto das intervenções médicas no tempo de vida ganho pelo paciente, mas também os resultados obtidos em termos de qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQoL). Nesta abordagem, cada ano de vida ganho é, assim, ponderado por um coeficiente que reflete a qualidade de vida que lhe está associada. Estes coeficientes denominam-se utilidades e são calculados para os diferentes estados de saúde refletindo as preferências relativas de um indivíduo ou grupo de indivíduos⁹.

O conceito de QALY é expresso em termos visuais na Figura 2; nesta, um doente não sujeito a programa terapêutico vive menos anos (momento designado por Morte) e apresenta uma qualidade de vida relacionada com a saúde que se deteriora

ao longo do tempo (curva 'Sem programa'). Com a administração de determinado programa terapêutico, o indivíduo vive mais tempo e apresenta uma qualidade de vida que se deteriora mais lentamente (curva 'Com programa'). A diferença da área entre as duas curvas, isto é, a diferença entre os QALYs gerados com e sem programa, corresponde ao número de QALYs ganhos⁹.

Fonte: Adaptado de Torrance e Feeny (1989) e de Drummond et al (1997).

Figura 2. Representação esquemática do conceito de QALY⁹.

1.4. Preferência dos pacientes com insuficiência cardíaca

Conhecer as preferências dos pacientes é particularmente importante no cenário de doenças crônicas, no qual a recuperação completa do paciente não é possível e o restabelecimento da qualidade de vida passa ser considerada uma valiosa meta de terapia⁶. Em que pese o crescente número de estudos medindo a preferência de pacientes em doenças crônicas, o uso da preferência dos pacientes permanece limitado no campo da cardiologia, especialmente no domínio da insuficiência cardíaca. Fatores que contribuem com a preferência dos pacientes a respeito de qualidade de vida ou longevidade não são bem conhecidos nesses pacientes, nem se sabe se a compreensão do próprio prognóstico faz parte da sua preferência¹⁵. Neste sentido discutir questões de fim de vida com pacientes com insuficiência cardíaca é desafiador e o próprio uso do termo “insuficiência” pode ser pouco claro e assustador para os pacientes, que geralmente tem um entendimento limitado da natureza e seriedade da sua condição. Os profissionais de saúde geralmente tem

um tratamento imperativo que dificulta o enfrentamento das limitações da medicina moderna e introdução das questões de cuidados de fim de vida. Embora a maioria dos médicos acredite que pacientes devem ser informados da verdade, muitos retêm informações ou evitam esse tópico na prática; prognóstico incerto, pressões de tempo, falta de treinamento em habilidades de comunicação, sensação de falha médica, incerteza sobre conteúdo, e o medo de perturbar os pacientes foi sugerido como contribuições para a relutância em abordar questões relacionadas ao fim de vida¹⁶.

A insuficiência cardíaca que é uma doença crônica imprevisível, progressiva e incurável¹⁶, associada a alta taxa de mortalidade e de morbidade⁶. No curso de pacientes com insuficiência cardíaca são frequentes os episódios de descompensação. Neste aspecto, no Brasil, dados do Ministério da Saúde mostram que a insuficiência cardíaca descompensada representa 22,8% das internações por causas cardiovasculares¹⁷ e nos Estados Unidos da América do Norte, estima-se que insuficiência cardíaca descompensada seja a causa mais frequente de internações entre indivíduos acima dos 65 anos de idade, resultando em gasto de aproximadamente 40 bilhões de dólares ao ano¹⁸. Em que pese o alto custo para o tratamento dos episódios de descompensação, os resultados de intervenções terapêuticas têm se mostrado persistentemente negativos³⁻⁷ e as taxas de nova hospitalização e morte permanecem elevadas, podendo variar de 30-60%^{19,20}. Grande parte da morbidade e dos custos relacionados a internações por insuficiência cardíaca, advém do grande número de intervenções diagnósticas e terapêuticas, que podem envolver tratamentos medicamentosos e intervenções²¹. Tendo em vista, portanto, o grande número de intervenções em pacientes com insuficiência cardíaca descompensada, seu impacto incerto sobre o prognóstico e o alto custo, entende-se que a compreensão do processo decisório envolvendo pacientes, famílias, equipes de saúde, instituições e fontes pagadoras é de fundamental importância.

O prognóstico associado com o diagnóstico de insuficiência cardíaca é ruim e estima-se que 38% dos pacientes estarão mortos após 1 ano do diagnóstico e 60% após 5 anos. Em torno de 50% das mortes são súbitas, especialmente nos estágios menos graves; muitos desses pacientes relataram ter tido uma boa qualidade de vida no mês antes da morte. A falha progressiva da bomba é o modo mais comum de morte na doença avançada, com sintomas incapacitantes de prevalência

semelhante a dos pacientes com câncer avançado: fadiga, falta de ar, mobilidade limitada, vida social restrita, qualidade de vida ruim, complexo regime medicamentoso, e impacto considerável na saúde psicológica e física dos cuidadores familiares¹⁶.

São poucos os estudos que procuraram explorar as preferências de pacientes com insuficiência cardíaca¹¹, um estudo utilizando o *time to trade-off* feito por Jaagosild et al. publicado em 1998 com 1390 pacientes adultos hospitalizados com exacerbação aguda de insuficiência cardíaca crônica severa mostrou alta preferência por sobrevivência entre uma população heterogênea de pacientes vivendo insuficiência cardíaca no cenário da unidade de terapia intensiva sem intervenção especificada²². Resultados de outros estudos também usando a técnica do *time to trade-off* encontraram que pacientes com insuficiência cardíaca com pior qualidade de vida e escore de sintomas elevados estavam mais dispostos a sacrificar o tempo de sobrevivência para melhorar sua qualidade de vida, como, por exemplo, o estudo feito por Lewis et al. publicado em 2001 com 99 pacientes que mostrou baixa preferência por sobrevivência em insuficiência cardíaca severa^{22,23}.

Estudos mais recentes, como o americano feito por Stevenson et al. e publicado em 2008 com 404 pacientes durante a hospitalização evidenciou que 49% dos pacientes expressaram quase nenhuma vontade em trocar tempo por qualidade de vida na *baseline* (menor ou igual 1 mês do total possível de 24 meses) e a próxima resposta mais comum nesse estudo (28%) foi trocar quase todo tempo para sentir-se melhor (escores próximos de 0). Outro estudo realizado nos países baixos por Kraai et al. publicado em 2013 acompanhou 100 pacientes sendo que 61% estavam dispostos a trocar tempo por qualidade de vida¹⁵. E por último, um estudo publicado em 2012 realizado na Suíça por Brunner-La Rocca et al. avaliou 555 pacientes com insuficiência cardíaca crônica e idade maior ou igual a 60 anos sendo que 74% deles não estavam dispostos a trocar tempo de sobrevida por melhora na qualidade de vida, ou seja, a maioria preferiu longevidade⁶.

Portanto, os poucos estudos que utilizaram a metodologia do *time to trade-off* no cenário da insuficiência cardíaca mostraram uma heterogeneidade nos resultados.

Com base nestes dados, dispusemo-nos a estudar as preferências pacientes com insuficiência cardíaca frente a processos decisórios diagnósticos e terapêuticos, fundamentados na hipótese de que suas escolhas podem sofrer influência de variáveis demográficas, clínicas e de prognóstico.

2. Objetivos

2.1. *Objetivo primário*

Estudar as preferências dos pacientes internados com descompensação da insuficiência cardíaca em relação à qualidade de vida e longevidade (*utility*).

2.2. *Objetivos secundários*

Estudar o perfil do interesse manifestado pelos pacientes de acordo com suas características clínicas e demográficas.

Explorar a relação entre o perfil de interesse manifestado pelos pacientes e o prognóstico.

3. Métodos

3.1. Desenho do estudo

Trata-se de estudo longitudinal com pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada no Hospital do Coração (HCor) da Associação Beneficente Síria de São Paulo e seguidos pelo programa de cuidados clínicos de insuficiência cardíaca. O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa desta instituição (parecer número 2.371.179) e, antes da inclusão no estudo, os pacientes forneceram o consentimento livre e esclarecido.

O programa de insuficiência cardíaca do HCor começou em agosto de 2011 tendo passado por três certificações da *Joint Commission International* (JCI) e é composto por médico, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta, farmacêutica, psicóloga e assistente social. Os critérios de inclusão do programa são internações com diagnóstico primário de insuficiência cardíaca descompensada ou descompensada intra-hospitalar por qualquer causa e com fração de ejeção menor que 40%. Desde o início do programa até dezembro de 2019 foram incluídos 866 pacientes como uma média de 200 pacientes acompanhados por ano. O programa de cuidados clínicos tem como meta prestar ao paciente um atendimento multidisciplinar de forma especializada e integrada; os profissionais envolvidos têm o papel de conhecer, educar, ativar, engajar, acompanhar e se responsabilizar pelo paciente e família em toda jornada da doença e a estratégia do programa é migrar do modelo paternalista centrado no médico para o modelo centrado no paciente e sua autonomia.

3.2. Critérios de inclusão

Foram considerados elegíveis para este estudo todos os pacientes consecutivos internados por episódio de insuficiência cardíaca descompensada com idade superior a 18 anos e com fração de ejeção do ventrículo esquerdo medida pelo ecocardiograma inferior a 40%²⁴. O diagnóstico de insuficiência cardíaca foi obtido a partir de revisão do prontuário médico.

3.3. Critérios de exclusão

Foram excluídos os pacientes com valvopatia primária (valvopatias secundárias à dilatação ventricular não foram consideradas como critério de exclusão); paciente com afecção psicológica, psiquiátrica ou neurológica que interferisse na aplicação do questionário; operações ou infecções com repercussão sistêmica nos últimos 30 dias; doença cardíaca restritiva; doença pulmonar obstrutiva crônica classificada como moderada ou grave (GOLD 3 ou 4)²⁵, qualquer outra disfunção orgânica ou condições médicas com potencial para interferir no prognóstico do paciente em 6 meses.

3.4. Variáveis estudadas

Como variáveis descritivas do paciente e da sua condição de saúde foram coletados dados demográficos, etiologia da insuficiência cardíaca, antecedentes pessoais, tempo de internação total e em terapia intensiva, uso de drogas vasoativas e fração de ejeção do ventrículo esquerdo. Os diagnósticos foram discutidos e revistos com médico especializado nos cuidados de pacientes com insuficiência cardíaca. As variáveis coletadas por meio de entrevista foram: idade, sexo, raça, estado civil, escolaridade, profissão, religião e ano da primeira internação por IC. Dados clínicos como etiologia e antecedentes pessoais foram coletados do prontuário do paciente, sendo que os antecedentes pessoais foram confirmados com o paciente durante a entrevista. Também foi coletada a média de expectativa de vida em 5 anos calculada pelo *Seattle Heart Failure Model (SHFM)*; esta ferramenta *online* faz o cálculo da estimativa de sobrevida mediante as seguintes variáveis: idade, sexo, fração de ejeção, pressão arterial sistólica, peso, etiologia isquêmica, uso de determinadas medicações, resultados de exames laboratoriais e presença de dispositivos de ritmos implantáveis.

Para a medida da percepção do paciente em relação ao seu estado de saúde foi solicitado ao paciente que desse uma nota para sua saúde atual, podendo esta variar desde zero (pior estado de saúde) a 100 (uma saúde perfeita). Além disto, foram coletadas e registradas durante a entrevista algumas frases que justificavam e ilustravam a escolha do paciente.

Para o estudo da preferência do paciente em relação a maior longevidade ou melhor qualidade de vida foi analisada a quantidade de tempo que o paciente estaria disposto a trocar por um estado de saúde perfeito. Este método – conhecido na língua inglesa como *Time to Trade-Off (TTO)* – foi desenvolvido em 1987²⁶ e tem sido reconhecido como padrão-ouro para medida de utilidade (*utility*). Foi elaborado especificamente para a área de saúde²⁶ e já referendado seu uso em pacientes com insuficiência cardíaca^{6,15,22}. A aplicação do instrumento foi realizada quando o paciente estava em unidade de internação com quadro clínico estabilizado e levava em torno de 10 minutos.

Este método oferece ao paciente duas escolhas: (1) permanecer em seu estado atual de saúde por um tempo t ; (2) permanecer em estado de excelente saúde por tempo y , necessariamente inferior ao tempo t . O tempo y de saúde perfeita que é oferecido vai sendo progressivamente diminuído até o momento em que o paciente passa a optar por seu estado atual de saúde pelo tempo t . Quando mais preferível é um desfecho para o paciente, maior a utilidade associada a este desfecho. O escore é calculado como a razão de y/t e pode variar de 0 (morte) até 1 (saúde perfeita); o escore alto indica pouca disposição em trocar tempo de vida por uma saúde perfeita²².

Esta medida foi aplicada por enfermeira especializada no cuidado de pacientes com insuficiência cardíaca e, sempre que possível, na ausência da família. Após a apresentação de uma breve explicação sobre o método foi apresentada para o paciente, a seguinte questão: “O senhor (a) prefere viver 2 anos em seu estado atual de saúde ou 1 dia em excelente saúde?”. Se a resposta fosse 1 dia, indicava máxima disposição em negociar tempo de vida por qualidade de vida; a entrevista era encerrada e registrada a resposta como a razão 1/730 dias – valor próximo a zero)²².

Se a resposta fosse “2 anos no meu estado atual” a entrevista era continuada e uma nova proposta era apresentada, desta vez aumentando-se o tempo de vida em excelente saúde: “o senhor prefere viver 2 anos em seu estado atual de saúde ou viver 1 ano e 11 meses em excelente saúde”; se a resposta fosse dois anos, indicava uma ausência de disposição em negociar o tempo de vida, e a entrevista era igualmente encerrada e registrada a resposta como a razão 730/730 dias²².

Se a resposta fosse “1 ano e 11 meses”, tempos progressivamente menores eram oferecidos ao paciente, até encontrar-se o momento em que ele deixava de

aceitar a troca; a entrevista era encerrada e registrada a resposta como a razão do tempo y/730 dias²².

3.5. Desfechos clínicos

Os desfechos clínicos considerados relevantes no segmento dos pacientes foram o tempo de internação total e em terapia intensiva, uso de drogas vasoativas, taxa de transplante cardíaco e taxa de morte intra-hospitalar e em 180 dias e taxa de reinternação em 180 dias. Dados referentes a internação foram coletados por meio do prontuário do paciente e após a alta hospitalar, os dados de evolução foram obtidos por meio de contato telefônico e da revisão do prontuário hospitalar quando aplicável. Mesmo as reinternações que ocorreram em outros serviços foram possíveis coletar as informações necessárias durante a ligação.

Os pacientes foram acompanhados por meio de contato telefônico 30 e 180 dias após a alta e foram monitorados a mortalidade e a ocorrência de rehospitalização.

3.6. Análises estatísticas

As variáveis contínuas foram expressas em mediana e variação interquartil e as variáveis discretas como valor absoluto e percentagem. Para a comparação de variáveis de distribuição não normal, foi utilizado o teste não-paramétrico de Wilcoxon, e para as de distribuição normal, o teste T de Student pareado. Para analisar as associações entre as variáveis categóricas, foi utilizado o teste exato de Fisher e, para correlacioná-las. Foram considerados significativos os resultados cujos níveis descritivos (valores de p) sejam inferiores a 0,05.

Foram incluídos todos os pacientes consecutivos a partir de fevereiro de 2018 até dezembro de 2019, portanto a coleta de dados foi realizada em 23 meses.

4. Resultados

No período de fevereiro de 2018 a dezembro de 2019, 214 pacientes foram acompanhados pelo Programa de Cuidados Clínicos em Insuficiência Cardíaca (figura 3) e 191 (89,3%) foram avaliados para participação no presente estudo. Destes, 17 (8,9%) pacientes se recusaram a participar e 22 (11,5%) apresentaram critérios para exclusão: 16 pacientes por devido déficit cognitivo, 4 por déficit auditivo grave, 1 por implante de dispositivo de assistência ventricular mecânica e 1 por diagnóstico de câncer. Em 11 (7,2%) pacientes dos 152 incluídos houve óbito durante a internação antes da avaliação para aplicação do questionário. Ao final, 141 pacientes responderam ao questionário; todos foram analisados e acompanhados. Não houve perdas de seguimento.

Figura 3. Fluxograma da inclusão de pacientes no estudo

4.1. Dados clínicos e sociodemográficos

A mediana de idade (variação interquartil 25-75%) foi 71 (61-80) anos; 113 (80,1%) pacientes eram do gênero masculino e 28 (19,9%) do gênero feminino. Observamos que 110 (78%) dos pacientes eram casados; 78 (55,3%) dos pacientes tinham escolaridade superior completa e apenas 1 (0,7%) paciente era iletrado; 104 (73,7%) pacientes eram aposentados, porém, 25 (24%) destes pacientes ainda trabalhavam; 131 (92,9%) referiam alguma religião (Tabela 1).

Os principais antecedentes pessoais encontrados foram: hipertensão arterial em 120 (85,1%) pacientes, histórico de infarto agudo do miocárdio (IAM) em 77 (54,6%), diabetes mellitus em 71 (50,4%), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) em 22 (15,6%) e dislipidemia em 65 (46,1%). A mediana da fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE) foi 30% (26-34,5) e do tempo da doença foi de 17 (0-46,5) meses; 54 (38,3%) pacientes estavam em sua primeira internação devido a descompensação da IC (Tabela 2).

A mediana do índice de massa corpórea (IMC) (variação interquartil 25-75%) foi 27 (24-31) kg/m²; dos 31 pacientes na faixa etária entre 20 e 59 anos, 1 (3,2%) foi categorizado como tendo baixo peso (< 18,5), 6 (19,4%) como peso adequado (≥ 18,5 e < 25), 9 (29%) como sobrepeso (≥ 25 e < 30) e 15 (48,4%) categorizados como obesos (≥ 30)²⁷. Dentre os 110 pacientes com idade ≥ 60 anos, 10 (9,1%) estavam com baixo peso (≤ 22), 35 (31,8%) estavam com peso adequado (> 22 e < 27) e 65 (59,1%) estavam com sobrepeso (≥ 27)²⁷. Portanto, no total dos 141 pacientes, 11 (7,8%) foram categorizados como baixo peso, 41 (29,1%) como peso adequado e a grande maioria, 89 (63,1%) como acima do peso.

A mediana da taxa de filtração glomerular (TFG) (variação interquartil 25-75%) foi 52,5 (36-74,4) mL/min/1,73m²; 123 (87,2%) pacientes tinham TFG < 90 mL/min/1,73m², 24 (17%) tinham TFG < 30 mL/min/1,73m², sendo todos os casos em decorrência da síndrome cardiorrenal.

Em relação ao diagnóstico etiológico da doença cardíaca, prevaleceu a miocardiopatia de origem isquêmica que foi identificada em 94 (66,7%) pacientes; 9 (6,4%) pacientes não tiveram a etiologia determinada e 10 (7,1%) pacientes apresentavam outras etiologias (Tabela 2).

Do total da amostra, 52 (36,9%) possuíam dispositivos de ritmos implantáveis e 66 (46,8%) pacientes já haviam submetidos à cirurgia cardíaca prévia, sendo a grande maioria cirurgia de revascularização do miocárdio (RM) (Tabela 2).

Tabela 1. Dados sociodemográficos

Variável	N (%) / Mediana (IQ25-75%)
Idade (anos)	71 (61-80)
Gênero	
Masculino	113 (80,1%)
Feminino	28 (19,9%)
Estado civil	
Casado	110 (78%)
Solteiro	6 (4,3%)
Viúvo	16 (11,3%)
Divorciado	9 (6,4%)
Escolaridade	
Superior completo	78 (55,3%)
Ensino médio completo	33 (23,4%)
Ensino fundamental completo	14 (9,9%)
Ensino fundamental incompleto	15 (10,7%)
Analfabeto	1 (0,7%)
Religião	
Católica	103 (73,1%)
Evangélica	11 (7,8%)
Espírita	16 (11,3%)
Budista	1 (0,7%)
Nenhuma	10 (7,1%)

Tabela 2. Dados clínicos

Variável	N (%) / Mediana (IQ_{25-75%})
Etiologia	
Isquêmica	94 (66,7%)
Valvar	14 (9,9%)
Idiopática	11 (7,8%)
Indefinida	9 (6,4%)
Tóxica	3 (2,1%)
Outras	10 (7,1%)
Antecedentes pessoais	
Hipertensão arterial	120 (85,1%)
Diabetes mellitus	71 (50,4%)
Dislipidemia	65 (46,1%)
Etilismo	15 (10,6%)
Ex-tabagismo	61 (43,3%)
FEVE (%)	30 (26-34,5)
Comorbidades	
Índice de massa corpórea	27 (24-31)
Acidente vascular encefálico	10 (7,1%)
Infarto agudo do miocárdico	77 (54,6%)
Neoplasia	24 (17%)
Taxa de filtração glomerular	52,5 (36-74,4)
Doença pulmonar obstrutiva crônica	22 (15,6%)
Dispositivo de ritmos implantáveis	
Marcapasso	19 (13,5%)
Ressincronizador	1 (0,7%)
Cardiodesfibrilador implantável (CDI)	10 (7,1%)
Ressincronizador + CDI	22 (15,6%)
Cirurgia cardíaca prévia	66 (46,8%)
Primeira internação por IC	54 (38,3%)

4.2. Dados evolutivos e prognósticos

A mediana do tempo de internação total (variação interquartil 25-75%) foi 8 (5-14,5) dias, sendo que 75 (53,2%) pacientes necessitaram de internação em unidade de terapia intensiva (UTI) ou unidade coronária (UCO) e 41 (29,1%) foram tratados com drogas vasoativas. Em relação aos inotrópicos, 19 (46,3%) pacientes receberam dobutamina, 8 (19,5%), levosimendan e 9 (21,9%) receberam mais de um inotrópico na internação, sendo que destes, 1 (11,1%) paciente recebeu dobutamina, levosimendan e milrinone. Em relação às drogas vasopressoras, 9 (21,9%) pacientes receberam noradrenalina, sendo que destes, 1 (11,1%) paciente também recebeu vasopressina. Em relação às drogas vasodilatadoras, somente 1 paciente (2,4%) recebeu nitroglicerina. De acordo com o *Seattle Heart Failure Model* (SHFM) a expectativa de vida mediana (variação interquartil 25-75%) da nossa população foi de 6,3 (4,4-8,2) anos. Durante a internação 3 (2,1%) pacientes morreram, sendo dois por choque cardiogênico e um por complicações clínicas.

Após a alta hospitalar, 138 pacientes foram seguidos por até 180 dias; o tempo mediano de seguimento após a alta (variação interquartil 25-75%) foi de 143 (44,5-180) dias; neste período, 71 (51,4%) pacientes apresentaram nova internação e 13 (9,4%) pacientes morreram. A causa do óbito foi choque cardiogênico em 8 (61,5%) pacientes, choque hipovolêmico em 1 (7,7%) paciente, choque misto em 1 (7,7%) paciente, choque neurogênico após transplante cardíaco em 1 (7,7%) paciente e morte súbita em domicílio em 2 (15,4%) pacientes.

Tabela 3. Dados evolutivos e prognósticos

Variável	N (%) / Mediana (IQ_{25-75%})
Tempo de internação total (dias)	8 (5-14,5)
<i>Seattle Heart Failure Model</i> (anos)	6,3 (4,4-8,2)
Internação em UTI/UCO	75 (53,2%)
Uso de DVAS	41 (29,1%)
Reinternação em 180 dias	71 (51,4%)
Óbito na internação	3 (2,1%)
Óbito em 180 dias após a alta	13 (9,4%)

UTI: unidade de terapia intensiva; UCO: unidade coronária; DVAS: drogas vasoativas.

4.3. Notas atribuídas à saúde atual

A mediana (variação interquartil 25-75%) das notas que os pacientes atribuíram à sua própria saúde foi 60 (50-70) e o diagrama em caixa abaixo mostra a distribuição das notas. A nota 0 foi referida por 1 (0,7%) paciente que morreu 128 dias após a entrevista e a nota 100 foi atribuída por 5 (3,5%) pacientes sendo que desses, 2 (40%) tiveram reinternação em até 180 dias e nenhum faleceu no seguimento (Figura 4). Não houve diferença significativa na comparação das notas atribuídas ao estado de saúde de acordo com as características clínicas dos pacientes (tabela 4).

Figura 4. Distribuição das notas atribuídas pelos pacientes ao seu próprio estado de saúde.

Tabela 4. Comparação da mediana da nota atribuída à saúde atual com algumas variáveis.

Variável	N	N (%) / Mediana (IQ _{25-75%})	Valor de P
Idade			0,2
< 65 anos	47 (33,3%)	60 (48-70)	
≥ 65 anos	94 (66,7%)	60 (50-75)	
Gênero			0,563
Masculino	113 (80,1%)	60 (50-75)	
Feminino	28 (19,9%)	60 (50-70)	
Internação prévia por IC			0,457
Sim	87 (61,7%)	60 (0-100)	
Não	54 (38,3%)	60 (30-100)	
SHFM (anos)			0,384
0-5 anos	46 (32,6%)	60 (50-70)	
6-10 anos	75 (53,2%)	60 (50-75)	
>10 anos	20 (14,2%)	50 (40-67,5)	
Evento na internação e/ou acompanhamento			0,915
Sim	76 (53,9%)	60 (50-70)	
Não	65 (46,1%)	60 (50-70)	

4.4. Preferências dos pacientes

Dos 141 pacientes entrevistados, 78 (55,3%) aceitaram negociar algum tempo de vida no estado de saúde atual por um menor tempo de vida em estado de saúde perfeita, sendo que 14 (9,9%) destes pacientes responderam preferir a possibilidade de 1 dia com saúde excelente a 2 anos em seu estado atual de saúde. Abaixo, são descritas literalmente algumas frases recolhidas durante as entrevistas com estes pacientes que escolheram 1 dia:

“A dependência é a pior coisa que existe.” (Masculino, 80 anos)

“Já fiz tudo que podia na vida.” (Feminino, 77 anos, morreu 196 dias após a entrevista)

“Não gosto de viver como vivo hoje.” (Masculino, 53 anos)

“Se não tem saúde, não tem vida.” (Masculino, 53 anos)

“Viver com restrições e tomando remédio é ruim.” (Masculino, 68 anos)

“O jeito que estou hoje é inviável” (Masculino, 55 anos)

“Por tudo que já passei e não dá para ficar toda hora voltando ao hospital” (Feminino, 89 anos)

Dentre os 64 (45,4%) pacientes que aceitaram negociar tempos variados e superiores a 1 dia, a medida de tempo mais frequentemente aceita para negociar foi de 4 a 6 meses que foi escolhido por 21 (14,89%) pacientes (Figura 5).

Alguns relatos dos pacientes que aceitaram negociar tempos variados e superiores a 1 dia foram:

“Quando você trata, você tem recursos para prolongar.” (Masculino, 68 anos)

“Quero ficar com minha família.” (Feminino, 82 anos, morreu 132 dias após a entrevista)

“Ficar sofrendo não dá.” (Masculino, 78 anos)

“Com 06 meses, consigo me planejar.” (Masculino, 80 anos)

“Penso na minha família, então menos que 1 ano é pouco.” (Masculino, 80 anos, apresentou morte súbita em domicílio 200 dias após a entrevista)

“Não tenho medo da morte, é uma consequência da vida.” (Masculino, 86 anos)

“Não tenho medo de morrer, mas de deixar minha esposa e filhos e quero fazer bastantes coisas com eles.” (Masculino, 64 anos, entrou na fila de transplante cardíaco e morreu 275 dias após a entrevista)

“Estou pensando que o procedimento irá melhorar minha qualidade de vida.”
(Masculino, 79 anos, fez upgrade para ressyncronizador na internação)

“Não teria tempo de fazer tudo que preciso se fosse menos tempo.” (Masculino, 77 anos)

“O problema não são os sintomas do coração e sim tudo que a situação causou, principalmente problemas psicológicos.” (Masculino, 49 anos, foi submetido a transplante cardíaco e morreu 101 dias após a entrevista)

“Não troco mais tempo, pois a vida é muito importante.” (Masculino, 90 anos, morreu 221 dias após a entrevista)

“Doença é horrível, mas se a saúde ficar como hoje quero viver mais.” (Feminino, 79 anos)

Figura 5. Distribuição da medida de tempo oferecida em negociação pelos pacientes em troca de um estado de saúde perfeito.

Ao todo 63 (44,7%) pacientes não aceitaram negociar a possibilidade de 2 anos de vida em seu estado atual de saúde por qualquer tempo de vida em estado ótimo de saúde. Abaixo alguns de seus relatos.

“Estou excelente hoje, não sinto nenhuma dor.” (Masculino, 77 anos, morreu 241 dias após a entrevista)

“Quero ficar mais tempo com minha família. Antes me preocupava em viver intensamente, hoje já penso de forma diferente.” (Masculino, 52 anos)

“Quero viver e sigo o tratamento” (Masculino, 55 anos, iniciou avaliação para transplante cardíaco, internou na sua cidade e morreu 113 dias após a entrevista)

“Hoje eu melhorei muito.” (Masculino, 79 anos)

“Ainda posso curtir do jeito que estou.” (Masculino, 72 anos, apresentou morte súbita em domicílio 430 dias após entrevista)

“Cada dia é um novo dia, quero ver meus netos se formarem.” (Masculino, 79 anos)

“Preferia viver menos tempo com saúde, porém estou bem hoje.” (Masculino, 82 anos, evoluiu a óbito 193 dias após a entrevista)

“Não precisa ser perfeito para ser feliz.” (Feminino, 68 anos)

“Quanto mais puder viver, melhor.” (Masculino, 41 anos, morreu 66 dias após a entrevista)

“Não acredito na saúde boa e estou com a minha controlada.” (Masculino, 71 anos, apresentou morte súbita em domicílio 25 dias após a entrevista)

“Gostaria de viver mais tempo com saúde, mas não troco nenhum mês.” (Masculino, 81 anos, apresentou morte súbita 215 dias após a entrevista)

“Sou contra morrer logo. Enquanto há vida, há esperança.” (Feminino, 71 anos)

“Estou bem.” (Masculino, 49 anos, morreu 317 dias após a entrevista)

“A morte é continuidade da vida.” (Masculino, 77 anos)

“Não sei o que é excelente, saúde boa não existe.” (Masculino, 69 anos)

4.5. Análise do escore y/t

A figura 6 mostra a distribuição do escore y/t, sendo o tempo “t” igual a 2 anos de vida em seu estado atual de saúde, e “y” o tempo que o paciente escolheu viver em excelente saúde ou 2 anos para aqueles que não aceitaram negociar. A mediana do escore (variação interquartil 25-75%) foi 0,96 (0,50-1) anos ressaltando-se que o escore alto (1) indica pouca disposição em trocar tempo de vida por uma saúde perfeita e o escore baixo (0) maior disposição em aceitar menos tempo com uma saúde perfeita.

Os pacientes que estavam dispostos a negociar tempo foram divididos em três grupos baseados no escore de *utility* y/t sendo os grupos de baixa, moderada e alta *utility* que compreendem, respectivamente, os escores de 0 – 0.4, 0.5 – 0.7 e 0.8 – 0.9.

Dos 78 pacientes que aceitaram negociar, 20 (25,6%) pacientes estavam no grupo de baixa *utility* que equivale a uma escolha de 0 a 8 meses em perfeita saúde, 35 (44,9%) pacientes estavam no grupo de moderada *utility* que equivale a uma escolha de 12 a 16 meses em perfeita saúde e 23 (29,5%) pacientes estavam no grupo de alta *utility* que equivale a uma escolha de 18 a 20 meses em perfeita saúde (Figura 6).

Figura 6. Números de pacientes dispostos a trocar tempo pela perfeita saúde.

0 *utility* = 0 mês em perfeita saúde

0,1 *utility* = 2 meses em perfeita saúde

0,2 *utility* = 4 meses em perfeita saúde

0,3 *utility* = 6 meses em perfeita saúde

0,4 *utility* = 8 meses em perfeita saúde

0,5 *utility* = 12 meses em perfeita saúde

0,6 *utility* = 14 meses em perfeita saúde

0,7 *utility* = 16 meses em perfeita saúde

0,8 *utility* = 18 meses em perfeita saúde

0,9 *utility* = 20 meses em perfeita saúde

4.6. Relação das escolhas dos pacientes com o prognóstico

Dos 14 pacientes que escolheram 1 dia em excelente saúde, 1 (7,1%) paciente morreu na mesma internação por choque cardiogênico, 5 (35,7%) pacientes apresentaram uma nova internação em até 180 dias e 1 (7,1%) paciente morreu nesse mesmo período de acompanhamento.

Dos 64 pacientes que aceitaram negociar tempos variados e superiores a 1 dia, 2 (3,1%) faleceram na mesma internação por choque cardiogênico sendo que os seus tempos negociados haviam sido 12 meses e 1 mês. Dos 62 pacientes que receberam alta hospitalar, 28 (45,2%) pacientes reinternaram e 7 (11,3%) pacientes morreram em até 180 dias.

Dos 63 pacientes que não aceitaram negociar, nenhum morreu na internação, 38 (60,3%) apresentaram nova internação e 5 (7,9%) pacientes morreram em até 180 dias.

Portanto, dos 78 pacientes que aceitaram negociar tempo de vida ocorreram 44 (56,4%) eventos e dos 63 pacientes que escolheram viver em seu estado de saúde atual ocorreram 43 (68,2%) eventos. A figura 7 mostra a sobrevivência geral nessa população e a figura 8 mostra a ocorrência dos eventos ao longo do tempo que foi estatisticamente diferente entre os dois grupos ($p=0,04$).

Figura 7. Sobrevida livre de eventos (morte ou hospitalização) estimada pela curva de Kaplan-Meier.

Figura 8. Sobrevida livre de eventos (morte ou hospitalização) estimada pela curva de Kaplan-Meier de acordo com a disposição de pacientes em aceitar negociar longevidade por qualidade de vida

4.7. Análise do perfil clínico dos pacientes de acordo com a sua preferência terapêutica

Procuramos identificar marcadores clínicos e demográficos possivelmente relacionados ao padrão de escolhas dos pacientes; para tanto, comparamos as suas características, analisando os pacientes em dois grupos: os que aceitaram negociar algum tempo de vida e os que não aceitaram negociar tempo algum. Os resultados são mostrados na tabela 5; podemos observar que os pacientes que aceitaram negociar tempo de vida apresentaram tendência a maior proporção de indivíduos do sexo masculino [67 (85,9%) pacientes versus 46 (73%), $P=0,08$]; maior proporção de hipertensão arterial [73 (93,6%) versus 47 (74,6), $P=0,002$] e maior proporção de comorbidades (hipertensão arterial, diabetes mellitus, acidente vascular encefálico, neoplasia, doença renal crônica, obesidade, doença pulmonar obstrutiva crônica e etilismo) [44 (56,4%) versus 25 (39,7), $P=0,005$].

Tabela 5. Comparação entre os grupos de acordo com a preferência

Variável	Aceitaram Negociar	Não Aceitaram Negociar	Valor de P
	N (%) / média ± dp	N (%) / média ± dp	
Número de pacientes	78 (55,3)	63 (44,7)	
Idade	70,4 ± 12,1	68,3 ± 14,1	0,344
Gênero			
Masculino	67 (85,9)	46 (73)	0,088
Feminino	11 (14,1)	17 (27)	
Estado civil			
Casado	60 (76,9)	50 (79,4)	0,379
Outros	18 (23,1)	13 (20,6)	
Ensino superior completo	46 (59)	32 (50,8)	0,435
Presença de religião	74 (94,9)	57 (90,5)	0,342
Aposentado	62 (79,5)	42 (66,7)	0,123
Etiologia isquêmica	56 (71,8)	38 (60,3)	0,157
Antecedentes pessoais			
Hipertensão arterial	73 (93,6)	47 (74,6)	0,002
Diabetes mellitus	44 (56,4)	27 (42,9)	0,129
Cirurgia cardíaca prévia	38 (48,7)	28 (44,4)	0,734
Dispositivos de ritmos implantáveis	29 (37,2)	23 (36,5)	0,639
1ª internação por IC	29 (37,2)	25 (39,7)	0,862
Comorbidades			0,005
Ausente	1 (1,3)	9 (14,3)	
1-2	33 (42,3)	29 (46)	
>2	44 (56,4)	25 (39,7)	
IMC (kg/m²)	28,4 ± 5,3	27,3 ± 4,4	0,183
SHFM (anos)	6,6 ± 3,1	6,7 ± 3,1	0,746
Nota relacionada à sua saúde	58,1 ± 18,6	62,1 ± 18,4	0,203
Exames laboratoriais na admissão			

NT pro BNP (pg/ml)	10191,8 ± 9359,4	8416,1 ± 7029,1	0,226
TFG (mL/min)	57 ± 32,5	60,1 ± 33,8	0,576
Creatinina (mg/dL)	1,9 ± 1,4	1,6 ± 1,1	0,229
Uréia (mg/dL)	80,2 ± 46,6	75 ± 40,2	0,49
Hemoglobina (g/dL)	13,1 ± 2,1	12,8 ± 1,6	0,345
Sódio (mmol/L)	138,7 ± 3,2	138,3 ± 3,3	0,494
Evolução			
Tempo de internação (dias)	10,9 ± 9,5	11,6 ± 8	0,66
Internação em UTI/UCO	42 (53,8)	33 (52,4)	0,48
Uso de DVAS	23 (29,5)	18 (28,6)	1
Desfechos			
Óbito na internação	3 (3,8)	0 (0)	0,253
Óbito em 180 dias	8 (10,7)	5 (7,9)	
Reinternação em 180 dias	33 (44)	38 (60,3)	

IMC: índice de massa corpórea; NT pro BNP: N-terminal do peptídeo natriurético tipo B; TFG: taxa de filtração glomerular; UTI: unidade de terapia intensiva; UCO: unidade coronária; DVAS: drogas vasoativas.

4.8. Análise da preferência terapêutica de acordo com a faixa etária

Foram entrevistados 93 (66%) pacientes com idade maior que 65 anos e 48 (34%) pacientes com idade menor ou igual a 65 anos e ao comparar os grupos de pacientes de acordo com a idade foi observado, respectivamente, que 52 (55,9%) e 26 (54,2%) pacientes aceitaram negociar tempos variados em troca de qualidade de vida sendo que 10 (10,8%) e 4 (8,3%) pacientes escolheram 1 dia em excelente saúde. Os resultados são mostrados na tabela 6 e podemos observar que os pacientes mais idosos apresentaram tendência a maior proporção de indivíduos com estado civil não casado [70 (75,3%) pacientes versus 40 (83,3%), $P=0,005$]; maior proporção de etiologia isquêmica [75 (80,6%) pacientes versus 19 (39,6%), $P<0,001$]; maior proporção de cirurgia cardíaca prévia [50 (53,8%) versus 16 (33,3%), $P=0,032$]; maior proporção de dispositivos de ritmos implantáveis [40 (43%) versus 12 (25%), $P=0,043$]; maior proporção de comorbidades (hipertensão arterial, diabetes mellitus, acidente vascular encefálico, neoplasia, doença renal crônica, obesidade, doença pulmonar obstrutiva crônica e etilismo) [76 (81,7%) versus 31 (64,6), $P=0,028$]; maior proporção de IMC mais baixo [$27 \pm 4,3$ versus $29,7 \pm 5,6$, $P=0,007$]; e maior proporção de expectativa de vida mais baixa de acordo com o *Seattle Score* [$5,9 \pm 2,7$ versus $7,9 \pm 3,4$, $P=0,001$]. Portanto, como relação à escolha por tempo de vida ou qualidade de vida não houve diferença significativa.

Tabela 6. Comparação entre os grupos de acordo com a idade

Variável	> 65 anos	≤ 65 anos	Valor de p
	N (%) / média ± dp	N (%) / média ± dp	
Número de pacientes	93 (66)	48 (34)	
Gênero			0,42
Masculino	76 (81,7)	37 (77,1)	
Feminino	17 (18,3)	11 (22,9)	
Estado civil			0,005
Casado	70 (75,3)	40 (83,3)	
Outros	23 (24,7)	8 (16,7)	
Ensino superior completo	52 (55,9)	26 (54,2)	0,860
Presença de religião	85 (91,4)	46 (95,8)	0,494
Etiologia isquêmica	75 (80,6)	19 (39,6)	<0,001
Antecedentes pessoais			
Hipertensão arterial	81 (87,1)	39 (81,3)	0,454
Diabetes mellitus	51 (54,8)	20 (41,7)	0,158
Cirurgia cardíaca prévia	50 (53,8)	16 (33,3)	0,032
Dispositivos de ritmos implantáveis	40 (43)	12 (25)	0,043
≥ 2 comorbidades	76 (81,7)	31 (64,6)	0,028
1ª internação por IC	33 (35,5)	21 (43,8)	0,365
IMC (kg/m²)	27 ± 4,3	29,7 ± 5,6	0,007
SHFM (anos)	5,9 ± 2,7	7,9 ± 3,4	0,001
Nota relacionada à sua saúde	60,9 ± 19,2	57,7 ± 17,2	0,273
Aceitou negociar	52 (55,9)	26 (54,2)	0,860
01 dia	10 (10,8)	04 (8,3)	
Evolução			0,348
Tempo de internação (dias)	11,2 ± 9,6	11,1 ± 7,1	
Desfechos			0,859
Eventos em 180 dias	51 (54,8)	25 (52,1)	

5. Discussão

No presente estudo avaliamos as preferências de pacientes internados com insuficiência cardíaca descompensada em relação à escolha por longevidade ou qualidade de vida; ou seja, procuramos saber através de questionário específico se os pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada estariam dispostos a trocar períodos variados de tempo na sua condição atual de saúde por um menor intervalo de tempo em condição de excelente saúde. Tomados em conjunto, os nossos resultados mostram que mais da metade dos pacientes entrevistados escolheu por qualidade de vida ao invés de longevidade; ademais as características clínicas dos pacientes que aceitaram negociar algum tempo de vida diferiram daqueles que não aceitaram negociar, particularmente em relação à distribuição do gênero e quanto à frequência de comorbidades; interessante, o prognóstico em 180 dias após a alta foi pior dentre os pacientes que não aceitaram trocar tempo por qualidade de vida e não houve diferença significativa na escolha de acordo com a faixa etária, porém pacientes idosos aceitaram negociar mais do que os pacientes adultos.

A presente casuística possui peculiaridades que devem ser levadas em consideração quando da análise dos nossos resultados. Fundamentalmente, deve-se notar que o estudo ocorreu em hospital da rede privada do sistema brasileiro de saúde, setor que em dezembro de 2019 contava com 24,1% de beneficiários em planos privados de assistência médica²⁸ e que são frequentemente sub-representados em estudos nacionais, especialmente na área de insuficiência cardíaca. Com isto, nosso grupo de pacientes possui características clínicas e demográficas que diferem de grande parte de outras casuísticas nacionais. Neste sentido, a faixa etária dos nossos pacientes de 71 anos foi significativamente superior a dos pacientes incluídos no registro brasileiro de insuficiência cardíaca (BREATHE) que encontrou idade média de pacientes com insuficiência cardíaca de 64 anos²⁹ assim como o registro da China³⁰ que também teve a mesma média de faixa etária do BREATHE; estudos em insuficiência cardíaca do centro universitário da cidade de São Paulo encontrou mediana de idade de 58 anos³¹. Observamos, entretanto, faixa etária mais elevada no registro americano de insuficiência cardíaca (ADHERE) com a média de idade de 72 anos³².

Em nosso estudo encontramos predomínio de pacientes do gênero masculino; esses dados vão ao encontro do estudo da China e do registro europeu que tiveram 59% e 63% do sexo masculino, respectivamente ^{30,33}. Os registros brasileiros e americanos tiveram predomínio do sexo feminino com 60% e 51%, respectivamente ^{29,32}.

Ademais, os pacientes por nós estudados apresentavam um grau de escolaridade elevado, sendo mais da metade com superior completo dado significativamente superior à média nacional que em 2019 foi de 17,4%³⁴. Apesar de não ter sido avaliada de forma direta a renda dos nossos pacientes, acreditamos que nossa amostra possuía nível econômico financeiro superior à média nacional. É de interesse se notar que apesar da maioria (73,7%) dos pacientes ser composta de aposentados, um quarto destes pacientes ainda trabalhava.

Quase a totalidade dos nossos pacientes referiu alguma crença religiosa, sendo a religião mais frequentemente referida à católica. Isto está em consonância com dados nacionais que indicam que os católicos são metade do país³⁵.

Mais da metade dos pacientes que participaram do nosso estudo já tiveram outras internações relacionadas à insuficiência cardíaca o que também aconteceu nos estudos europeu e americano.

Primeiro autor	Local	Ano	Número	Idade (média)	Sexo (masculino)
Albuquerque et al	Brasil	2014	1.263	64 anos	40%
Yuhui Zhang et al	China	2017	13.687	64 anos	59%
Chioncel et al	Europa	2017	6.629	-	63%
Fonarow et al	EUA	2005	32.229	72 anos	49%
Este estudo	Brasil	2020	141	69 anos	80%

No nosso estudo encontramos que 55,3% dos pacientes estavam dispostos a trocar longevidade por qualidade de vida. Para fazer esta avaliação utilizamos uma ferramenta específica que foi o *time to trade-off* onde são fornecidas duas opções ao paciente e de acordo com a escolha, o estudo é encerrado ou continua-se negociando o tempo que o paciente aceitaria viver em excelente saúde. Poucos estudos procuraram avaliar a preferência de pacientes com insuficiência cardíaca sendo que em sua maioria não tratam de casuísticas contemporâneas de pacientes com insuficiência cardíaca descompensada; ademais não são do nosso

conhecimento outros estudos que tenham avaliado a preferência de pacientes com insuficiência cardíaca no cenário nacional.

A tabela abaixo compara os estudos nesse cenário, chamando a atenção o fato de terem sido utilizados diferentes tempos para a aplicação do *time to trade-off*. O estudo de Brunner-La Rocca *et al* utilizou 2 anos no seu estado atual de saúde ou 1 ano em excelente saúde⁶; o de Stevenson *et al* e de Lewis *et al* utilizaram o mesmo tempo escolhido para o nosso estudo que foi 2 anos no seu estado atual de saúde ou 1 dia em excelente saúde^{1,22}, a justificativa para a escolha desse tempo por Lewis *et al* foi devido a expectativa de vida nessa população¹; o de Kraai *et al* utilizou 5 anos no seu estado atual de saúde ou 5 anos com saúde perfeita¹⁵.

Primeiro autor	Local	Ano	Número	Aceitou negociar
Lewis <i>et al</i>	EUA	2001	99	55%
Stevenson <i>et al</i>	EUA, Canadá	2008	287	51%
Brunner-La Rocca <i>et al</i>	Suíça	2012	622	26%
Kraai <i>et al</i>	Europa	2013	100	61%
Este estudo	Brasil	2020	141	55%

Também foi possível observar que nos estudos de Brunner-La Rocca *et al* e Kraai *et al* a média de idade foi semelhante à nossa, sendo de 76,9 e 70 anos, respectivamente e em todos esses estudos o predomínio foi do sexo masculino^{6,15}, sendo que o de Brunner-La Rocca *et al* foi o que apresentou menor porcentagem de pacientes do sexo masculino (59%)⁶. Além do mais, os estudos de Brunner-La Rocca *et al* e Kraai *et al* documentaram a média do exame NT pro BNP sendo de 3836 e 1222 mg/dL, respectivamente^{6,15} e o nosso estudo a média foi de 9396 mg/dL, o que nos direciona que a nossa população estudada tinha uma piora clínica importante.

Encontramos que as características clínicas dos pacientes que aceitaram negociar algum tempo de vida diferiram daqueles que não aceitaram negociar, particularmente em relação à distribuição do gênero e quanto à frequência de comorbidades.

O estudo de Kraai *et al* que foi realizado com pacientes ambulatoriais da clínica de insuficiência cardíaca encontrou que os preditores dos dispostos a trocar tempo foram níveis elevados de NT pro BNP e baixo estado de saúde geral que foi avaliado

por meio do EQ-VAS em uma escala de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde)¹⁵.

O estudo de Lewis *et al* que foi realizado com pacientes atendidos pelo serviço de insuficiência cardíaca identificou que a pressão venosa jugular mais alta e o pico do consumo de oxigênio baixo foram associados a pontuações de *utility* mais baixas e que pontuações mais altas de dispneia e que piores pontuações no questionário de qualidade de vida foram associadas à preferência por trocar tempo de vida¹.

O estudo de Stevenson *et al* que foi realizado durante a hospitalização e aplicado novamente com 1, 2, 3 e 6 meses após a alta hospitalar trás que fatores individuais como dinâmica familiar, crenças religiosas e encargos financeiros podem desempenhar um forte papel nas preferências e ele encontraram que os pacientes que se submeteram a terapia guiada pelo cateter de artéria pulmonar no hospital foi associada a um aumento na preferência pela sobrevivência; esse estudo também acompanhou se essas preferências se modificam após 3 e 6 meses da alta hospitalar e encontraram que o grupo que não estava disposto a trocar tempo na internação continuaram escolhendo por viver enquanto for possível e dos pacientes que estavam dispostos a negociar tempo de sobrevivência na internação houve um aumento de 68% que escolheram viver mais e foi mais comum essa resposta devido a melhora dos sintomas²².

Assim como o estudo de Stevenson *et al*, o de Brunner-La Rocca *et al* também aplicou durante a hospitalização e reaplicou o instrumento após 12 e 18 meses e encontrou que a proporção dos que não estavam dispostos a trocar o tempo de sobrevivência por melhor qualidade de vida aumentou com o tempo; também identificaram que a disposição para negociar o tempo de sobrevivência aumentou com a idade, sexo feminino, intolerância a exercícios e edema⁶.

No nosso estudo optamos pela aplicação do instrumento somente na internação devido o paciente estar em estabilidade do quadro e da dificuldade em reaplicar o instrumento uma vez que a média de idade dos nossos pacientes é elevada, podendo dificultar a compreensão durante o contato telefônico, além de possíveis perdas em um número de amostra pequeno.

Quase metade dos pacientes já tinha sido submetida à cirurgia cardíaca prévia e apenas 36,2% relataram ser a primeira internação por insuficiência cardíaca, portanto isso sugere um histórico de internações, passagens por unidades de terapias intensivas e todo estresse relacionado a esse tipo de procedimentos que

poderiam contribuir com a escolha desse perfil de pacientes sendo confirmado que dos 87 (61,7%) pacientes que já haviam tido internações prévias, 49 (56,3%) pacientes aceitaram trocar tempo de vida por qualidade de vida e dos 66 (46,8%) pacientes submetidos à cirurgia cardíaca prévia, 38 (57,6%) pacientes aceitaram fazer essa mesma negociação.

Acompanhamos os pacientes para a ocorrência de eventos (morte, transplante ou nova hospitalização) em até 180 dias após a alta; não houve perdas de seguimento. A nossa mortalidade hospitalar total foi de 14 (9,2%) pacientes, já que 11 pacientes morreram antes da avaliação para aplicação do questionário e 3 morreram após a aplicação do questionário devido piora clínica importante, sendo que desses, 11 pacientes morreram em decorrência da insuficiência cardíaca; portanto nossa mortalidade hospitalar em decorrência da insuficiência cardíaca é de 7,2% sendo inferior a do estudo brasileiro (BREATHE) que foi de 12,6%²⁹; estudos da literatura internacional mostram taxas de mortalidade hospitalar que variam de 4 a 5,5%^{30,31,33}. A nossa mortalidade em 180 dias foi de 13 (9,4%) pacientes, sendo que destes, 8 (61,5%) tinham aceitado trocar tempo por qualidade de vida sendo que somente 1 escolheu a resposta de 1 dia em excelente saúde e 1 paciente aceitou negociar metade do tempo proposto, ou seja, negociou 12 meses em troca de qualidade de vida, os demais negociaram meses inferior a 6, portanto percebemos que mesmo pacientes potencialmente mais graves ainda assim optaram por viver mais tempo.

Primeiro autor	Local	Ano	Número	Óbito hospitalar
Albuquerque et al	Brasil	2014	1.263	12,6%
Yuhui Zhang et al	China	2017	13.687	4,1%
Chioncel et al	Europa	2017	6.629	5,5%
Fonarow et al	EUA	2005	32.229	4%
Este estudo	Brasil	2020	141	10,4%

Sabemos que novas hospitalizações em decorrência da descompensação da insuficiência cardíaca são frequentes no nosso meio conforme demonstrado no estudo BREATHE que evidenciou que 42% reinternaram em até 6 meses²⁹; nossos resultados indicam que 71 (51,4%) pacientes reinternaram em até 180 dias, sendo que destes, 33 (46,5%) tinham aceitado negociar tempo de vida; estes dados

sugerem portanto que o prognóstico foi pior entre os pacientes que não aceitaram negociar nenhum tempo de vida. À exceção da distribuição da frequência de comorbidades, não pudemos identificar no presente estudo outros marcadores clínicos que pudessem caracterizar melhor estes grupos de pacientes e eventualmente justificar tal diferença no prognóstico. A razão pela qual paciente menos disposto a trocar tempo de vida por qualidade de vida apresenta pior prognóstico permanece, portanto, em aberto.

Pode-se, entretanto, especular que o fato de alguns pacientes manterem a escolha pelo seu estado de saúde atual possa ser indicador de que tais pacientes subestimem a gravidade de sua condição; e possível, ainda, que com isto negligenciem sintomas e possuam menor aderência ao tratamento. Outros autores fizeram observações semelhantes e qualificaram esta associação como um paradoxo vital²², já que os pacientes com maior probabilidade de contribuir com os desfechos de mortalidade são aqueles para quem o tempo de sobrevida parecer menos importante. Observamos tal fenômeno em nosso estudo onde mais da metade dos pacientes que apresentaram eventos em até 180 dias optaram por longevidade em seu estado atual de saúde.

Uma pequena porcentagem nossa (9,9%) escolheu viver 1 dia em excelente saúde, porém foram 14 pacientes com idade que variam de 53 a 92 anos e desses, 1 morreu na internação e 1 morreu em até 180 dias, o que nos mostra que a escolha, possivelmente, não foi baseada na gravidade da doença. E junto com a escolha, alguns pacientes relataram o motivo para essa escolha sendo que foi observado que muitos escolhem viver mais tempo devido preocupação e forte vínculo com a família e também foi possível notar que muitos pacientes não possuem noção da gravidade da doença e do tempo de sobrevida, pois dos 17 (12%) pacientes que evoluíram a óbito durante o acompanhamento, 5 (29,4%) não aceitaram negociar e 2 alegaram que estava com a doença controlada e que seguiam o tratamento corretamente.

As notas atribuídas pelos pacientes ao seu estado de saúde atual variaram 0 a 100, sendo que dos 63 (44,7%) pacientes que não aceitaram negociar, 26 (41,3%) deram uma nota para sua saúde atual até 50, ou seja, mesmo considerando a saúde ruim ou mediana, ainda assim escolheram viver mais tempo e dos 78 (55,3%) pacientes que aceitaram negociar, 41 (52,6%) deram uma nota maior que 50, ou

seja, mesmo considerando sua saúde atual mediana ou boa, escolheram viver menos tempo com qualidade.

Ao comparar os grupos de acordo com a faixa etária foi interessante perceber que a porcentagem das variáveis foi semelhante, principalmente em relação à escolha e a nota atribuída a sua saúde atual, ou seja, aproximadamente 55% de ambos os grupos escolheram por qualidade de vida e a média da nota ficou em torno de 60, o que nos mostra que a hipótese de que pessoas com mais idade prefiram qualidade de vida ao invés de longevidade e os mais novos prefiram viver mais tempo, não é verdadeira. As diferenças significativas ocorreram nas variáveis que vão ao encontro de pacientes mais idosos, como maior número de comorbidades, cirurgia cardíaca prévia e presença de dispositivo de ritmos implantáveis.

Limitações

O nosso estudo possui limitações que devem ser levadas em consideração quando da interpretação de nossos resultados:

- pacientes de rede privada podem não refletir a média dos pacientes no âmbito nacional;
- restringimos a análise a pacientes com fração de ejeção reduzida que representa cerca de 50% dos pacientes com insuficiência cardíaca; nossos resultados podem não ser aplicáveis a pacientes com IC de fração de ejeção preservada;
- os pacientes foram entrevistados durante episódio de descompensação; estes resultados podem ser diferentes se abordagem ocorrer em pacientes compensados;
- não avaliamos as oscilações/mudanças da opinião dos pacientes ao longo do tempo.
- o TTO e outras ferramentas de utilidade são limitados pela natureza hipotética das perguntas. Enfrentando mortalidade iminente, os pacientes podem preferir a sobrevivência ao conforto²².

6. Conclusão

Com base nos resultados apresentados, é possível concluir que:

- Mais da metade dos pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada escolhem qualidade de vida ao invés de longevidade;
- Pacientes que aceitam negociar tempo de vida possuem determinadas características clínicas que os distinguem, a saber, maior proporção de homens, presença de hipertensão arterial e de comorbidades;
- A opção por longevidade foi marcador de pior prognóstico em até 180 dias após a alta hospitalar.

Referências

1. Lewis EF. Centering the Patient in Meaningful Outcomes and Regulatory Approval. *JACC Heart Fail* 2016;4:805-7.
2. Deber RB, Kraetschmer N, Irvine J. What role do patients wish to play in treatment decision making? *Arch Intern Med* 1996;156:1414-20.
3. Thompson DR, Ski CF, Garside J, Astin F. A review of health-related quality of life patient-reported outcome measures in cardiovascular nursing. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2016 ;15:114-25.
4. Nease RF Jr, Brooks WB. Patient desire for information and decision making in health care decisions: the Autonomy Preference Index and the Health Opinion Survey. *J Gen Intern Med* 1995;10:593-600.
5. Bradley JG, Zia MJ, Hamilton N. Patient preferences for control in medical decision making: a scenario-based approach. *Fam Med* 1996;28:496-501.
6. Brunner-La Rocca HP, Rickenbacher P, Muzzarelli S, Schindler R, Maeder MT, Jeker U, et al; TIME-CHF Investigators. End-of life preferences of elderly patients with chronic heart failure. *Eur Heart J* 2012;33:752-9.
7. Hole B, Salem J. How long do patients with chronic disease expect to live? A systematic review of the literature. *BMJ Open* 2016;6:e012248. doi:10.1136/bmjopen-2016-012248.
8. Arnesen TM, Norheim OF. Quantifying quality of life for economic analysis: time out for time trade off. *Med Humanit.* 2003 Dec;29(2):81-6.
9. Agostinho ACS. Avaliação de estados de saúde recorrendo à abordagem MACBETH e comparação com o método Time Trade-Off. Dissertação para obtenção do grau de mestre em engenharia biomédica; junho de 2015.
10. Campolina, AG, Ciconelli, RM. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Rev Panam Salud Publica*;19(2) 128-136, fev. 2006.
11. Psotka MA, von Maltzahn R, Anatchkova M, Agodoa I, Chau D, Malik FI, et al. Patient-Reported Outcomes in Chronic Heart Failure: Applicability for Regulatory Approval. *JACC Heart Fail.* 2016;4:791-804.
12. Thompson DR, Ski CF, Garside J, Astin F. A review of health-related quality of life patient-reported outcome measures in cardiovascular nursing. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2016; 15:114-125.

13. Morimoto T, Fukui T. Utilities measured by rating scale, time trade-off and standard gamble: review and reference for health care professionals. *Journal of epidemiology* 2002; 12: 160-178.
14. Mark DB. Assessing quality-of-life outcomes in cardiovascular clinical research. *Nat Rev Cardiol*. 2016 May; 13(5):286-308.
15. Kraai IH¹, Vermeulen KM, Luttik ML, Hoekstra T, Jaarsma T, Hillege HL. Preferences of heart failure patients in daily clinical practice: quality of life or longevity? *Eur J Heart Fail*. 2013;15:1113-21.
16. Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2011; Jan 1; 61(582): e49-e62.
17. Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) 20. Disponível em: www.datasus.gov.br.
18. Lloyd-Jones D, Adams RJ, Brown TM, Carnethon M, Dai S, De Simone G, et al. American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics--2010 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2010;121:e46-e215.
19. Krumholz HM, Parent EM, Tu N, Vaccarino V, Wang Y, Radford MJ, et al. Readmission after hospitalization for congestive heart failure among Medicare beneficiaries. *Arch Intern Med* 1997;157:99-104.
20. O'Connor CM, Stough WG, Gallup DS, Hasselblad V, Gheorghiade M. Demographics, clinical characteristics, and outcomes of patients hospitalized for decompensated heart failure: observations from the IMPACT-HF registry. *J Card Fail* 2005;11:200-5.
21. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al; Authors/Task Force Members. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2016;37:2129-200.
22. Stevenson LW¹, Hellkamp AS, Leier CV, Sopko G, Koelling T, Warnica JW, et al. Changing preferences for survival after hospitalization with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2008;52:1702-8.

23. Maciver J, Rao V, Delgado DH, Desai N, Ivanov J, Abbey S, Ross HJ. Choices: a study of preferences for end-of-life treatments in patients with advanced heart failure. *The journal of heart and lung transplantation* 2008;27(9):1002-7.
24. Lang RM¹, Bierig M, Devereux RB, Flachskampf FA, Foster E, Pellikka PA, et al; Chamber Quantification Writing Group; American Society of Echocardiography's Guidelines and Standards Committee; European Association of Echocardiography. Recommendations for chamber quantification: a report from the American Society of Echocardiography's Guidelines and Standards Committee and the Chamber Quantification Writing Group, developed in conjunction with the European Association of Echocardiography, a branch of the European Society of Cardiology. *J Am Soc Echocardiogr* 2005;18:1440-63.
25. Global Initiative for Chronic Obstrutive Lung Disease. Updated 2008. At: [www. goldcopd.com](http://www.goldcopd.com).
26. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chronic Dis* 1987;40:593–603.
27. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/>
28. Sistema de Informações de Beneficiários-SIB/ANS/MS e População - IBGE/Datasus/2012. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/>
29. Albuquerque DC, Neto JDS, Bacal F, Rohde LEP, Pereira SB, Berwanger O, Almeida DR. I Registro Brasileiro de Insuficiência Cardíaca (BREATHE): aspectos clínicos, qualidade assistencial e desfechos hospitalares. *Arq Bras Cariol.* 2015; 104(6):433-442.
30. Zhang Y, Zhang J, Butler J, Yang X, Xie P, Guo D, Wei T, Yu J, Wu Z, Gao Y, Han X, Zhang X, Wen S, Anker SD, Filippatos G, Fonarow GC, Gan T, Zhang R. Contemporary epidemiology, management, and outcomes of patients hospitalized for heart failure in China: results from the China heart failure (China-HF) registry. *Journal of Cardiac Failure* Vol 23 No 12 2017.
31. Terhoch CB, Moreira HF, Ayub-Ferreira SM, Conceição-Souza GE, Salemi VMC, Chizzola PR, Oliveira MT, Lage SHG, Bocchi EA, Issa VS. Clinical findings and prognosis of patients hospitalized for acute descompensated heart failure: analysis of the influence of Chagas etiology and ventricular function. *PLoS Negl Trop Dis* 12(2): e0006207.

32. Fonarow GC, Adams KF, Abraham WT, Yancy CW, Boscardin WJ. Risk stratification for in-hospital mortality in acutely decompensated heart failure (ADHERE). JAMA, February 2, 2005 – Vol 293, Nº 5.
33. Chioncel O, Mebazaa A, Harjola VP, Coats AJ, Piepoli MF, Crespo-Leiro MG, Laroche C, Seferovic PM, Anker SD, Ferrari R, Ruschitzka F, Lopez-Fernandez S, Miani D, Filippatos G, Maggioni AP. Clinical phenotypes and outcome of patients hospitalized for acute heart failure: the ESC heart failure long-term registry. European Journal of heart failure (2017) 19, 1242-1254.
34. IBGE. Disponível em: <http://censo2020.ibge.gov.br>
35. IBGE. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br>

Anexos

Anexo A - Ficha de coleta de dados

(Etiqueta do Paciente)	
Nome: _____	
IH: _____	Data de Nasc.: _____
Idade: _____ anos _____ meses	

FICHA COLETA DE DADOS MESTRADO

Data da internação: ____/____/____
Data da entrevista: ____/____/____

Data da alta: ____/____/____

Sexo:

- ☐ Masculino
☐ Feminino

Raça:

- ☐ Branca
☐ Preta
☐ Parda
☐ Amarela
☐ Indígena

Estado civil:

- ☐ Solteiro
☐ Casado
☒ Viúvo
☐ Divorciado
☐ Separado
☐ União estável

Etiologia da cardiomiopatia:

- ☐ MCDI
☐ Isquêmica
☐ Valvar
☐ Chagásica
☐ Inflamatória
☒ Infiltrativa
☒ Alcoólica

Antecedentes:

- ☐ HAS
☐ DM
☐ AVE
☐ IAM
☐ Dislipidemia
☐ Neoplasia
☐ Insuficiência renal ☐ Dialítica ☐ Não dialítica
☒ Obesidade (IMC > 30)
☐ Dispositivo de ritmo implantáveis:
☒ Marcapasso
☒ Ressincronizador

Escolaridade:

- ☐ Analfabeto
☐ Fundamental incompleto
☐ Fundamental completo
☐ Ensino médio incompleto
☐ Ensino médio completo
☒ Superior incompleto
☒ Superior completo
☐ Pós-graduação
☐ Não disponível

Profissão: _____

Religião:

- ☐ Não
☐ Sim, qual? _____

Tempo de doença: _____

☒ Pós-quirúrgica

- ☐ Puerperal
☐ Hipertensiva
☐ A esclarecer
☐ Não identificada
☐ Outra _____

- ☐ Caquexia (IMC < 20)
☐ DPOC ☐ O₂ dependente
☐ Etílica
☒ Ex-tabagista
☐ Tabagista
☐ Angioplastia coronária

- ☐ CDI
☒ Ressincronizador + CDI

(Etiqueta do Paciente)

Nome: _____

IH: _____ Data de nasc.: _____

Idade: _____ anos _____ meses

Cirurgia:☐ Revascularização do miocárdio isolada☐ Cirurgia valvar _____☐ Revascularização + Cirurgia valvar☐ Revascularização + Cirurgia valvar + procedimento associados☐ Correção de defeito cardíaco congênito☐ Aneurismectomia isolada ou associada a RM☐ Transplante cardíaco☐ Outros: _____Ecocardiograma: FEVE _____ %**Internação em UTI/UCO?**☐ Não☐ Sim, quantos dias? _____**Uso de DVAS na internação?**☐ Não☐ Sim, qual? _____Nota da sua saúde hoje: _____Time to trade-off (TTO):

O senhor (a) prefere viver 2 anos em seu estado atual de saúde ou 1 dia em excelente saúde?

1 dia – ☐ entrevista encerrada2 anos – ☐ O senhor (a) prefere viver 2 anos em seu estado atual ou 1 ano e 11 meses em excelente saúde?

Tempo que o paciente aceita trocar por excelente saúde: _____ ano _____ meses (_____ meses)

Follow up:**30 dias:**Reinternou: ☐ Não ☐ SimÓbito: ☐ Não ☐ Sim: _____**180 dias:**Reinternou: ☐ Não ☐ SimÓbito: ☐ Não ☐ Sim: _____

Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estudo sobre Preferências de Pacientes Internados por Insuficiência Cardíaca Descompensada: Longevidade ou Qualidade de Vida

O(a) Senhor(a) está internado nesse hospital devido a um episódio de descompensação de Insuficiência Cardíaca (IC) e está em acompanhamento pelo Programa de Cuidados Clínicos de IC. Estamos realizando um estudo sobre as preferências de pacientes internados por Insuficiência Cardíaca Descompensada e gostaríamos de solicitar sua contribuição com o estudo.

1- Quais são os objetivos deste estudo?

Durante o cuidado de pessoas que, como o(a) Senhor(a), são portadores de insuficiência cardíaca, frequentemente é necessário tomar decisões a respeito de procedimentos para o diagnóstico e tratamento. Cada vez mais as equipes de saúde têm procurado entender quais são as preferências de pacientes em relação a estas decisões.

Por esta razão elaboramos um estudo que tem como objetivo compreender a opinião dos pacientes sobre seu estado de saúde e quais suas preferências em relação ao tratamento. Esperamos que este estudo possa melhorar nosso conhecimento sobre a participação dos pacientes em processos de decisão, especialmente durante internações por insuficiência cardíaca. Nossa expectativa é recrutar 160 pacientes.

2- Quais são os procedimentos da pesquisa?

Esta pesquisa envolve a realização de uma entrevista com uma enfermeira deste hospital que será realizada no quarto, de preferência, com o paciente sozinho e com duração de cerca de 10 minutos. Com este procedimento queremos saber qual a sua opinião a respeito do seu estado de saúde atual e das suas expectativas em relação ao futuro.

Iremos também rever o seu prontuário e registrar dados como idade, diagnóstico do seu problema cardíaco e resultados de principais exames. Iremos, ainda, fazer uma ligação para saber do seu estado de saúde 30 dias e 180 dias após a sua alta.

3- Quais os possíveis riscos de participar neste estudo?

O(a) Senhor(a) não sofrerá nenhuma intervenção em relação ao seu tratamento; a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento caso apresente qualquer tipo desconforto com as perguntas. O risco relacionado a esta pesquisa é considerado mínimo.

4- Quais são os possíveis benefícios de participar neste estudo?

Não há benefícios diretos para os pacientes que decidam participar deste estudo.

Entretanto, acreditamos que este estudo contribuirá para a compreensão das expectativas dos pacientes em relação ao seu tratamento e contribuirá para que processos decisórios sejam tomados de forma compartilhada e tendo como centro a vontade do paciente.

5- Serei compensado por danos relacionados ao estudo?

Este estudo tem riscos mínimos e não há compensação a eventuais danos relacionados a este estudo. Entretanto, relembramos que sua participação nesta pesquisa é voluntária e será garantido seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum prejuízo ao seu atendimento. O seu cuidado neste hospital é de responsabilidade do seu médico assistente, independente da sua participação na pesquisa.

6- Serei pago para participar deste estudo ou reembolsado por algum custo decorrente de minha participação?

Não há recompensa financeira decorrente da participação neste estudo.

7- Quem terá acesso aos meus registros médicos? Minhas informações são confidenciais?

Toda a informação médica é sigilosa mesmo se houver apresentação de trabalho sobre o estudo e publicação e será tratada conforme legislação brasileira vigente, portanto, a sua privacidade será respeitada e nenhuma informação que permita identificá-lo de maneira individual será divulgada por qualquer meio.

Contatos dos pesquisadores responsáveis pelo estudo no HCor em casos de dúvidas:

Victor Sarli Issa ou Bárbara Reis Tamburim – (11) 3053-6611 Ramal 5327 ou (11) 98931-0719

Informações sobre o Comitê de Ética em Pesquisa e contato:

O CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) é um órgão que tem por objetivo proteger o bem-estar dos indivíduos pesquisados. É responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando assegurar a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar do sujeito da pesquisa. Se você tiver dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o CEP do Hospital do Coração através do telefone (11) 3886-4688, de segunda a sexta-feira das 8h00 às 17h00 ou pelo email etica.pesquisa@hcor.com.br.

Declaro que, depois de esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar desse estudo. Ainda, recebi uma via deste TCLE e me foi dada à oportunidade de esclarecer as minhas dúvidas.

Nome do Participante/Representante Legal

Assinatura do Participante/Representante legal

____/____/____

Data

Nome do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Responsável

____/____/____

Data