

Artigos Originais

Original Articles

Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna

How patients die in Internal Medicine wards: a retrospective study

Isabel Pulido, Isabel Baptista, Margarida Brito, Teresa Matias

Resumo

Os doentes com doença crónica avançada são uma presença diária nas enfermarias de Medicina Interna, não existindo um protocolo de intervenção universal e uniforme. Este estudo pretende ser uma primeira abordagem para avaliar a forma como tratamos e cuidamos destes doentes, quer de etiologia neoplásica, quer de outras doenças crónicas, igualmente consumptivas, como demência, insuficiência cardíaca, VIH/SIDA, doença pulmonar crónica obstrutiva (DPCO). Foram recolhidas informações retrospectivas dos processos clínicos acerca das atitudes e tratamentos prestados a 285 doentes falecidos em 16 meses num hospital de agudos em Lisboa. A caracterização epidemiológica da população foi a esperada, com predomínio de população idosa, dependente, com prevalência de doenças cardíacas e acidentes vasculares cerebrais (AVC), como diagnósticos principais, seguidas de demência e doenças respiratórias. Do total de falecimentos, 73% foram esperados, mas destes apenas 44% dos doentes estavam integrados em cuidados paliativos. A dor foi avaliada principalmente em doentes de foro neoplásico, sendo a analgesia administrada em 77% dos casos. A decisão de receberem cuidados paliativos foi discutida com a família em 26% dos doentes, mas não foi em nenhum caso discutido com o próprio doente. Consideramos que é necessária formação e informação para uma abordagem mais sistematizada do doente com doença crónica avançada e das suas necessidades. A definição explícita das expectativas de vida e uma abordagem sistemática da pesquisa de dor em todos

estes, é necessária para garantir melhor qualidade dos cuidados prestados em fim de vida.

Palavras chave: cuidados paliativos, doença crónica, dor.

Abstract

Terminal patients are daily present in our medical wards, and there is no universal standard protocol for palliative care. The aim of this work is to be an observational study, in order to see how we treat and how we care for our terminal patients, including cancer patients, as well as other chronic diseases as dementia, heart failure, HIV/AIDS and chronic obstructive pulmonary disease. A retrospective analysis of 286 clinical files of deceased patients, in a 16 month period, in a Lisbon hospital was made. The epidemiologic characterization was, as expected, an old and dependent population, with a major presence of cardiovascular diseases followed by respiratory diseases. Regarding the population, 73% of deaths were expected, but just 44% were considered to be in palliative care. Pain was evaluated predominantly in cancer patients, being treated in 77% of cases. The decision of palliative care was discussed with the family in 26% of patients, but it was not discussed with the patient him/herself. Education in this area is necessary in order to make a systematic intervention with terminal patients. A definition of patients' expectations and systematic pain research in all terminal patients is needed to improve quality of end-of-life care.

Key words: palliative care, chronic disease, pain.

INTRODUÇÃO

Os estadios terminais de doenças crónicas, progressivas e limitativas estão associados à presença de múltiplos sintomas e são causa de sofrimento para o doente e seus familiares. Alguns destes sintomas como a dor, a dispneia, a fadiga extrema e os estados emocionais como a ansiedade, a depressão e sensação de inutilidade, são frequentes nas nossas enferma-

rias.^{1,2} Destes sintomas a dor é dos mais frequentes e o mais temido,³⁻⁶ sendo, no entanto, subdiagnosticada e subtratada, mesmo quando se assume que o doente se encontra em cuidados de fim de vida.

Até recentemente era aceite que os doentes que morriam de doença não neoplásica não tinham níveis elevados de dor. No entanto, vários estudos⁷⁻¹⁷ vieram demonstrar que doentes terminais com insuficiência cardíaca, DPOC, insuficiência renal, VIH/SIDA e doenças neurodegenerativas podem ter níveis de dor semelhantes aos doentes com cancro. No fim da sua vida o doente deseja, na sua grande maioria, permanecer em casa, mas, infelizmente, muitos acabam por falecer em meio hospitalar por incapacidade da família

Serviço Medicina Interna 2, Hospital São José, Centro Hospitalar de Lisboa, Zona Central

Recebido para publicação a 25.09.08

Aceite para publicação a 19.05.10

assegurar os cuidados ou por surgir uma complicação com que não se sente habilitada para lidar. Muitos doentes com doença crónica avançada, não neoplásica, pertencem à população habitual das enfermarias de Medicina Interna. No entanto, pouca pesquisa tem sido realizada acerca das necessidades específicas de cuidados paliativos desta população.^{1,4,5,14,29}

A escassez de estudos efectuados em Portugal, que permitam uma melhor avaliação das necessidades destes doentes, levou-nos a realizar o presente trabalho.

OBJECTIVO DO ESTUDO

- Caracterização epidemiológica dos doentes que faleceram num período de 16 meses no Serviço de Medicina Interna - 2 do Hospital São José – Centro Hospitalar de Lisboa (CHL).
- Classificação dos doentes em: doentes cuja morte foi esperada/ não esperada; doentes a receber cuidados paliativos/ sem cuidados paliativos
- Análise dos doentes considerados em cuidados paliativos.
- Análise das atitudes médicas, face aos doentes, nos últimos dias de vida.

MATERIAL E MÉTODOS

Estudo retrospectivo abrangendo os doentes falecidos numa enfermaria de Medicina Interna entre 1 de Janeiro de 2005 a 30 de Abril de 2006.

Os dados foram recolhidos com base no processo clínico.

Variáveis estudadas: dados demográficos, duração do internamento; internamentos prévios (últimos 12 meses); proveniência do doente; grau de dependência na data de internamento; motivo de internamento; diagnóstico principal; comorbilidades; sintomas nos últimos 20 dias de vida; se a morte foi ou não esperada; se foi considerado pelo médico assistente a necessidade de receber cuidados paliativos; a causa de morte; e se houve manobras de reanimação.

As definições foram standardizadas com base na literatura ou no consenso da equipa que realizou o estudo.

- Consideraram-se doentes a receber cuidados paliativos todos os que tinham esta informação explícita no seu diário clínico. Para estes doentes foram recolhidos os seguintes dados suplementares: a) se a família tinha sido directamente envolvida na decisão de prestar cuidados paliativos; b) se após

essa resolução, realizaram exames complementares de diagnóstico; c) uso de antibióticos; de opióides; e a manutenção de cateterização venosa central nos últimos 8 dias de vida.

- Em todos os doentes foi pesquisado se a morte seria o desfecho mais plausível para a situação, segundo as notas clínicas expressas, e que por isso, teriam vantagem em receber cuidados paliativos. Esta selecção foi baseada na definição de doentes com necessidade de cuidados paliativos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos,¹⁸ sendo considerados todos os doentes com doenças crónicas, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida reconhecivelmente limitado.

Devido à dificuldade em aplicar uma escala funcional, o grau de dependência do doente à data de admissão teve como base de análise o registo de enfermagem classificando-se em “independente” se o doente não necessitava de ajuda nas suas actividades de vida diária, “parcialmente dependente” se precisava de supervisão e alguma ajuda e “dependente” se era incapaz de realizar tarefas básicas.

RESULTADOS

No período de tempo em análise ocorreram 285 mortes, que corresponderam a 11,16% do total de admissões.

As características gerais da população em estudo estão resumidas no *Quadro I*.

A média etária dos doentes é de 77,7 anos (min-30; max-98), sendo que 66% se situa na faixa etária entre os 70 e 89 anos, sem prevalência de sexo. 98,6% dos doentes são de raça caucasiana.

Verificamos que 80% da população era proveniente do domicílio, 17% de uma instituição social, sendo 2% de outros hospitais e 1% residente em albergue. 76,8% dos doentes eram total ou parcialmente dependentes à data de admissão.

Verificamos o registo de um internamento prévio em 30% e mais do que um internamento em 7% dos doentes.

No que diz respeito ao motivo de internamento, o mais frequente foi por sintomas gerais (32%). Nos grupos etários mais avançados seguiram-se os sintomas respiratórios (26%), enquanto nos grupos etários com menos de 60 anos (n= 35) prevalecem os sintomas cardiovasculares.

Em relação ao diagnóstico principal (*Quadro II*) são as doenças do aparelho circulatório (incluindo

QUADRO I

Características gerais da população

Variável		n= 285	%
Sexo	Feminino	145	50,9
	Masculino	140	49,1
Média de idade		77,7 anos	
Raça caucasiana		281	98,6
Duração internamento (mediana)		7 dias	
Duração internamento (média: min-1; max-174)		14,3 dias	
Internamentos prévios (12 meses)		105	36,8
Origem domicílio		228	80,0
Grau dependência	Independente	66	23,2
	Parcialmente dependente	77	27,0
	Totalmente dependente	142	49,8

QUADRO II

Diagnósticos por grupos nosológicos

Variável		n= 285	%
Diagnóstico	D. Infecciosa	18	6,3
	D. Cardiovascular	92	32,2
	D. SNC	57	20,0
	D. Genito urinária	5	1,7
	D. Respiratória	28	9,8
	D. Gastro intestinal	19	6,7
	D. Neoplásica	63	22,1
	D. Hematológica	3	1,0

patologia cardíaca e AVC) que apresentam níveis de frequência mais elevados, seguidas das doenças do SNC (incluindo demência) e neoplásicas.

De referir a infecção VIH/SIDA em 5% dos doentes, predominantemente no sexo masculino e raça caucasiana, com média etária de 46,3 anos (min- 33; max- 78). Estes doentes tinham pelo menos um inter-

QUADRO III

Causas de Morte

Variável		n=285	%
Causa de morte	D. Infecciosa	26	9,1
	D. Cardiovasc.	91	31,9
	D. SNC	3	1,0
	D. Genito urinária	4	1,4
	D. Respiratória	115	40,4
	D. Gastro intestinal	11	3,9
	D. Neoplásica	34	11,9

namento no último ano e o motivo de internamento e diagnóstico principal era a patologia infecciosa.

Relativamente às comorbilidades, a maior parte dos doentes (90,5%) tinha pelo menos uma comorbilidade, sendo a mais frequente hipertensão arterial (42%), seguida de cardiopatia isquémica (35%), insuficiência cardíaca (28%) e demência (27%). Considerando os grupos mais jovens as comorbilidades mais frequentes foram infecciosas - doença hepática crónica associada à hepatite C e hepatite B e o etanolismo.

A causa de morte (*Quadro III*) mais frequente foi a infecção respiratória. Verifica-se, no entanto, que nos grupos mais jovens predominou a doença neoplásica e VIH. As infeções respiratórias prevaleceram como causa de morte a partir dos 60 anos.

Existem dois picos de mortalidade, um precoce, nas primeiras 48 h de internamento (n=77) e outro mais tardio, após as 48 h (n=208).

Dos sintomas analisados nos 20 dias que antecederam a morte (*Quadro IV*), o mais frequente foi a dispneia, seguido de broncorreia e febre.

De salientar que nos doentes com doenças do SNC como causa de morte, o sinal mais frequente foi a prostração, enquanto nos doentes com doença neoplásica o sintoma mais frequente foi a dor.

A dor está descrita num número significativo de doentes (22%). Destes, 54% teve tratamento com opióides. Os doentes com neoplasias (n=63) manifestaram com maior frequência dor (55,5%) tendo 77% tratamento com opióides. Dos outros grupos diagnósticos (n=222) foi registada dor em 12,6% e tratada com opióides em 25% dos casos.

Na maior parte dos doentes (n=207) a morte foi esperada (*Quadro V*). No entanto, apenas em 125 foi

QUADRO IV

Sintomas nos 20 dias que precederam a morte

Sintoma	n=285	%
Prostração	61	21,4
Delirium	7	2,5
Confusão mental	47	16,5
Agitação psicomotora	62	21,7
Dispneia	217	76,1
Broncorreia	152	53,3
Febre	147	51,6
Dor	63	22,1
Vómitos	64	22,5

assumido serem doentes a receber cuidados paliativos. Foram efectuadas manobras de reanimação em 21% e foi efectuada autópsia em 4% dos doentes.

No grupo de doentes a receber cuidados paliativos (n=125) os diagnósticos principais mais frequentes foram neoplasias (32,8%; n=41); doenças cardíacas (35,2%; n=44); e doença neurológica (16%; n=20). Em 26% dos doentes a decisão de receber cuidados paliativos foi discutida com a família, não aparecendo, no entanto, nesta série nenhum caso, em que a decisão fosse também discutida com o próprio doente; 23% dos doentes realizaram exames complementares de diagnóstico (endoscopia alta, tomografia axial computadorizada, cintigrafia) após a decisão de receber cuidados paliativos; 17% tinham cateter venoso central (CVC) nos oito dias que precederam a morte e 74% estiveram sob antibioterapia neste mesmo período; a 42% foram prescritos opióides.

Nenhum dos doentes em cuidados paliativos teve manobras de reanimação ou autópsia.

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Este estudo apresenta algumas limitações: tratar-se de uma análise retrospectiva, com base nos processos clínicos, dependendo da informação escrita, muitas vezes incompleta; a amostra utilizada não reflecte a população nacional já que a prática clínica e de enfermagem é a de um hospital central; a análise de alguns dados encontrados é subjectiva por falta de uniformidade de critérios na descrição dos doentes, dos sinais e sintomas.

QUADRO V

Doentes em que a morte era esperada/Cuidados paliativos

Variável	n=285	%
Morte esperada	207	72,6
Cuidados paliativos	125	43,8

Muito embora o referido, pretende ser uma primeira abordagem da prática clínica de doentes em fim de vida.

As características da população são semelhantes à encontrada noutros estudos:^{2,4-7,18-21} predomínio de população envelhecida e dependente; múltiplas comorbilidades; mas também a presença de doentes jovens com infecção VIH/SIDA e neoplasias que surgem com necessidades específicas.²²⁻²⁶

Nos diagnósticos encontrados predominam as doenças cardiovasculares, do SNC e neoplasias, mas como evento terminal têm maior prevalência as infecções respiratórias.

Dos 285 doentes falecidos realçamos que apesar de 207 doentes terem morte esperada, apenas 125 se encontravam a receber cuidados paliativos

Tal como em outros estudos,³ mantém-se a tendência para medidas que prolongam a vida sem, no entanto, se repercutirem na qualidade da mesma. Por outro lado, a expectativa de que o doente neoplásico tenha um grau mais elevado de dor do que outros doentes, parece levar a maior pesquisa desta. Não invalida, no entanto, que os outros doentes possam ter igualmente dor, mas ser sub diagnosticada.^{7-9,14,27} A menos de metade dos doentes foram prescritos opióides. Vários estudos têm demonstrado o inadequado controlo da dor em doentes em fim de vida, quer na patologia neoplásica, quer na não neoplásica,^{1,15} apesar do seu controlo constituir um elemento fundamental no conforto do doente e da própria família.

Os hospitais de agudos têm pouca uniformização de cuidados prestados a doentes em fim de vida, existindo por vezes inadequação dos mesmos, dificuldade na abordagem das famílias e na tomada de decisão das medidas adequadas. Ao longo das últimas décadas assistiu-se a uma redução do número de famílias alargadas e menor disponibilidade dos seus elementos para cuidar dos doentes, transferindo essa responsabilidade para os hospitais e Sistema de

Saúde. Estes apresentam uma desadequação à rápida mudança na estrutura da nossa sociedade, sendo evidente a dificuldade de comunicar e compreender o doente e a família.

Este estudo revela a dificuldade da equipa de saúde assumir que um doente beneficie de cuidados paliativos, com o número de doentes a receber cuidados inferior ao desejável e a necessidade de optimização de medidas e atitudes paliativas para doentes em fim de vida. A emergência de doenças crónicas levou a que a morte passasse a acontecer com frequência no final de um percurso prolongado de doença. No entanto, o facto de passar a viver mais tempo nem sempre implicou que se morresse melhor. A humanização das estruturas do Sistema de Saúde é essencial para que se possa cuidar melhor.

Os cuidados prestados no fim de vida exigem formação de pessoal técnico e devem constituir um indicador da desempenho dos sistemas de saúde.^{18,28} As doenças crónicas têm diferentes necessidades. Dada a frequência com que encontramos estes doentes na nossa enfermaria, justifica-se que médicos e enfermeiros tenham formação especializada de forma sistemática.

Apesar das várias recomendações de vários países e associações, a inclusão destas recomendações na prática clínica só poderá ser possível se forem compreendidas através de formação continua e da mudança de mentalidades, favorecendo o bem estar e qualidade de vida do doente, em detrimento de terapêuticas fúteis integradas numa cultura de negação de morte. ■

Bibliografia

1. Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. [comment]. *J Pain Symptom Manage* 1990;5:83-93.
2. Sigurdardottir K. R.. Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care* 2008; 7:16.
3. search mdscape, MEDLINE and drug reference – Principles of effective pain management at the end of life-- www.medscape.com/viewarticle/545562_1.
4. Ng K, von Gunten CF. Symptoms and attitudes of 100 consecutive patients admitted to an acute hospice/palliative care unit. *J Pain Symptom Manage*. 1998; 16:307-316.
5. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson I. developing primary palliative care: people with terminal conditions should be able to die at home with dignity. *BMJ* 2004; 329:1056-1057.
6. Brescia FJ, Portenoy RK, Ryan M, Krasnoff L, Gray G. Pain, opioid use, and survival in hospitalized patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 1992;10:149-155.
7. Scott A. Murray, Kirsty Boyd and Aziz Sheikh. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 611-612.
8. Stewart S, McMurray JJV. Palliative care for heart failure. *BMJ* 2002; 325:915-916.
9. Gore JM, Brophy CJGMA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000; 55:1000-1006.
10. Van Bliesen W, Lameire N, Veys N, Vancerahaegen B. From curing to caring: one character change can make a world of difference. Issues related to withholding/ withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important comorbidities. *Nephron dial transplant* 2004; 19:536-540.
11. Ford-Dunn S, Quim J. Management of diabetes in the terminal phase of life. *Pract. Diabet Int* 2004; 21:175-176.
12. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000;36:140-144.
13. Larue F, Brasseur L, Musseault P et al. Pain and symptoms during HIV disease. A French national study. *J Palliat Care* 1994;10:95.
14. Vogl D, Rosenfeld B, Breitbart W et al. Symptom prevalence, characteristics, and distress in AIDS outpatients. *J Pain Symptom Manage* 1999;18:253-262.
15. Swica Y, Breitbart W. Treating pain in patients with AIDS and a history of substance use. *West J Med* 2002;176:33-39.
16. Scott A. Murray, Marilyn Kendall, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007-1011.
17. Ziad R. Haydar MD, Alice J. Lowe MSN, GNP, Kellie L. Kahveci BSN, RN, Wilson Weatherford, MD, and Thomas Finucane, MD. Differences in end-of-life preferences between congestive heart failure and dementia in a medical house calls program. *JAGS* 2004; 52:736-740.
18. Kenneth Chong, B.S., Ellen M. Olson et al. Types and rate of implementation of palliative care team recommendations for care of hospitalized veterans. *Journal of palliative medicine* 2004; 7 (6): 784-790.
19. Annette Fay Street, PhD, Anthony Love and Jeanine Blackford. Managing family centered palliative care in aged and acute settings. *Nursing and Health Sciences* 2005; 7: 45-55.
20. Medical-ethical guidelines and recommendations. Treatment and care of elderly persons who are in need of care. *Swiss med wklly* 2004; 134: 618-626.
21. World Health Organization 2004. Better Palliative Care for Older People.
22. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. Clinical guideline for assessment and management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2000;50:S205-S224.
23. Laura C. Hanson, MD, MPH, Mary Ersek, PhD, RN. Meeting palliative care needs in post-acute care setting. *JAMA* 2006 ;295 (6): 681-686.
24. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. *Cancer* 2000;88:1175-1183.
25. Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, Stute P, Lehmann KA, Grond S. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 2001;93:247-257.
26. Cleland CS, Gonin R, Hatfield AK et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med*. 1994;330:592-596.
27. Fine PG. The ethical imperative to relieve pain at life's end. *J Pain Symptom Manage* 2002;23: 273-277.
28. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Despacho Ministerial 15/06/04; Ministério da Saúde – Direção-Geral da Saúde- Conselho Nacional de Oncologia.
29. Fitzsimons D. et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine* 2007; 21: 4-313-322.
30. Barbosa A., Graça Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa. 2006.