

Medicina Interna, cronicidade e terminalidade *Internal Medicine, chronic and terminal illness*

Rui Carneiro

Resumo

As decisões de fim de vida (DFV) englobam as decisões de não reanimação e as de suspensão ou abstenção de início de terapêuticas que suportam a vida. Estes conceitos emergiram nas últimas três décadas, numa tentativa de prevenir a instituição de terapêuticas que não beneficiam o doente, prolongando apenas a sua vida. Com a globalização, tem-se assistido a um aumento gradual da interação entre diferentes religiões. Estas apresentam diferentes crenças e opiniões no que respeita a intervenção do doente, médico e família nas DFV e mesmo sobre o tipo de DFV e considerações éticas face à morte. A clarificação da religião do doente pode levar a uma melhor comunicação entre o médico, o doente e familiares permitindo uma tomada de decisões mais consistente relativamente aos cuidados de fim de vida.

Palavras chave: decisões de Fim-de-vida, religião, ética, cultura

Abstract

End-of-life decisions (ELD) includes medical options of whether or not to resuscitate, to withdrawing or withholding from life support treatment. These concepts have emerged over the past three decades in an attempt to prevent the institution of therapies that do not provide any additional improvement of patient's life except just prolonging it. Globalization has enabled an associated gradual increase with interactions amongst various religions. These religions share different beliefs and points of views regarding the involvement of doctors, patients and the family in ELD and the ethics involved when facing death. The clarification of patient's religious beliefs can lead to a better communication between the doctor, the patient and their families and enabling thus a more consistent decision making regarding end-of-life care.

Key words: End-of-life decisions, religion, ethics, culture

O Internista é, por definição, o médico especializado na avaliação, diagnóstico e abordagem dos problemas médicos gerais, das apresentações atípicas, problemas múltiplos e das doenças sistémicas. Assume-se como perito na abordagem dos doentes de uma forma holística e ética, considerando todos os fatores psicológicos e médicos, visando a melhoria da qualidade de vida.¹ O seu papel na sociedade é particularmente importante num país como Portugal, no qual se estima que metade da população entre os 15 e os 64 anos padeça de, pelo menos, uma doença prolongada e que 50% da população idosa tenha dificuldade na execução de, pelo menos, uma atividade de vida diária.²

A melhoria das condições de vida e do conhecimento científico da Medicina Moderna incrementou a esperança média de vida mas também aumentou o número comorbilidades da população adulta e idosa, arrastando para a cronicidade a maior parte dos processos de doença. O comportamento da

generalidade das patologias crónicas pauta-se por períodos de agudização,³ ou intercorrências, nos quais o internamento hospitalar é uma das respostas para o restabelecimento da homeostasia, ou, quando esta já não é uma possibilidade, e para assegurar cuidados em fim de vida.

A morte é, atualmente, um acontecimento hospitalar. Cerca de 60% dos portugueses morre em ambiente hospitalar e a maioria em consequência de patologia médica.⁴ Os hospitais, outrora vocacionados para o tratamento e cura da doença aguda, passam a estar povoados por doentes crónicos agudizados ou com doença em progressão, frequentemente em fim de vida. O Internista, porque “médico do doente e não da patologia”, é o *pivot* na gestão dos cuidados de saúde nesta população.

A alteração do paradigma de vivência de doença prolongada criou exigências e desafios aos Internistas. Passamos grande parte do nosso tempo a cuidar de pessoas frágeis, vulneráveis, com elevado grau de dependência física e cuja envolvência da família, frequentemente chamada a partilhar a prestação de cuidados, obriga a otimizar as nossas capacidades comunicacionais por forma a elaborar um correto levantamento das reais necessidades. Se bem gerido, este processo constitui uma fase

Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil – Porto

Recebido para publicação a 31.01.11

Aceite para publicação a 20.03.14

de potencial crescimento humano (tanto para o doente, família e profissionais). Tal como no início da vida, também no fim de vida há uma só chance para se desenrolar de forma adequada. Se o nosso país é pioneiro nos cuidados perinatais, o mesmo não se pode afirmar nos cuidados em fim de vida. O relatório do *The Economist Intelligence Unit*, de 2010, coloca Portugal no fim da tabela no que diz respeito à qualidade e disponibilidade de cuidados de fim de vida.⁵ Num momento em que sabemos que, nos países industrializados, 10% dos doentes mais graves representam 64% dos gastos totais em saúde⁶ e que estes decorrem de investigação diagnóstica e estratégias terapêuticas inapropriadas, geralmente em ambiente de internamento, a Medicina Interna (MI) deve ter um papel crucial na distribuição equitativa de recursos que são, por definição, finitos. Este corresponde a um imperativo da Ética Médica.

Entre nós, nos últimos anos, começamos a assistir a um reajuste do esforço terapêutico meramente curativo com a qualidade dos cuidados médicos, centrados no doente com patologia crónica avançada. Doentes crónicos e complexos têm vindo a receber crescente atenção pela Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI) e pelos Internistas. Trata-se de um despertar colectivo para o impacto que esta população de doentes tem na prática médica quotidiana e os desafios que o cuidar, integralmente, dos aspectos biopsicossociais e espirituais impõe à MI moderna. É neste contexto que a SPMI promove o Núcleo de Estudos sobre Gestão da Doença Crónica, encetam-se esforços para a criação do seu congénere em Medicina Paliativa e sugere (ainda que de forma tímida e insuficiente) a incorporação de formação especializada em Cuidados Paliativos no programa curricular da especialidade.⁷

A produção científica nacional reflecte o crescente interesse dos Internistas em: (a) quantificar o impacto epidemiológico da população com doença terminal orientada pela MI; (b) perceber como a actuação da equipa de saúde se intersecta com as expectativas e necessidades de doentes crónicos ou terminais e suas famílias; (c) avaliar competências em promover o controlo sintomático, gestão de farmacologia paliativa e das repercussões da futilidade terapêutica e (d) entender a forma como os profissionais cuidam de doentes nos seus últimos dias de vida.

IMPACTO EPIDEMIOLÓGICO DA POPULAÇÃO COM DOENÇA TERMINAL ORIENTADA PELA MI:

É expressivo o facto de nos hospitais gerais e em enfermarias de Medicina Interna, secularmente vocacionadas para a patologia aguda, cerca de um em cada seis a quarto dos doentes apresentar doença crónica e terminal (por exemplo, segundo os critérios da *National Hospice Organization*),^{8,9} principalmente não-oncológica (75%).^{10,11} Corresponde a uma população idosa e geralmente com elevado grau de dependência.⁹⁻¹²

É interessante comprovar que o cumprimento de critérios de terminalidade não significa que o doente venha a falecer neste internamento-índice, embora o risco de morrer seja mais elevado. Na série de Monteiro *et al*⁹ este desfecho acontece em mais de 30% enquanto noutra estudo a taxa de mortalidade em doentes terminais foi tripla da população internada que não cumpria critérios de doença avançada.¹³ Um doente terminal não é, por isso, um doente agónico e a sua correta identificação cria a oportunidade para clarificar os objetivos do internamento para este grupo de doentes e suas famílias.

Dois trabalhos^{11,13} mostram taxas de reinternamento elevadas (entre 30 a 50%, dependendo da definição temporal utilizada). A população de doentes com patologia avançada circula, por isso, num circuito de internamento-alta. Normalmente, os doentes vêm de casa e voltam para o ambiente domiciliário.^{9,11,13} Embora estes internamentos frequentes possam ser reflexo da severidade das patologias de base e da vulnerabilidade extrema dos doentes, não se pode excluir que também traduza incapacidade das equipas de saúde em fazer uma avaliação correta das necessidades dos doentes ou em capacitar os familiares para o cuidar, aliado a uma deficiente cobertura e continuidade de cuidados de saúde em ambulatório.

Por outro lado, as várias séries nacionais são muito consistentes na taxa de mortalidade apresentadas em enfermarias gerais de Medicina Interna, rondando os 8-15%.^{9,11,14} A morte é assim, um acontecimento frequente nas nossas enfermarias. A literatura mostra que os Internistas portugueses parecem razoavelmente confiantes na previsão de desfecho fatal para um dado doente.^{11,14} Apesar de, numa das séries publicadas, esta capacidade de prognosticação emparelhar com a subsequente decisão de não-reanimar,¹⁴ existe ainda uma escassa prática

de discussão de diretivas avançadas de vida com doentes e famílias.¹⁵

ADEQUAÇÃO DA ATUAÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE COM AS EXPECTATIVAS E NECESSIDADES DE DOENTES CRÓNICOS OU TERMINAIS E SUAS FAMÍLIAS

O respeito pela vontade e preferências do doente terminal na definição dos objetivos terapêuticos é princípio basilar na aferição da qualidade da prestação de cuidados médicos. Os resultados da investigação nacional sobre este aspeto são sobreponíveis aos obtidos noutros países.¹⁶ Perante o processo de doença, doente e família valorizam mais os seguintes aspetos: acessibilidade facilitada a aconselhamento médico; discussão sobre o diagnóstico e o prognóstico (muito mais importante que a discussão sobre a terapêutica); confiança na equipa de saúde; e controlo sintomático.¹⁵ Médicos assistentes sobrevalorizaram a importância dada pelos doentes/prestadores à discussão sobre a terapêutica, (em detrimento da informação sobre diagnóstico e prognóstico) e sendo prática pouco frequente a articulação efetiva com elementos a equipa de saúde comunitária.¹⁵ Assim, uma vez que os médicos não têm a perceção exata das preferências de doentes/cuidadores, a inquirição sistemática relativamente aos múltiplos aspetos relacionados com os objetivos do cuidar permite orientar a atenção da equipa de saúde para as expectativas dos doentes. Esta é o elemento nuclear da medicina centrada no doente e deve obrigar a reflexão sobre a melhor forma de recolher, organizar e transmitir a informação clínica relevante.

COMPETÊNCIAS EM CONTROLO SINTOMÁTICO, GESTÃO DE FARMACOLOGIA PALIATIVA E REPERCUSSÃO DA FUTILIDADE TERAPÊUTICA

Os profissionais ligados à MI consideram que, apesar dos seus esforços, os seus doentes ainda morrem nos hospitais em considerável sofrimento.¹⁵

Tal como esperado, a população com patologia crónica avançada ou terminal apresenta-se com múltiplos sintomas (principalmente a dor, a dispneia e os sintomas gastro-intestinais),^{9,11-13} habitualmente de intensidade moderada a severa.⁹ Há pouca importância dada a sintomas “menos óbvios” como a xerostomia, a insónia¹² e a astenia.⁹ São também pouco explorados os sintomas neuropsíquicos como

a depressão, a ansiedade, os aspetos ligados ao sofrimento existencial dos doentes e dos cuidadores, culminando numa baixa utilização de fármacos para estes fins, bem como na baixa referenciação para apoio psicológico específico.^{9,12} Não há rotinas ligadas à identificação sistemática de sintomas,¹⁵ as equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos não estão a ser rentabilizadas,⁹ sendo que sua a referenciação continua, erradamente, ainda ligada ao prognóstico e não à complexidade do sofrimento.¹⁵ As equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos são reconhecidas essencialmente para a melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida.

Há ainda a tendência para a manutenção de uma tipologia de cuidados em fim de vida muito próxima da prestada a doentes agudos, com excessivo uso de punções, algalias, sondas entéricas, manutenção ou introdução de estratégias diagnósticas e terapêuticas potencialmente fúteis, mesmo após entrada na fase agónica.^{9,12} A situação de agonia (melhor designada como situação de últimas horas ou dias de vida) é um diagnóstico clínico que continua a não ser reconhecido apesar da semiologia própria desta fase da vida estar geralmente bem explanada no processo clínico.^{9,12} Assim, perde-se a oportunidade para adequar a estratégia terapêutica e de preparar e apoiar a família no momento de morte. Também não será possível promover mortes pacíficas nem catalisar lutos saudáveis, o que tem impacto na frustração dos profissionais de saúde e na saúde mental futura dos familiares enlutados.

Numa era de amplo acesso à informação e à formação, continuamos a assistir ao tratamento subótimo de sintomas como a dor e a dispneia, nomeadamente no uso e titulação de opióides para o seu alívio.^{9,12,15} Este facto, aliado à subutilização de neurolépticos e ao abuso de estratégias invasivas no final da vida foi apontado como causa provável de aumento de incidência de *delirium* no final da vida; esta é uma vertente da iatrogenia geralmente não reconhecida pelos médicos.¹²

Como Internista afirmo que, no que concerne à forma como os nossos doentes terminais são tratados, o diagnóstico está feito. Está explícito nos parágrafos anteriores.

O desafio agora é outro. Perante uma população envelhecida, dependente, inserida num meio social progressivamente mais desfavorecido, indisponível

para cuidar dos seus elementos mais frágeis, incapaz para lidar com a morte e as questões de gestão em saúde que desafortunadamente se centram em camas (e não em equipas, em doentes e famílias), qual o papel da MI na melhoria das condições assistenciais?

A MI aproxima-se dos valores e qualidades da Medicina Paliativa quando: (a) respeita a condição de fragilidade dos doentes terminais ou crónicos avançados e aceita o inexorável percurso até à morte; (b) sabe avaliar de forma adequada as necessidades de doentes e família e responde de forma eficaz, ou orienta para as principais fontes de ajuda; (c) demonstra competência na avaliação de sintomas, radicada no conhecimento profundo sobre a fisiologia própria de doente em fim de vida e sabendo explorar a respetiva semiologia; (d) é eficaz no controlo dos sintomas, não só os físicos, mas também os afetivos, psicológicos e existenciais; (e) conhece e executa regras de boas práticas na comunicação, mesmo quando esta passa por permitir tempo e espaço para o silêncio; (f) trabalha em equipa, depurando e clarificando os objetivos (os tangíveis, rejeitando a futilidade) na sua atuação, os sabe comunicar verbalmente e por escrito aos vários executantes dos cuidados (enfermeiros, os elementos da família, os prestadores de cuidados na comunidade) e (g) reconhece os seus limites. Não se espera, nem é desejável, que cada Internista seja um *expert* em Medicina Paliativa. Deve sim, adquirir e exibir competências básicas para saber identificar o doente frágil, lidar com a maioria das situações de sofrimento e referenciar os casos mais complexos para a ajuda diferenciada, que podem ser as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos ou ainda as Unidades de Internamento ou Consulta Externa de Cuidados Paliativos, de acordo com a disponibilidade das instituições e critério clínico. Os ganhos para doentes, famílias, sistemas de saúde e sociedade em geral da aplicação desta forma organizada de cuidados são evidentes e são sobejamente reconhecidos na literatura mundial: maior satisfação do doente e família; maior adesão ao plano terapêutico; maior satisfação do médico; menor risco de litigância; menores gastos com a saúde; menos contactos não programados (por exemplo, em serviços de atendimento urgente) e, como corolário (e surpresa para alguns!), maior sobrevivência dos doentes.¹⁷⁻²⁰

A aposta na formação pré e pós-graduada em

Cuidados Paliativos deve ser clara. Está provado que os profissionais se interessam por esta área e respondem favoravelmente à formação com mudança de comportamentos.¹⁵ A investigação deve ser organizada, preferencialmente de carácter prospetiva, multicêntrica e em coordenação entre a SPMI e os seus núcleos de estudo desenvolvidos ou em desenvolvimento nesta área, em sinergia com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. A elaboração de registos que traduzam a *complexidade* das intervenções multidisciplinares nestes doentes, com a quantificação e valorização do trabalho dos Internistas nesta área bem como a promoção de auditorias são elementos processuais que devem ser implementados para a correta valorização do nosso trabalho pelos nossos pares e por outras especialidades. A definição da complexidade como critério de referenciação a cuidados especializados é um passo absolutamente crucial na boa alocação e rentabilização de recursos mas está ainda muito pouco debatido na nossa realidade (até porque o cuidado ao doente terminal não é ainda uma real prioridade), merecendo reflexão e consensualização entre os vários intervenientes.

Este renovado sentido de profissionalismo fundamenta-se no conhecimento científico, na aquisição e treino de competências e responde com honestidade, prontidão e eficácia às crescentes exigências dos doentes. Permite que o doente obtenha um cuidado médico que refute o abandono, e se aproxime do sofrimento intrínseco a quem vive com uma doença terminal, trazendo a disponibilidade e a possibilidade de permitir viver e morrer em paz, não hostilizado por uma Medicina tecnocrática, respeitando a privacidade, não só abrindo espaço à presença da família, mas também cuidando desta. Talvez assim, a convivência com o fim da vida se torne menos traumática e a sociedade se apazigue com a morte. São também estes os aspetos que colocam a MI portuguesa no caminho da excelência na qualidade de prestação de cuidados e na humanização da prática médica. ■

Bibliografia

1. Pálsson, R et al. Core competencies of the european internist: a discussion paper. *European Journal of Internal Medicine*. 2007; 18:104-108.
2. Instituto Nacional de Estatística; IP. Saúde e Incapacidade em Portugal 2011.
3. Gill, TM et al. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*. 2010; 362: 1173-1180.
4. Silva, JNF. A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar. Porto: Afrontar.

tamento, 2012.

5. The Economist Intelligence Unit (2010). The quality of death Ranking end-of-life care across the world
6. Zuvekas SH, Cohen JW. Prescription drugs and the changing concentration of health care expenditures. *Health Affairs*, 2007, 26(1): 249-257.
7. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Programa de Formação do Internato Complementar de Medicina Interna aprovado pelo Colégio. www.spmi.pt (acedido a 27 de Janeiro de 2011)
8. National Hospice Organization (USA) Guideline for determining prognosis for selected non-cancer diagnosis; 2ª edição; Vancouver, 1996 www.guideline.gov 1996 [acedido em 10 de Abril de 2006]
9. Monteiro HM, Silva MJ, Fraga M, Mota C, Suarez A, Ponte C et al. Necessidades de Cuidados Paliativos num Serviço de Medicina Interna. *Medicina Interna* 2013, 20(1): 7-15.
10. Carneiro R, Sousa E, Guerreiro T, Rocha N. Qualidade e Satisfação com a Prestação de Cuidados na Patologia Avançada em Medicina Interna. *Arq Med* 2009; 23 (3): 95-101.
11. Pulido I, Baptista I, Brito M, Matias T. Como morrem os doentes numa enfermaria de medicina interna. *Medicina Interna* 2010; 17 (4): 222-226.
12. Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de medicina interna e numa unidade de cuidados paliativos. *Acta Med Port* 2011; 24: 545-554.
13. Carneiro R, Justo J, Teixeira C, Carneiro AH. Caracterização da prestação de cuidados a doentes terminais sob responsabilidade da Medicina Interna de um hospital privado. Abstract 1º Congresso Nacional de Medicina da Espírito Santo Saúde, 2013.
14. Magalhães L, Guimas A, Ferreira S, Ribeiro R, Paiva P. O momento da morte no internamento de Medicina Interna. *Medicina Interna* 2009; 16 (4): 205-210.
15. Carneiro R et al. Gestos e atitudes em medicina centrada no doente num serviço de Medicina Interna. *Acta Med Port.* 2010; 23(6):1035-1042
16. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006;174:627-633.
17. Ribeiro M, Amaral C: Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. *Rev Brasil de Educ Méd* 2008;32(1):90-97.
18. Stewart M, Brown JB, Donner A et al: The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *J Fam Pract* 2000;49:796-804.
19. Connor S, Pyenson B, Fitch K, Spende C, Iwasaki K. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Sympt Manage* 2007; 33(3):238-246.
20. Temel J, Greer J, Muzikansky A., Gallagher E, Admane S, Jackson V et al. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-742.