

As Nossas Leituras

Our Readings

Coordenador: Renato Sotto-Mayor

S Nava¹
C Sturani¹
S Harti¹
G Magni¹
M Ciontu¹
A Corrado¹
A Simonds¹

As decisões no fim da vida nas unidades de cuidados intermédios: Um estudo europeu

End-of-life decision-making in respiratory intermediate units: A european survey

Resumo

Na maior parte dos países ocidentais morre anualmente cerca de 1% da população. Apesar dos avanços tecnológicos da medicina actual no tratamento dos doentes muito graves e no prolongamento da vida, é hoje reconhecido que este prolongamento pode não ser um objectivo apropriado.

A 5.^a Conferência Internacional de Consenso em Cuidados Intensivos, sobre as questões ligadas ao tratamento nas unidades de cuidados intensivos, identificou vários problemas:

1. A variabilidade da prática clínica
2. Modelos inadequados de previsão da morte
3. Desconhecimento das preferências dos doentes
4. Má comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes ou seus representantes
5. Treino insuficiente dos prestadores de cuidados de saúde
6. Uso de terminologia imprecisa e insensível
7. Documentação incompleta nos registos médicos

Na sequência destes resultados, foi recomendada mais investigação que possa conduzir à melhoria dos cuidados de saúde no fim da vida.

A DPOC, o cancro do pulmão, as infecções respiratórias e as doenças torácicas restritivas lideram as causas

de morte, contribuindo em conjunto para cerca de 30% das mortes. A insuficiência respiratória crónica agudizada é a fase final habitual destas doenças e, na grande maioria dos casos, é tratada por pneumologistas.

Neste artigo apresenta-se um estudo realizado ao longo de seis meses pelo grupo de interesse em cuidados intensivos respiratórios da Sociedade Respiratória Europeia, com o objectivo de avaliar as práticas clínicas no fim da vida de doentes admitidos em unidades de cuidados intermédios e em unidades de alta dependência na Europa.

Neste estudo foi administrado um questionário de 33 itens que incluiu perguntas sobre a natureza e a epidemiologia das decisões no fim da vida, questões sobre a comunicação destas decisões e questões gerais sobre a organização da unidade, o tipo de doentes habitualmente admitido e as características dos respondentes. Foram incluídos centros do Norte da Europa (Alemanha, Reino Unido, Áustria, França e Bélgica) e do Sul da Europa (Itália, Espanha, Portugal, Turquia e Roménia) e a taxa de respostas foi de 29,5%. Um total de 6008 doentes foram admitidos neste período e a decisão no fim da vida foi obtida em 21,5% (1292 doentes). A taxa de mortalidade verificada nestes foi de 68% (884 dos 1292 doentes).

¹ On behalf of the *European Respiratory Society Task Force on Ethics and decision-making in end stage lung disease*. *Eur Respir J* 2007; 30:156-64.

Resultados

Verificaram-se proporções semelhantes de abstenção terapêutica (23%), ordens para não reanimar ou para não entubar (34%) e colocar a ventilação não invasiva como o nível máximo de ventilação mecânica (31%). A suspensão de terapêutica foi utilizada em 11% dos casos e a eutanásia num caso. As ordens para não reanimar e para não entubar foram mais usadas nos centros no Norte do que no Sul da Europa. Todos os doentes competentes participaram directamente nas decisões (473). Em 56% (722) a tomada de decisão foi partilhada com os enfermeiros (mais frequente no Norte da Europa) e em 57% a família também foi envolvida, isoladamente ou com o doente (mais frequente no Sul da Europa). Em 28,9% dos casos foi solicitada assistência religiosa (em particular no Reino Unido e na Itália).

As razões principais que levaram os médicos à abstenção de terapêutica foi a previsão de uma baixa probabilidade de sobrevivência em internamento hospitalar e de um baixo *status* funcional após a alta hospitalar.

As razões para a suspensão terapêutica foram em grande maioria a previsão da baixa probabilidade de sobrevivência hospitalar, seguida da percepção da preferência do doente e da decisão directa. A idade foi também considerada um factor importante.

As discussões formais com os doentes e familiares sobre as decisões no fim da vida foram registadas como prática de rotina em 8 das 28 unidades (28,5%), uma prática esporádica em 18 (64,2%) e nunca realizadas em 2 (7,1%).

Comentário

Este artigo reflecte a importância da vigilância, monitorização e regulação ética da prática clínica, comportamentos e atitudes relati-

vas aos cuidados prestados no fim da vida e das tomadas de decisão nesta fase da vida. Sendo um tema delicado, que tem gerado amplo debate entre médicos, advogados, bioéticos, grupos religiosos, associações de doentes e a população geral, não se poderá confinar a este breve texto, mas julgo poder haver lugar a alguns comentários.

Prevê-se que as doenças respiratórias com maior mortalidade – DPOC, cancro do pulmão, infecções respiratórias e doenças restritivas torácicas – irão sofrer um aumento da prevalência até 2020¹. Mantendo-se as tendências actuais, pelo ano 2020, a DPOC será a terceira principal causa de morte². Segundo um estudo de Connors e colaboradores, os doentes internados por exacerbação de DPOC têm uma esperança média de vida de 2 anos e 50% serão de novo internados nos seis meses seguintes³. No Reino Unido, a esperança de vida aos 5 anos é de 78 e 72% (homens e mulheres, respectivamente) nos doentes com DPOC ligeira, mas cai para 30 e 24% na DPOC grave⁴. São causas de morte frequentes em doentes com DPOC sob oxigenoterapia de longa duração a insuficiência respiratória aguda ou crónica (em 30% dos casos), a insuficiência cardíaca (13%), a infecção pulmonar, o tromboembolismo pulmonar, as distúrbias cardíacas e o cancro do pulmão⁵.

Sendo portadores de uma doença com elevada mortalidade, os doentes com DPOC terão maior probabilidade de morrer sob uma terapêutica tecnologicamente mais agressiva dirigida à preservação da vida do que os doentes com cancro do pulmão, que morrem mais frequentemente sob terapêutica paliativa⁶. Nas semanas que antecedem a morte, os doentes com DPOC têm o dobro da probabilidade de serem internados numa unidade de cuidados intensivos, o quádruplo de lá permane-

rem por 2 semanas ou mais e de receberem menos opiáceos ou benzodiazepinas do que os doentes com cancro do pulmão⁷. No fim da vida, estes doentes têm pior qualidade de vida relacionada com a saúde, maior frequência de depressão e ansiedade e, apesar de terem preferências similares aos doentes com cancro do pulmão em relação à ventilação mecânica, são submetidos mais frequentemente a esta terapêutica invasiva⁸.

Estas discrepâncias sugerem que os médicos poderão optar pelos cuidados paliativos tendo como base mais as características gerais da doença (maligna *versus* benigna) do que as características específicas, como a gravidade dos sintomas e a qualidade de vida⁷. Outro aspecto que contribui para o diferente tratamento no fim da vida nestas duas doenças respiratórias é a sua distinta evolução natural. No cancro do pulmão, após um período de relativamente bom funcionamento orgânico, segue-se um curto período de declínio evidente, no qual o clínico introduz a terapêutica paliativa. Na DPOC, a trajectória é diferente. O agravamento é progressivo ao longo do tempo, pontuado com agravamentos intermitentes, súbitos, devidos a exacerbações, por vezes necessitando de internamentos e por vezes levando à morte. Esta evolução, sendo mais imprevisível, dificulta a tomada de consciência do médico e até do próprio doente da proximidade da morte, contribuindo para o adiamento das discussões sobre decisões a tomar no fim da vida.

Em presença de algumas características clínicas associadas a um mau prognóstico, Seamark e colaboradores propõem a adopção das medidas paliativas. É o caso dos doentes com uma obstrução brônquica muito grave ($FEV_1 < 30\%$ do previsto), com exacerbações frequentes, necessitando de oxig-

enoterapia de longa duração, com *cor pulmonale* e com uma expectativa de morte nos próximos 12 meses⁹.

Existe ainda um conjunto de barreiras à comunicação entre médico e doente sobre os cuidados no fim da vida que importa conhecer¹⁰. As três barreiras mais comuns referidas pelos doentes são:

1. “Preferia preocupar-me em me manter vivo do que em falar sobre a morte”;
2. “Não sei quem será o médico que irá cuidar de mim quando estiver muito doente”;
3. “Não sei que tipo de cuidados irei querer quando estiver muito doente”.

As três barreiras mais comuns referidas pelos médicos são:

1. “Temos muito pouco tempo na consulta para discutir tudo o que deveríamos”;
2. “Preocupa-me pensar que a discussão sobre os cuidados no fim da vida faça o doente perder a esperança”;
3. “O doente não está preparado para falar sobre os cuidados que desejará quando estiver muito doente”.

Existem também um conjunto de elementos facilitadores da comunicação entre médico e doente sobre os cuidados no fim da vida¹⁰. Os quatro elementos facilitadores mais frequentemente referidos pelos doentes são:

1. “Já tive familiares e amigos que morreram”;
2. “Confio no meu médico”;
3. “O meu médico é muito bom a tratar as doenças pulmonares/respiratórias”;
4. “O meu médico preocupa-se comigo como pessoa”.

Da parte dos médicos, os elementos facilitadores mais referidos são:

1. “Eu e o doente temos um bom relacionamento”;
2. “Já tratei muitos doentes com patologia respiratória”; e
3. “O utente já esteve muito doente no passado”.

O conhecimento destes elementos facilitadores e de barreira poderá ser uma boa base para a melhoria da comunicação entre médico e doente sobre as decisões no fim da vida. Importa igualmente conhecer e compreender as perspectivas que os doentes têm sobre as qualificações dos seus médicos assistentes na prestação dos cuidados no fim da vida. Curiosamente, os doentes portadores de diferentes doenças referem também distintas prioridades que gostariam que fossem adoptadas pelo seu médico¹¹.

Os doentes com DPOC consideram como mais importante a prestação de esclarecimentos e educação, em particular em 5 áreas: o diagnóstico e evolução da doença, o tratamento, o prognóstico, saber como vai ocorrer a morte e fazer o planeamento para os cuidados no fim da vida.

Para os doentes com SIDA, a prioridade dos cuidados de saúde no fim da vida é o controlo da dor. Já nos doentes com cancro, o tema prioritário é a manutenção da esperança, apesar de conhecerem o carácter terminal da sua doença.

Julgo ser importante e imperioso relançar a discussão sobre este tema tão sensível e complexo. São muitos os aspectos ainda a considerar. Entre eles, a necessidade de uma boa formação médica sobre os cuidados a prestar e as decisões no fim da vida; identificar atempadamente o momento de viragem dos

cuidados, com vista à cura, para os cuidados paliativos e, acima de tudo, primar pela melhor prestação dos mesmos, independentemente da fase de gravidade da doença, de forma a dignificar a vida do doente, mas também permitir-lhe que morra com dignidade. Citando o colega Filipe Monteiro, no artigo que recentemente publicou sobre a medicina intensiva no fim da vida, “a não utilização de meios desproporcionados à situação não implica a suspensão de cuidados. Há que saber a diferença entre o curar e o tratar, sendo que o último não pode nem deve, em circunstância alguma, deixar de ser prestado ao doente”¹².

Mensagem

1. Dos doentes internados por insuficiência respiratória nas unidades de cuidados intermédios e unidades de alta dependência europeias, 21,5% tiveram uma decisão sobre os cuidados a prestar em fim de vida. As práticas mais comuns foram a abstenção de terapêutica, o uso da ventilação mecânica não invasiva como um tecto terapêutico e as ordens de não reanimar ou não entubar.
2. As discussões formais com os doentes e familiares sobre as decisões no fim da vida foram registadas como prática de rotina em 8 das 28 unidades (28,5%), uma prática esporádica em 18 (64,2%) e nunca realizadas em 2 (7,1%).
3. A melhoria dos cuidados a prestar no fim da vida e na tomada de decisões é actualmente reconhecida como um tema prioritário na sociedade actual.

Bibliografia

1. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases. Overcoming impediments to prevention and control. *JAMA* 2004; 291: 2616-2622.
2. From the Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2006. Available from: <http://www.goldcopd.org>.
3. Connors AF, Dawson NV, Thomas C, *et al.* Outcomes following acute exacerbation on chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). *Am J Respir Crit Care Med* 1996; 154:959-67. Erratum aparece em *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155:386.
4. Soriano JB, Maier WC, Egger P, *et al.* Recent trends in physician diagnosed COPD in women and men in the UK. *Thorax* 2000; 55:789-94.
5. Zielinsky J, MacNee W, Wedzicha T, *et al.* Causes of death in patients with COPD and chronic respiratory failure. *Monaldi Arch Chest Dis* 1997; 52:43-7.
6. Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, *et al.* Dying with cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48:S146-S53.
7. Au DH, Udris EM, Fihn SD, McDonnell MB, Curtis R. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med* 2006; 166:326-331.
8. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. 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; 55:1000-6.
9. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DMG. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med* 2007; 100:225-33.
10. Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis R. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005; 127:2188-96.
11. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patient's perspectives on physician skill in end-of-life care. Differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002; 122:356-62.
12. Monteiro F. Medicina intensiva no fim da vida. Reflexão sobre o posicionamento da Igreja católica. *Rev Port Pneumol* 2007; XIII (4): 605-612.

Fátima Rodrigues
07.09.08