

Hospital Care at the End of Life: An Institutional Assessment

Autores: Jacobs LG, Bonuck K, Burton W, Mulvihill M.

Referência: Journal of Pain and Symptom Management 24 (3). 2002; p. 291-298

País: EUA

Participantes: 30 médicos e enfermeiras, 31 familiares

Desenho do Estudo: Qualitativo (*Focus Groups* + Entrevistas (61); Pesquisa Documental

Limitações do Estudo: Não refere o nº preciso de enfermeiras que participaram

Objectivos: Caracterizar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida e identificar os elementos que contribuem para essa qualidade de cuidados.

Resumo: O presente artigo apresenta uma investigação realizada no *Montefiore Medical Center*, nos Estados Unidos, cuja finalidade última era a de implementar um programa de optimização dos cuidados em fim de vida. Para isso os investigadores procuraram através de múltiplas técnicas, recolher o máximo de informação para que os profissionais caracterisassem a qualidade dos cuidados que prestavam aos doentes em fim-de-vida, identificando os elementos da “*cultura institucional*” que contribuam para a “melhor” ou “pior” prática de cuidados.

Fizeram-no através da pesquisa no processo clínico de 61 doentes falecidos; 3 reuniões de *Focus Group*, no todo com 30 participantes, médicos e enfermeiros de diferentes serviços, e entrevistas a familiares de doentes que tinham morrido em internamento, num total de 31. Os médicos foram seleccionados por terem tido a cargo um grande número dos doentes que morreram e, outros, por enfermeiros, pelo método *Delphi* em função do “exemplo de melhor prática” nos cuidados em fim de vida. A selecção dos enfermeiros foi feita por trabalharem em Serviços, de Medicina e Unidade de Cuidados Intensivos, onde a mortalidade era a mais alta.

Apresentamos de seguida, e de modo sumário, os principais resultados:

Nas discussões em *Focus Group* foram identificados alguns OBSTÁCULOS à “melhor” prática de cuidados aos doentes em fim de vida:

- 1) desconforto que as discussões com doente e família sobre assuntos e cuidados em fim-de-vida lhes criavam
- 2) a sensação de fracasso quando o tratamento curativo era descontinuado
- 3) falta de tempo para discutir as decisões terapêuticas
- 4) a falta de metas no tratamento e os constrangimentos éticos e legais na manutenção ou suspensão de intervenções
- 5) os incentivos financeiros para manter medidas que prolongassem a vida
- 6) a falta de comunicação com doente e família, acerca do diagnóstico e prognóstico, desde a fase inicial da doença
- 7) a insistência da família para prolongar as medidas curativas.

Os registos nos processos clínicos permitiram concluir que

- 1) 75% dos casos estava diagnosticado o “mau prognóstico”, mas as medidas para prolongar a vida estiveram quase sempre presentes nas últimas 24h de vida
- 2) Os doentes eram, na maioria, idosos, com patologia crónica, dependentes, com dificuldade de ingestão, incontinência, alterações do estado de consciência, com poucas capacidades em tomar parte das decisões.

Nas entrevistas com os familiares estes

- 1) mostravam-se mais satisfeitos com os aspectos físicos dos cuidados ao doente do que com o conforto emocional proporcionado
- 2) consideravam a comunicação inadequada, com pouca informação quanto à condição clínica e prognóstico do doente e gostariam de ter sido mais envolvidos no processo de decisão clínica
- 4) preferiam que tivesse sido aliviada a dor, do que prolongar-se a vida a todo o custo, mas deixam sempre esta decisão à função do médico

O autor estabelece comparações entre os obstáculos e as oportunidades para uma “melhor” qualidade de cuidados aos doentes em fim de vida:

COMPARAÇÕES

Barreiras Institucionais no “melhor” Cuidado em Fim de Vida:

Ausência de *guidelines* e de metas comuns
Falta de autonomia do médico para lidar com a morte e comunicar más notícias
Pobre relação e comunicação médico-doente
Inexperiência no controlo de sintomas
Baixa compreensão para assuntos éticos e legais
Incentivos financeiros para medidas “curativas”
Não planeamento da acção face ao mau prognóstico

Oportunidades Institucionais para o “melhor” Cuidado em Fim de Vida

Incentivar o apoio emocional a doentes e familiares
Preparação para a perda
Melhoria da comunicação na equipa, com doentes e familiares
Melhoria no controlo de sintomas
Assistente para assuntos legais

Discussão e Comentário: Este artigo toma particular relevância por diferentes motivos.

O autor concluiu que as decisões médicas e a prática de cuidados a doentes em estado terminal são influenciadas pelas relações médico-doente-família, mas também pela de outros profissionais e pela “*cultura*” institucional.

Embora seja relativamente fácil para qualquer um de nós fazer estabelecer estas conclusões e fazer o recenseamento dos factores identificados, a pertinência do estudo recai precisamente no facto de o autor colocar em evidência e demonstrar cientificamente os factores que influenciam (positiva e negativamente) a prática de cuidados, bem como identificar quais as oportunidades de melhoria, naquele contexto preciso. Deste modo, a mais-valia do estudo prende-se com a sua finalidade última, conhecer a perspectiva dos actores envolvidos, e a seguir implicá-los e compromete-los na mudança de atitudes e na implementação de um programa de melhoria dos cuidados, objectivados na maior qualidade de vida possível para estes doentes.

Este constitui um caminho possível para operar a mudança que todos almejamos.

Paula Sapeta

Prof. Coordenadora na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco.
Membro da Direcção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.