

Qualidade e Satisfação com a Prestação de Cuidados na Patologia Avançada em Medicina Interna

Rui Carneiro*, Elisabete Sousa†, Tiago Guerreiro†, Nelson Rocha*

*Serviço de Medicina 1, Hospital Geral de Santo António, Porto; †Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto

Avaliámos a importância e satisfação atribuídas a vários domínios da prestação de cuidados de doentes crónicos avançados (critérios adaptados da *National Hospice Organization*), admitidos num Serviço de Medicina Interna durante um trimestre (22,9% do total de internamentos). Os médicos assistentes foram questionados, quanto à importância que presumiam que os seus doentes atribuíam a cada um dos domínios explorados.

A amostra (n=33) foi na sua maioria do sexo feminino, com 74,3 ($\pm 11,2$) anos. Quase 75% apresentavam doença não-oncológica, principalmente cardíaca e respiratória (21,9%, para cada um dos grupos). As medianas de escala de *Karnofsky* e *Katz* foram de 30% e 1,0. Mais de 90% estavam, no mínimo, satisfeitos com os cuidados recebidos; 40% afirmaram-se muito satisfeitos. Aspectos mais valorizados na definição da qualidade assistencial: (1) informação acerca do diagnóstico e prognóstico inerente à patologia (93,8%), (2) alívio sintomático (90,9%) e (3) acessibilidade aos médicos assistentes (90,9%). Os médicos consideram o alívio sintomático o principal contributo para a qualidade assistencial (88,5%), seguido do acesso fácil aos cuidados de saúde (34,6%) e da informação referente à terapêutica (30,8%), mais valorizada do que a discussão prognóstica. Doentes/cuidadores afirmaram-se mais satisfeitos relativamente à "informação referente ao tratamento", ao "envolvimento nas decisões da equipa" e menos satisfeitos com a acessibilidade ao apoio médico.

Doentes crónicos avançados/cuidadores e médicos não atribuem idêntica importância às várias vertentes do cuidar. Os primeiros privilegiam aspectos relacionais em detrimento aos hoteleiros. A prestação de cuidados de saúde centrada no doente adequa os objectivos e promove a satisfação de utentes.

Palavras-chave: cuidados paliativos; satisfação; qualidade.

ARQUIVOS DE MEDICINA, 23(3):95-101

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional multiplicou o número de doentes com patologias crónicas avançadas, progressivas e debilitantes, cujo percurso se pauta por contactos cada vez mais frequentes com instituições médicas, nomeadamente em ambiente de internamento.

Em 2004, em Inglaterra e País de Gales, mais de 85% dos cerca de 30 mil óbitos anuais de pessoas com idade superior aos 75 anos, ocorreu fora do domicílio. Mais de metade destas mortes foram hospitalares. Projeções para 2030 prevêem uma duplicação do número anual de óbitos, para esta faixa etária (1).

Para muitos doentes portadores de patologia crónica, a hospitalização equivale a um momento de crise, conseqüente à alteração da condição global, muitas vezes não totalmente reversível. Proporciona oportunidade para redefinição da estratégia dos cuidados médicos prestados. A Medicina Interna, por definição uma disciplina holística, é frequentemente responsável pelo acompanhamento no internamento, dos doentes em fase terminal de vida, momento complexo e desafiante.

O respeito pela vontade e preferências do doente terminal, na definição dos objectivos terapêuticos, é princípio basilar na aferição da qualidade da prestação de cuidados médicos. Em Portugal, e em especial na área da Medicina Interna, não há informação disponível sobre a forma como a actuação da equipa de saúde se intersecta com os objectivos pessoais dos doentes e famílias. Abrir caminho na avaliação desta problemática, foi a principal motivação para a realização deste documento.

MÉTODOS

Foi feito um estudo prospectivo descritivo e transversal, em ambiente de internamento, numa unidade de Medicina Interna, com uma lotação de 46 camas e integrada no Hospital Geral de Santo António, hospital universitário, vocacionado para tratamento de doentes agudos e doentes crónicos descompensados. À data do estudo ainda não haviam sido oficialmente implementadas, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e não existia na instituição nenhuma equipa especialmente

vocacionada para a prática de cuidados paliativos.

No período de tempo compreendido entre Março e Maio de 2007, dos 174 doentes admitidos a internamento, 40 (22,9%) apresentaram critérios de inclusão no estudo, ou seja, permaneciam internados há mais de 5 dias e tinham doença crónica, entendida como avançada, conforme os critérios constantes na tabela 1.

Tabela 1 - Critérios de Admissão (2).

1. Neoplasia Avançada

Todas as formas de cancro, localmente avançados ou metastizados ou linfoma estadio IV Ann-Arbour e para as quais intervenção curativa não é apropriada

2. Insuficiência Cardíaca Crónica Grave

Disfunção cardíaca crónica, de qualquer etiologia, numa classe funcional de base III-IV NYHA ou estadio D AHA ou fracção de ejeção inferior a 25% e com terapêutica médica otimizada

3. Doença Respiratória Crónica Grave

DPOC em estadio IV do GOLD ou insuficiência respiratória crónica sob oxigenioterapia, em doentes com doença pulmonar de qualquer tipo

4. Doença Hepática Crónica Terminal

Insuficiência hepática crónica, de qualquer etiologia, de Classe Child-Pugh C ou complicações de hipertensão portal de qualquer tipo e insuficiência hepática no estadio Child-Pugh B (pelo menos 7 pontos)

5. Doença Renal Crónica Avançada

Doente com hemodiálise ou insuficiência renal crónica com *Clearence* creatinina <25% esperado e necessidade de tratamento crónico para corrigir déficits hidroelectrolíticos ou metabólicos persistentes

6. Demência/Doença Cerebro-vascular/Doença Neuromuscular ou do Movimento Avançadas

Doentes com *Palliative Performance Scale* (3) inferiores ou iguais a 50%

7. SIDA em Fase Avançada

Presença de critérios de mau prognóstico a 6 meses (4):
<25 CD4+/uL ou virémia >100.000/uL ou *wasting syndrome* ou MAC não tratado ou kaposi sistémico ou toxoplasmosse ou miocardiopatia ou diarreia crónica ou albumina <2.5g/dL
mais

intolerância ou sem tratamento HAART ou alterações cognitivas com incapacidade de desempenhar pelo menos 2 AVDs

NYHA - *New York Heart Association*; AHA - *American Heart Association*; DPOC - *Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica*; GOLD - *Global Initiative for Lung Disease*; SIDA - *Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*; HAART - *Terapêutica antiretroviral de elevada actividade*; AVD - *Actividade de Vida Diária*; MAC - *Mycobacterium avium complex*.

Nota: Nas disfunções de órgão, os critérios de admissão implicam que os doentes não são candidatos a transplante.

Os dados demográficos relevantes e referentes à doença principal, são apresentados na tabela 2. O grau de dependência inerente à patologia de base foi avaliado pelo Índice de Karnofsky (5) e pelo Índice de Katz (6). O Índice de Karnofsky é uma escala numérica contínua entre os valores 0 e 100, em que a valores mais baixos correspondem maior grau de debilidade global do estado de saúde. O Índice de Katz de Independência para Actividades Quotidianas, expresso numa variável numérica ordinal, de zero a seis, pretende caracterizar o grau de dependência de adultos idosos nos domínios da realização da higiene, cuidados pessoais, transferências, alimentação e continência esfinteriana; valores mais baixos nesta escala implicam menor grau de autonomia.

Tabela 2 - Características gerais.

Sexo (%)	
Masculino	39,5
Feminino	60,6
Idade (média; desvio padrão)	74,3 (11,2) anos
Patologia (%)	
Neoplasia	28,1
Cardíaca	21,9
Respiratória	21,9
Hepática	9,4
Demência	9,4
Cerebro-vascular	3,1
Doença do movimento	3,1
SIDA	3,1
Índice de Karnofsky	
Média (desvio padrão)	27,7 (14,5)
Mediana	30
Índice de Katz (mediana)	1
Resposta a questionário (%)	
Doente	48,5
Prestador de cuidados	51,5
Sobrevivência (%)	
6 meses	48,5
18 meses	39,4

Foi realizada uma entrevista directa a 33 doentes (82,5% da população elegível) com capacidade anímica para responder a, pelo menos, três quartos do questionário e sem déficits cognitivos (n=16), caso contrário, aos respectivos cuidadores (n=17) (Figura 1). O questionário visava perceber a importância relativa de vários domínios da prestação de cuidados médicos na definição da qualidade assistencial, bem como o correspondente nível de satisfação. Uma escala simplificada de Likert, com três níveis, foi usada para avaliar o grau de importância ("nada

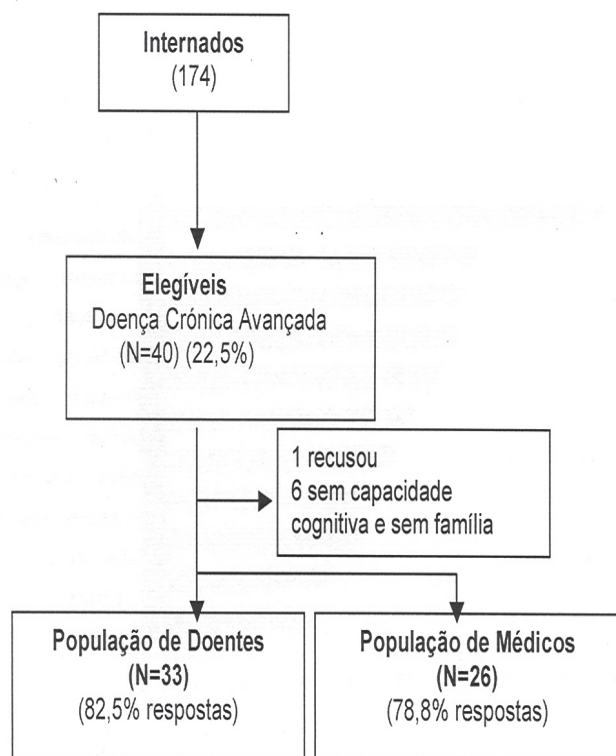


Fig. 1 - Constituição da população amostral.

importante”; “importante”; “muito importante”) e de satisfação (“insatisfeito”; satisfeito”; “muito satisfeito”).

Foi ainda calculado o índice de oportunidade de melhoria da prestação de cuidados, em condições idênticas a estudo anterior (7), considerando-se como oportunidade sempre que um doente/prestador de cuidados considera estar menos que “muito satisfeito”, num item que considerou como “muito importante”. O número de oportunidades, em relação ao número total de doentes, constitui o índice de oportunidade de melhoria da prestação de cuidados.

Médicos assistentes, responsáveis pelo cuidado do doente no internamento, responderam a um questionário, inquirindo o clínico àcerca da importância que presumia que o respectivo doente atribuía aos vários domínios do cuidar. A taxa de resposta ao inquérito médico foi de 78,8% (n=26).

O inquérito foi conduzido por elementos externos à unidade e ao internamento, previamente treinados para a recolha de dados, por forma a não influenciarem respostas de doentes e familiares.

Foi construída uma base de dados no programa informático SPSS 12.0 (SPSS para Windows, versão 12.0, SPSS Inc., Chicago, Estados Unidos da América) e tratada para estatística descritiva e inferencial. O grau de concordância entre médico e doentes/cuidadores foi avaliado pelo coeficiente kappa, assumindo-se como nível de significância, para os testes estatísticos efectuados, o valor de 0,05.

RESULTADOS

Importância e satisfação com o cuidados prestados

A tabela 3 mostra a distribuição dos graus de importância e de satisfação atribuídos a cada elemento da prestação de cuidados. O índice de oportunidade para melhoria da prestação de cuidados está igualmente listado e ilustrado graficamente na figura 2.

Os aspectos que mais contribuíram para a definição da qualidade da prestação de cuidados dos doentes internados/cuidadores foram (1) a transmissão correcta de informação quanto ao diagnóstico e prognóstico associado à doença, (2) a promoção do alívio sintomático e (3) a acessibilidade a apoio ou aconselhamento médico no domicílio. Estes aspectos apareceram referidos como “muito importantes”, positivamente destacados relativamente a outros aspectos como a informação sobre o tratamento a efectuar, a participação de doente/cuidadores na decisão da equipa e as questões relacionadas com a confiança na equipa médica/enfermagem, por sua vez, mais valorizados que as questões hoteleiras e ligadas a cuidados religiosos. Directivas de fim de vida, nomeadamente relacionadas com a decisão de (não) reanimação, foram consideradas como “nada importantes” por mais de metade dos doentes. O conforto físico do internamento foi mais valorizado pelos cuidadores enquanto que os doentes valorizaram mais “não se sentir fardo para familiares/cuidadores”.

Nenhum doente se mostrou completamente satisfeito com todos os domínios explorados e 50% dos doentes e 30% dos cuidadores estavam muito satisfeitos na apreciação global da qualidade assistencial. Doentes oncológicos mostraram menor satisfação que doentes crónicos não-oncológicos ($X^2:4,15;p=0,03$). Os doentes/cuidadores referiram estar “muito satisfeitos”, principalmente com a informação sobre a terapêutica recebida (36,4%) e com a possibilidade de participar nas decisões da equipa (36,4%). Doentes expressaram maior confiança que os seus cuidadores na relação de confiança com a equipa saúde. Um terço dos doentes estava “muito satisfeito” com o alívio sintomático conseguido em internamento, enquanto que 3% consideravam-se insatisfeitos quanto a este aspecto. Nenhum doente se encontrava insatisfeito quanto à atenção dispensada às questões religiosas.

Por outro lado, 6/15 doentes e 10/17 cuidadores encontravam-se insatisfeitos com a acessibilidade a cuidados médicos, especialmente nos centrados no domicílio; cerca de 6,3% da população em estudo estava muito satisfeita com esta vertente dos cuidados médicos prestados.

A perspectiva de doentes/cuidadores e respectivos médicos assistentes

O alívio sintomático e o fácil acesso a cuidados médicos centrados na comunidade/domicílio, foram percebidos pela equipa médica como os mais importantes domínios

Tabela 3 - Importância e Satisfação atribuída aos vários domínios do cuidar (números absolutos).

Questão	Importância				Satisfação			
	Nada Importante	Importante	Muito Importante	Muito Satisfeito	Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	
O aspecto físico do internamento (conforto, luz, temperatura)	Doente	1	9	6	0	10	6	
	Cuidador	2	2	13	1	12	4	
Estar bem informado sobre o tratamento que deve fazer	Doente	2	1	6	2	9	5	
	Cuidador	0	1	9	0	10	7	
Não se sentir um fardo para familiares/cuidadores	Doente	1	5	10	2	13	1	
	Cuidador	7	4	6	1	14	2	
Sentir-se respeitado nas suas convicções religiosas	Doente	0	10	6	0	9	6	
	Cuidador	4	4	9	0	15	2	
Poder participar com a equipa Saúde (médico, enfermeiro, auxiliares) na tomada de decisões sobre o seu tratamento	Doente	0	3	13	1	10	5	
	Cuidador	1	1	15	3	7	7	
Estar bem informado sobre a doença e o seu prognóstico, incluindo discutir decisão para forma alimentação, local para onde vai receber cuidados e/ou morrer	Doente	0	2	13	0	11	4	
	Cuidador	0	0	17	3	8	6	
Ter uma relação de confiança com o seu médico/enfermeiro	Doente	1	1	14	2	7	7	
	Cuidador	0	3	14	2	12	3	
Sentir preservada a sua privacidade	Doente	0	8	8	0	11	5	
	Cuidador	1	7	9	3	12	2	
Ter facilidade em aceder a apoio ou aconselhamento médico no domicílio	Doente	0	1	15	6	9	0	
	Cuidador	0	1	15	10	5	2	
Alívio da sintomatologia (ex: dor, falta de ar, náuseas, obstipação, etc)	Doente	0	2	14	0	10	6	
	Cuidador	0	1	16	1	11	5	
Decisões sobre suporte de vida quando as expectativas de recuperação são de benefício mínimo	Doente	9	3	4	2	8	6	
	Cuidador	7	1	9	7	4	5	

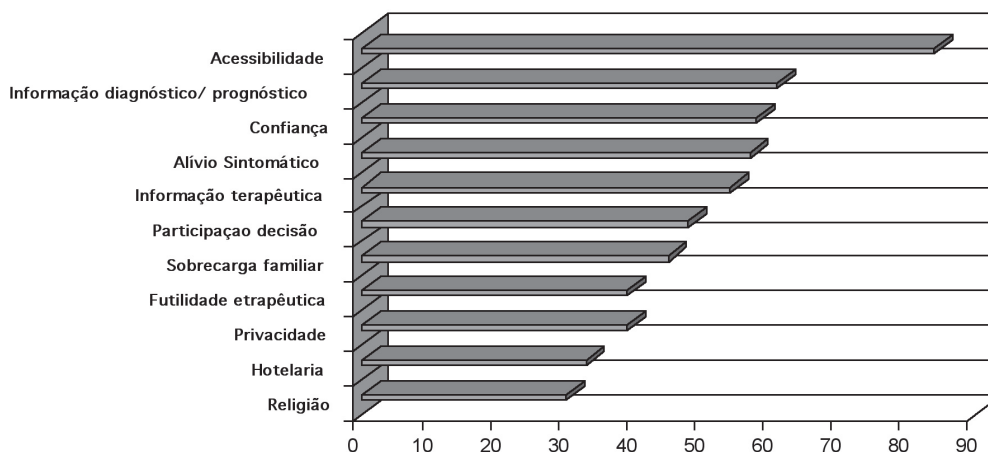


Fig. 2 - Índice de Oportunidade para incremento da qualidade assistencial.

Tabela 4 - Importância que cada médico assistente presume para o respectivo doente (números absolutos; poderão haver médicos que não responderam a alguns dos itens).

Questão	Importância		
	Nada Importante	Importante	Muito Importante
O aspecto físico do internamento (conforto, luz, temperatura)	2	18	6
Estar bem informado sobre o tratamento que deve fazer	10	8	8
Não se sentir um fardo para familiares/cuidadores	7	11	8
Sentir-se respeitado nas suas convicções religiosas	11	12	3
Poder participar com a equipa de Saúde (médico, enfermeiro, auxiliares) na tomada de decisões sobre o seu tratamento	11	7	8
Estar bem informado sobre a doença e o seu prognóstico, incluindo discutir decisão para forma alimentação, local para onde vai receber cuidados e/ou morrer	13	7	6
Ter uma relação de confiança com o seu médico/enfermeiro	8	12	6
Sentir preservada a sua privacidade	5	15	6
Ter facilidade em aceder a apoio ou aconselhamento médico no domicílio	5	12	9
Alívio da sintomatologia (ex: dor, falta de ar, náuseas, obstipação, etc)	1	2	23
Decisões sobre suporte de vida quando as expectativas de recuperação são de benefício mínimo	12	7	7

do cuidar, sendo classificados como “muito importante” por 88,5% e 34,6% dos médicos respondentes (Tabela 4). Cerca de 30,8% dos médicos presumiam que os seus doentes/cuidadores valorizavam como “muito importantes” aspectos da prestação de cuidados relativos à

informação relacionada com a terapêutica efectuada ou a efectuar e com a possibilidade de participar nas decisões da equipa. Metade dos médicos assistentes presumiam que os seus doentes não prestavam qualquer importância à informação acerca do diagnóstico e prognóstico; menos

de um quarto consideraram que doentes valorizariam muito este aspecto (Tabela 4).

Quando foi pedido aos médicos assistentes para seleccionar apenas os três domínios mais importantes do cuidar para o doente/cuidador, o “alívio sintomático” obteve 23/26 das respostas, seguido dos “condições físicas do internamento” (13/26) e da “necessidade de não se sentir uma sobrecarga para os cuidadores” (8/26).

DISCUSSÃO

Este estudo, embora de pequena dimensão, representa um primeiro esforço, inédito entre nós, direccionado para o melhor entendimento dos factores que mais directamente influenciam a qualidade assistencial de doentes com patologia crónica avançada. Mesmo em hospitais gerais, tendencialmente vocacionados para o tratamento da patologia aguda, é expressiva a percentagem de doentes admitidos com agudizações de patologia crónica terminal. Este grupo de doentes requer das instituições uma atenção particular ao conjunto das suas necessidades especiais. A menor satisfação global sentida pela população oncológica reforça a ideia que os cuidados de saúde devem ser individualizados, centrados no doente. A clássica relação 25%/75% de peso relativo de doentes oncológicos e não oncológicos, descrita na população geral de doentes crónicos avançados, foi também encontrada no nosso estudo (8).

Apesar das opiniões dos cuidadores poderem não traduzir fielmente o ponto de vista de doentes (caso tivessem capacidade cognitiva para se expressar) (9), parece evidente que doentes e suas famílias esperam informação e acompanhamento das respectivas instituições de saúde.

Médicos assistentes sobrevalorizaram a importância dada pelos doentes/ prestadores à discussão sobre a terapêutica, sendo claro que estes procuram mais informação sobre diagnóstico e prognóstico e acompanhamento centrado nos cuidados domiciliários.

Não deixa de ser um paradoxo o facto dos doentes desvalorizarem a importância da discussão sobre decisões de fim de vida, tais como o suporte vital, considerado item de menor importância, o que determinou um baixo índice de oportunidade. Este comportamento espelha o contexto socio-cultural típico das sociedades modernas, e em especial da realidade nacional, em que a morte é ainda repudiada e os cuidados de saúde são vistos com um forte pendor curativo, mesmo quando esta perspectiva deixou já de ser realista. Fried et al. demonstrou que os doentes são capazes de realizar opções quanto ao planeamento de directivas de fim de vida ou respeitantes a outras opções terapêuticas, se conseguirem perceber os factores relacionados com agressividade das intervenções (por exemplo, o consumo de tempo em internamento e a invasividade dos procedimentos) e o resultado esperado, nomeadamente quanto à capacidade funcional e cognitiva, resultante das opções adoptadas (10). Isto reforça

a necessidade da aquisição de capacidades técnicas e humanas por parte das equipas de saúde, por forma a permitir a discussão sobre o impacto esperado da doença e dos tratamentos nos vários aspectos bio-psico-sociais e espirituais de doentes e cuidadores. No entanto, no nosso estudo, tal como no trabalho de Heyland et al., parece ser mais importante que os doentes possam reconhecer quem é a equipa responsável por eles, tê-la disponível e acreditar nas suas capacidades e decisões, do que ser directamente responsável nas decisões (7).

Melhores acessos a cuidados (centrados na comunidade/domicílio), mais informação diagnóstica e prognóstica, acesso a alívio sintomático e promoção de confiança na equipa, surgem como prioridades estratégicas de melhoria da qualidade assistencial. Tratar de doentes crónicos com patologia avançada impõe o uso de novas abordagens, baseadas em práticas de excelência na capacidade comunicacional, para além da aquisição de competências técnicas específicas dirigidas ao controlo de sintomas.

CONCLUSÃO

Cuidar de doentes terminais implica construção de um plano que envolva questionário dirigido directamente ao doente/cuidadores de modo a adequar estratégias e aumentar a satisfação com os cuidados recebidos. Uma vez que os médicos não têm a percepção exacta das preferências de doentes/cuidadores, a inquirição sistemática relativamente aos múltiplos aspectos relacionados com o cuidar permite orientar a atenção da equipa de saúde para os aspectos que vão ao encontro das expectativas dos doentes.

REFERÊNCIAS

- 1 - Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008;22:33-41.
- 2 - National Hospice Organization (USA) Guideline for determining prognosis for selected non-cancer diagnosis; 2ª edição; Vancouver, 1996.
- 3 - Anderson F, Downing GM, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale: a new tool. *J Palliat Care* 1996;12:5-11.
- 4 - Bertlett J, Gallant J. Medical management of HIV infection. Johns Hopkins Medicine Health Publishing group. 2004.
- 5 - Karnofsky D, Abelmann W, Craver L, Burchenal J. The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of cancer. *Cancer* 1948;1:634-56.
- 6 - Katz S, Down TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist* 1970;10:20-30.
- 7 - Heyland DK, Groll D, Rocker G, et al.. End-of-Life Care in Acute Care Hospitals in Canada: a Quality Finish? *J Palliat Care* 2005;21:142-50.

- 8 - Gomez-Baptiste X. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. In: Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J editores. Modelos de organización en cuidados paliativos. Arán Ediciones, 2005, p. 70-96.
- 9 - 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;174:627-33.
- 10 - Fried TR, Bradley E, Virginia R, Towle P, Aloor H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. N Engl J Med 2002;346:1061-6.

Correspondência:

Dr. Rui Carneiro
Serviço de Medicina 1D
Hospital Geral de Santo António
Largo Professor Abel Salazar, 1
4099-001 Porto

e-mail: ruicarneiro77@gmail.com