

Reflexões sobre a diálise no fim da vida

Reflections on end-of-life dialysis

Autores

Manuel Carlos Martins Castro ¹

¹ Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Hospital das Clínicas, São Paulo, SP, Brasil.

RESUMO

A população mundial está envelhecendo, e doenças como diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica estão aumentando o risco de doença renal crônica, com consequente elevação na prevalência de pacientes em diálise. A expansão dos serviços de saúde permitiu oferecer tratamento dialítico para um número cada vez maior de pacientes. Paralelamente, a sobrevida em diálise aumentou consideravelmente nas últimas duas décadas. Dessa maneira, os pacientes em diálise são cada vez mais numerosos, mais idosos e com maior número de comorbidades. Embora a diálise mantenha o equilíbrio hidroeletrólítico e metabólico, em diversos pacientes isso não está associado à melhora da qualidade de vida. Então, apesar do elevado custo social e financeiro da diálise, a recuperação do paciente pode ser apenas parcial. Nessas condições, é necessário avaliar individualmente o paciente em relação ao tratamento dialítico, o que implica reflexões sobre iniciar, manter ou suspender o tratamento. A equipe multidisciplinar envolvida no cuidado desses pacientes deve estar familiarizada com esses aspectos para abordar o paciente e seus familiares de forma ética e humanitária. Neste estudo, foi discutido o tratamento dialítico na fase final da vida e apresentada uma maneira sistemática para enfrentar esse dilema.

Palavras-chave: diálise renal; qualidade de vida; cuidados paliativos; insuficiência renal crônica; planejamento antecipado de cuidados.

ABSTRACT

The world population is aging and diseases such as diabetes mellitus and systemic arterial hypertension are increasing the risk of patients developing chronic kidney disease, leading to an increase in the prevalence of patients on dialysis. The expansion of health services has made it possible to offer dialysis treatment to an increasing number of patients. At the same time, dialysis survival has increased considerably in the last two decades. Thus, patients on dialysis are becoming more numerous, older and with greater number of comorbidities. Although dialysis maintains hydroelectrolytic and metabolic balance, in several patients this is not associated with an improvement in quality of life. Therefore, despite the high social and financial cost of dialysis, patient recovery may be only partial. In these conditions, it is necessary to evaluate the patient individually in relation to the dialysis treatment. This implies reflections on initiating, maintaining or discontinuing treatment. The multidisciplinary team involved in the care of these patients should be familiar with these aspects in order to approach the patient and his/her relatives in an ethical and humanitarian way. In this study, we discuss dialysis in the final phase of life and present a systematic way to address this dilemma.

Keywords: dialysis; quality of life; palliative care; kidney failure, chronic; advanced care planning.

Data de submissão: 14/06/2017.

Data de aprovação: 22/07/2017.

Correspondência para:

Manuel Carlos Martins Castro.
E-mail: manuel.castro@hc.fm.usp.br

DOI: 10.1590/2175-8239-JBN-3833

INTRODUÇÃO

Após o diagnóstico de insuficiência renal crônica, ocorre uma fase de intensa tentativa terapêutica para bloquear ou reduzir a progressão para doença renal dialítica. De

acordo com o estágio da doença na apresentação, as tentativas serão de maior ou menor intensidade. Com o passar do tempo, ocorre uma defervescência nas medidas para controle primário da doença e cresce em intensidade a fase de cuidados de suporte ou de tratamento paliativo.¹



Em estágios mais avançados, geralmente quando o prognóstico é inferior a seis meses, o paciente pode entrar numa fase em que há necessidade de cuidados em unidades de retaguarda ou de cuidados domiciliares intensivos, muitas vezes seguidos de morte e período de luto.

Na fase de indicação para o início do tratamento dialítico, pelo menos três variáveis devem ser consideradas: o paciente; a família, o cuidador ou o responsável legal; além da equipe multiprofissional. Cada uma dessas variáveis pode apresentar conflitos, sejam pessoais, entre os membros da família, entre cuidadores e o responsável legal, ou mesmo entre os membros da equipe multiprofissional. Esses três vértices do problema podem exercer influências entre si, tornando as tomadas de decisão ainda mais complexas e difíceis (Figura 1).

O QUE CONSIDERAR QUANDO SE INDICA O TRATAMENTO DIALÍTICO

Quando um paciente se apresenta para início de tratamento dialítico crônico, algumas considerações devem ser feitas. Talvez a principal e mais importante seja a resposta a uma pergunta que envolve aspectos médicos e éticos: a diálise aumentará o tempo e a qualidade de vida do paciente ou simplesmente prolongará o processo de morte?

O problema não se restringe apenas ao início do tratamento dialítico. Muitas vezes, suspender a diálise pode ser uma decisão tão difícil quanto iniciar o tratamento. Então, um raciocínio semelhante pode ser aplicado ao paciente que já está em tratamento dialítico, cuja

evolução clínica não está sendo adequada: a diálise está aumentando o tempo e a qualidade de vida do paciente ou simplesmente prolongando o processo de morte?

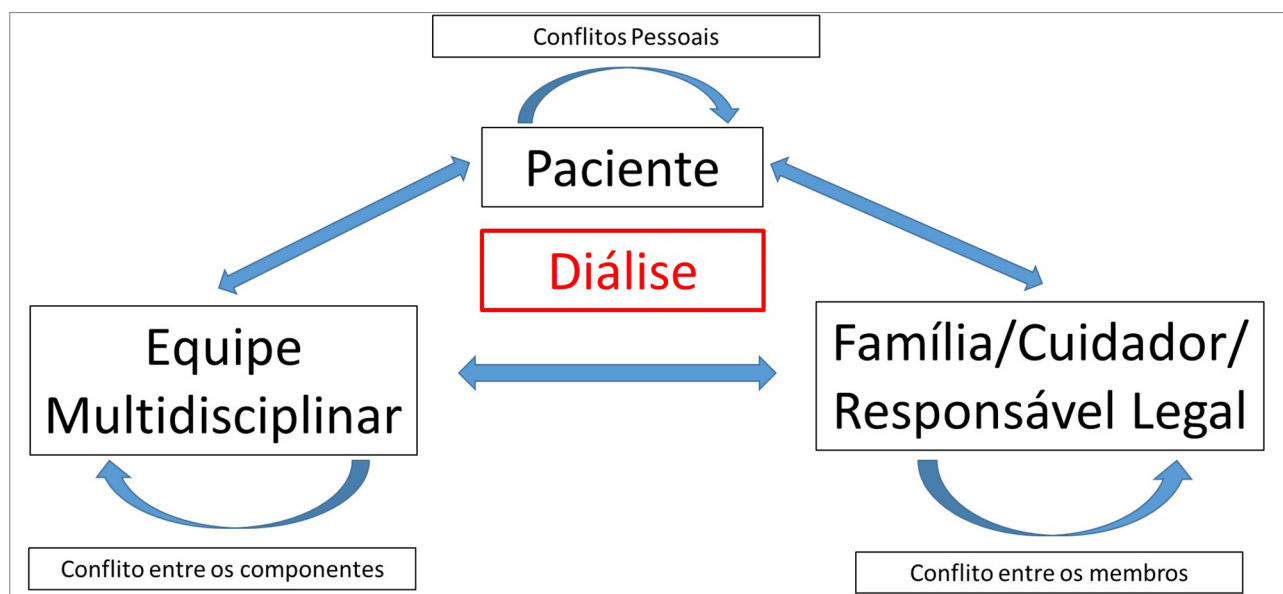
É necessário, portanto, analisar e balancear os conceitos de qualidade e quantidade de vida - que são subjetivos e podem variar ao longo do tempo, principalmente quando o grau de recuperação proporcionado pelo tratamento instituído é inadequado. Muitas vezes, é necessário um evento agudo ou o surgimento de outra doença grave para não indicar ou suspender o tratamento dialítico.

AVALIAÇÃO DO RISCO DE MORTE EM DIÁLISE

Diversos instrumentos têm sido propostos e utilizados para avaliar o risco de morte nos pacientes submetidos a tratamento dialítico. Um dos mais simples, eficazes e utilizados baseia-se na resposta à pergunta: “Você ficaria surpreso se esse paciente morresse nos próximos doze meses?” Duas respostas cabem a essa pergunta: 1) sim, eu ficaria; e 2) não, eu não ficaria surpreso.²

O estudo de Moss e cols., publicado em 2008, envolvendo 147 pacientes em hemodiálise em três diferentes unidades, mostrou que o risco de morte foi 3,5 vezes maior quando a resposta à pergunta foi: “não, eu não ficaria surpreso” ($p = 0,01$).² Cohen e cols, em estudo publicado em 2010, englobando 512 pacientes submetidos a hemodiálise em cinco clínicas, também utilizando a resposta negativa à pergunta: “Você ficaria surpreso se esse paciente morresse nos próximos seis meses?”, mostraram que a resposta: “não, eu não ficaria surpreso” aumentava o risco de morte em 2,7 vezes.³

Figura 1. Inter-relação e interdependência entre os diferentes seguimentos envolvidos no tratamento dialítico.



Portanto, a simples resposta a essa pergunta pode ser um instrumento poderoso para avaliar o risco de mortalidade em hemodiálise. Entretanto, a questão apresenta elevado grau de subjetividade, pois a resposta dependerá da experiência individual do observador.

Outras variáveis como: idade,⁴ albumina sérica,⁵ índice de comorbidade de Charlson⁶ e escala de desempenho de Karnofsky⁷ também têm sido utilizadas para avaliar o risco de mortalidade nos pacientes em diálise. No estudo de Moss e cols., os pacientes, em relação aos quais a resposta à pergunta foi: “não, eu não ficaria surpreso”, apresentavam idade e índice de comorbidade de Charlson significativamente maiores e albumina sérica e escala de desempenho de Karnofsky significativamente menores em relação aos pacientes sobre os quais a resposta foi: “sim, eu ficaria surpreso”.²

Cohen e cols. demonstraram em seu estudo que não apenas a pergunta surpresa, mas também a redução da albumina sérica e aumento da idade, além dos diagnósticos de doença vascular periférica e demência, estavam associados a maior risco de mortalidade.³

Essas observações confirmam a utilidade da pergunta surpresa na avaliação do risco de mortalidade. Entretanto, dependendo da experiência do observador, serão comuns resultados falso-positivos e falso-negativos, o que provoca variações na relação de sensibilidade e especificidade desse instrumento para avaliar o risco de morte em diálise.

Couchoud e cols. publicaram um escore clínico em 2009, com o objetivo de prever o prognóstico de seis meses em pacientes idosos, com idade superior a 75 anos e doença renal crônica, iniciando diálise.⁸ O índice era composto de nove fatores de risco: índice de massa corpórea ($\geq 18,5$ ou $< 18,5$ kg/m²), presença ou não de diabetes mellitus, insuficiência cardíaca congestiva, doença vascular periférica, arritmias, neoplasia ativa, desordem comportamental severa, dependência total para locomoção e contexto do início da diálise (planejado ou não planejado). A cada um desses fatores eram atribuídos pontos cuja somatória poderia atingir no máximo 16. Os autores observaram que, na população de validação do índice, os pacientes com pontuação 0, 1, 2, 3 a 4, 5 a 6, 7 a 8 e ≥ 9 apresentavam taxas de mortalidade de 8, 10, 17, 21, 33, 50 e 70%, respectivamente. Nos pacientes com índice ≥ 7 , a suspensão da diálise foi a causa mortis em 15% dos casos.⁸

Hoje já se dispõe de sites com calculadoras para prever o risco de mortalidade de pacientes em hemodiálise, fornecendo informações como idade, albumina sérica, se apresenta demência ou tem doença vascular periférica, além da resposta à pergunta surpresa. O programa estima a sobrevida prevista para 6, 12 e 18 meses (touchcalc.com/calculation/sq).

Nesta revisão, mais importante do que um índice que efetivamente avalie o risco de morte, é um índice que permita estabelecer uma estratégia com relação ao preparo do paciente, da família, do cuidador, do responsável legal e da equipe multiprofissional em relação aos eventos futuros, além de indicar como conduzir cada caso dentro do planejamento estabelecido.

OPÇÕES DE TRATAMENTO PARA A DOENÇA RENAL CRÔNICA AVANÇADA

A partir do estágio 4 da doença renal crônica, taxa de filtração glomerular menor que 30ml/min, o médico clínico ou o médico de família, em associação com um médico nefrologista, estão autorizados a iniciar o planejamento em relação ao futuro tratamento de substituição da função renal. Duas condições são possíveis: 1) manutenção do tratamento conservador até o fim da vida, e 2) terapia de substituição da função renal através da diálise ou do transplante renal.

Em qualquer opção, para os pacientes com maior risco de morte é necessário iniciar o preparo de um plano de cuidados avançados, um plano de cuidados paliativos e um plano de cuidados para o fim da vida que inclua planejamento na fase de cuidado terminal.

O CONCEITO DE BOA MORTE

O conceito de boa morte é amplo. Em termos genéricos, considera-se boa morte a morte sem dor, breve, em paz, sem sofrimento evitável para o paciente, a família e o cuidador, na companhia das pessoas amadas e no local que o paciente escolheu para morrer. Dentro desse processo deverão ser respeitados os padrões médicos, culturais e éticos locais.⁹⁻¹³

As principais barreiras para uma boa morte são: controle inadequado da dor e demais sintomas; estresse emocional do paciente e da família; falta de atenção à dinâmica familiar; falta de conhecimento do paciente e da família em relação aos cuidados de fim de vida e falta de um plano de cuidados avançados.^{14,15}

Portanto, é possível concluir que uma má morte é aquela acompanhada de sofrimento desnecessário, em desacordo com o desejo do paciente e da família,

deixando a sensação de que as normas da decência foram afrontadas. Nesse sentido, um plano de cuidados avançados ajuda a reduzir possibilidades de o paciente ter uma má morte.

PLANO DE CUIDADOS AVANÇADOS

O plano de cuidados avançados tem como meta estabelecer um processo de comunicação entre o paciente, a família, a equipe de prestadores de serviços de saúde e demais pessoas importantes em relação aos desejos do paciente para os cuidados de fim de vida. O principal objetivo é permitir que o paciente tenha controle sobre seus cuidados de saúde, preparando tanto o paciente como os familiares para uma boa morte.^{15,16} A implantação do plano de cuidados avançados deve ser iniciada quando a equipe de cuidados médicos responder que não ficaria surpresa se o paciente morresse nos próximos 12 meses.

Antes de o plano de cuidados avançados ser implementado, é fundamental avaliar o paciente em relação a eventual comprometimento cognitivo. Além disso, condições como ansiedade, depressão e medo tendem a diminuir o limiar de dor, e causar certa confusão quanto ao momento de iniciar o plano de cuidados avançados.¹⁵

O plano de cuidados avançados tem como principais atributos:

1. Expandir o conhecimento do paciente e da família sobre a doença renal crônica terminal em relação aos aspectos do fim de vida e às opções de cuidados;
2. Identificar as prioridades do paciente em relação aos cuidados de fim de vida e desenvolver um plano de ação;
3. Identificar o responsável que substituirá e participará das decisões médicas no caso de incapacidade do paciente;
4. Ajudar o responsável substituto a compreender sua importância;
5. Preparar o paciente e a família para a morte;
6. Permitir ao paciente ter controle sobre seus cuidados de saúde; e
7. Aliviar a sobrecarga sobre as pessoas amadas, fortalecendo as relações interfamiliares.

PLANO DE CUIDADOS PALIATIVOS

O plano de cuidados paliativos tem como objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente e da família diante de uma doença fatal.^{17,18} Isso é feito com

a prevenção e o alívio do sofrimento resultantes de precoce identificação, avaliação e tratamento de dores, bem como dos problemas físicos, psicológicos e espirituais. É altamente recomendável que os cuidados paliativos sejam estendidos aos cuidadores e se mantenham ativos no período de luto.¹⁹

O plano de cuidados paliativos não exclui, portanto, a presença de um tratamento ativo. No caso específico da doença renal crônica terminal, deve ser disponibilizado aos pacientes que optaram pelo tratamento conservador, àqueles que decidiram parar a diálise e àqueles que decidiram manter o tratamento dialítico.¹⁵ Os cuidados paliativos podem ser oferecidos no hospital, em clínicas ou hospitais de retaguarda ou ainda no domicílio do paciente.

Os principais objetivos de um plano de cuidados paliativos bem estruturado são:

1. Aliviar a dor e demais sintomas angustiantes;
2. Encarar a vida e a morte como um processo normal e natural;
3. Não apressar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais na assistência ao paciente;
5. Garantir suporte de ajuda no processo de enfrentamento da família durante a doença e o período de luto;
6. Disponibilizar uma equipe multiprofissional para atender às necessidades do paciente e da família, inclusive no período de luto;
7. Melhorar a qualidade de vida, procurando influir positivamente no curso da doença; e
8. Compreender e manejar melhor as complicações clínicas angustiantes, seja de maneira isolada ou em associação com outros tratamentos convencionais ou não convencionais.

O plano de cuidados paliativos deverá ser desenvolvido por um médico especialista em cuidados paliativos, utilizando prestadores treinados para atender especificamente pacientes que necessitam desse tipo de assistência. Na ausência desses profissionais, cuidadores não especializados na área poderão oferecer o serviço após receberem treinamento e instrução adequados.

PLANO DE CUIDADOS DE FIM DE VIDA E CUIDADO TERMINAL

O plano de cuidados de fim de vida tem como objetivo oferecer ao paciente com doença avançada,

progressiva e incurável, como a doença renal crônica terminal, cuidados que permitirão viver tão bem quanto possível até a morte.¹⁵ Essa ação deve ser complementada com um plano de cuidado terminal que vise oferecer ao paciente, nos últimos dias ou semanas de sua vida, cuidados de conforto e alívio dos sintomas, permitindo que a família e o paciente possam se despedir.¹⁵ O objetivo primordial do plano de cuidados de fim de vida e do plano de cuidado terminal é preparar e oferecer uma boa morte.¹⁸

CUIDADOS DE SUPORTE E ESPIRITUAL

O cuidado de suporte é uma atenção não médica com o objetivo de ajudar o paciente a lidar com o diagnóstico de doença renal crônica terminal, para que assim possa expressar e compreender suas emoções. Essa medida permite que o paciente se fortaleça por meio do poder de controle e escolha.^{15,18} Frequentemente, em especial nos países em desenvolvimento, é necessário incluir ajuda financeira ao paciente e à família. Por fim, deve ser oferecido cuidado espiritual para atender às necessidades do paciente, ajudando-o a se aprofundar em sua fé, independentemente da crença religiosa.^{15,18}

REFLEXÕES PARA O MÉDICO SOBRE O PROCESSO DE MORTE

É fundamental para a equipe multiprofissional, e particularmente para o médico, entender que cuidar daqueles que estão morrendo é parte integrante e importante dos cuidados com a saúde,⁹ que devem envolver e respeitar o paciente e todos os que estão próximos a ele.

Sem dúvida, para o médico oferecer ao paciente que está morrendo um bom cuidado de fim de vida, é necessário ter habilidade interpessoal, conhecimento clínico, suporte técnico, informações fundamentadas em evidências científicas, valores e experiência pessoal e profissional. Nesse sentido, modificar a visão e a cultura de uma organização é um grande desafio, mas frequentemente é uma condição para a mudança individual. Portanto, profissionais da área da saúde têm especial responsabilidade de se educarem nos processos de identificação, manejo e discussão sobre a fase final de uma doença fatal.⁹

No futuro, serão necessários estudos mais abrangentes para ampliar o conhecimento clínico, cultural e organizacional, além de um aprendizado que deverá incorporar diferentes práticas que possam minimizar o sofrimento daqueles que estão morrendo.

A síndrome de burnout refere-se a uma condição de esgotamento físico e mental, com caráter depressivo, intimamente ligado à vida profissional, que acomete principalmente os profissionais da área da saúde, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e nutricionistas.²⁰ A convivência diária com o sofrimento alheio gera uma espécie de mecanismo de defesa, e o profissional tende a se tornar menos sensível à dor física e espiritual. Entretanto, não pode haver uma absoluta insensibilidade, pois não é condizente com a função precípua da medicina.

TRATAMENTO CONSERVADOR NA DOENÇA RENAL CRÔNICA

No âmbito da doença renal crônica estágio 5, taxa de filtração glomerular menor que 15ml/min, com indicação para iniciar terapia renal de substituição, define-se tratamento conservador como o conjunto de ações e cuidados oferecidos ao paciente que não incluam diálise ou transplante renal.

A decisão de não iniciar terapia renal de substituição pode ser tomada pelo próprio paciente, quando as condições cognitivas permitirem tal decisão, ou por um membro da família ou responsável legal previamente investido dessa autoridade.

O tratamento conservador é um planejamento holístico centrado no paciente com doença renal crônica estágio 5, cujas ações visam a(à):

1. Retardar a progressão e minimizar complicações e eventos adversos;
2. Compartilhar decisões;
3. Manejar sintomas;
4. Comunicação detalhada, incluindo o plano de cuidados avançados;
5. Suporte psicológico;
6. Suporte social e familiar; e
7. Atenção aos aspectos culturais e espirituais.

O tratamento conservador da doença renal crônica estágio 5 deve ter início precoce quando se pretende oferecer um tratamento de qualidade aos pacientes que não se beneficiaram da diálise ou não optaram por ela.²¹ A equipe envolvida na prestação desses serviços deve ser multiprofissional, composta por: médico nefrologista, médico de família, enfermagem, assistente social, psicólogo, nutricionista e um serviço de apoio religioso e espiritual. Todos os membros da equipe devem possuir treinamento, expertise e disponibilidade para atendimento no hospital, no hospital de retaguarda, nas casas de repouso ou em domicílio.

A experiência tem demonstrado que, após a introdução de um plano estruturado de tratamento conservador da doença renal crônica, o número de internações hospitalares, visitas a unidades de emergência e admissões em UTI diminuí; as internações passam a ser realizadas mais em hospitais de retaguarda; a taxa de reinternação em 30 dias é menor; o número de mortes em unidades de terapia intensiva é menor; e consequentemente se reduz o custo do tratamento.^{1,22}

Finalmente, cabe ressaltar que, no caso de pacientes com indicação absoluta para iniciar diálise, o tempo médio de sobrevida em tratamento conservador é de aproximadamente 6 a 7 meses.²³ Nesse período, o tratamento renal deve ser continuamente ajustado, de acordo com a evolução do paciente, e a equipe multiprofissional deve iniciar o plano de cuidados avançados seguido do plano de cuidados paliativos, conforme previamente estabelecido.

TRATAMENTO DIALÍTICO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA

Iniciar ou suspender o tratamento dialítico deve ser uma decisão compartilhada envolvendo a equipe médica, a equipe multiprofissional, o paciente, a família, o cuidador e, se for o caso, o responsável legal. Portanto, ao longo do tempo, é necessário estabelecer uma relação médico-paciente que permita tomadas de decisão compartilhadas.^{24,25}

Para o paciente e demais envolvidos, estar informado e adequadamente esclarecido é fundamental. Nesse sentido, todo paciente com doença renal crônica estágios 4, 5 e 5D deve ser informado sobre o diagnóstico e as opções de tratamento e, particularmente, para os pacientes nos estágios 5 e 5D, deve ser oferecida uma estimativa de prognóstico de acordo com a condição clínica atual.^{16,24,25} A criação de um ambiente propício às tomadas de decisão compartilhadas, em associação com um paciente plenamente informado e esclarecido, permitirá estabelecer um plano de cuidados avançados.

Sempre será possível considerar não iniciar ou suspender a diálise no tratamento da doença renal crônica quando:

1. O paciente com capacidade de tomar decisões voluntariamente recusa a diálise ou solicita que seja descontinuada;
2. O paciente que, embora em determinado momento da evolução não apresente plena

capacidade de tomar decisões, tenha previamente, de forma oral ou, preferencialmente, escrita, se recusado a iniciar a diálise ou solicitado descontinua-la;

3. O paciente que, sem capacidade de tomar decisões, tenha indicado adequadamente um responsável legal que recusa ou solicita que a diálise seja descontinuada; e, finalmente,
4. O paciente com lesão neurológica irreversível e profunda que esteja inconsciente ou não apresente sinais de sensibilidade, comportamento intencional e consciência de si próprio e do ambiente.

A decisão de não iniciar ou suspender a diálise pode ser facilitada quanto ao paciente que apresentar prognóstico muito ruim ou para o qual a diálise não possa ser oferecida com segurança.²⁴⁻²⁶ São os casos de pacientes: com incapacidade de compreensão (demência avançada, que tracionem as agulhas ou o cateter de diálise); com condição hemodinâmica muito instável (hipotensão severa); com necessidade de sedação para realização do procedimento dialítico; com doença terminal não renal (considerar que alguns pacientes nessa condição podem se beneficiar ao escolher submeter-se à diálise); e, finalmente, pacientes com mais de 75 anos acometidos de doença renal crônica que apresentem dois ou mais dos seguintes critérios:

1. Resposta negativa à pergunta surpresa (“não, eu não ficaria surpreso se o paciente morresse”);
2. Índice de comorbidade de Charlson ≥ 8 ;
3. Acentuada incapacidade funcional com índice de Karnofsky ≤ 40 ; e
4. Desnutrição severa com albumina sérica $< 2,5\text{g/dl}$.

Portanto, a aplicação de alguns instrumentos adicionais poderá ajudar a tomar a decisão de oferecer ou não diálise a um determinado paciente. Avaliações para estimar a presença e o grau de depressão, o grau de comprometimento cognitivo, o grau de comorbidades (índice de Charlson), o grau de incapacidade funcional (índice de Karnofsky), a frequência e a severidade de sintomas durante a realização das sessões de diálise, além de um instrumento preditor de mortalidade nos próximos seis meses, podem e devem embasar essa decisão.

Apesar da utilização desses instrumentos, sempre

existirão casos em que não haverá consenso sobre o que deve ser feito. Quando isso ocorrer, deve-se considerar oferecer um tempo limitado de diálise para o paciente que apresentar prognóstico incerto ou para aquele que uma decisão de consenso não foi obtida.^{24,25} Isso significa que é necessário estabelecer um plano de ação para a solução de conflitos quando não existir acordo sobre qual decisão deve ser tomada em relação à diálise. Esse plano deve contemplar a utilização de uma abordagem uniforme entre os envolvidos na comunicação sobre o diagnóstico, o prognóstico, as opções e os objetivos do tratamento.

RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

PLANEJANDO, INICIANDO E SUSPENDENDO A DIÁLISE

Todo paciente com doença renal crônica estágios 4 e 5 deve ter uma avaliação de prognóstico e uma estimativa de qualidade de vida com e sem diálise. Qualquer que seja o resultado dessa avaliação, o tratamento conservador deve ser oferecido ao paciente e à família, independentemente se optaram por não iniciar ou suspender a diálise.

Nos pacientes com evidente piora clínica, apesar da diálise, o acompanhamento clínico permitirá reconhecer a eminente ou imediata necessidade de cuidados de fim de vida, independentemente se a piora clínica ocorrer ou não na presença de um evento agudo catastrófico. Portanto, é imperiosa a manutenção de um registro frequentemente atualizado acerca dos cuidados de suporte, principalmente de pacientes com expectativa de vida menor que um ano, com o registro de comorbidades, condição funcional, evidência de desnutrição, status cognitivo nos casos de idade avançada e resposta à pergunta surpresa.

Delinear o plano de cuidados avançados, principalmente de pacientes que optaram pelo tratamento conservador ou daqueles que estão piorando apesar da diálise, é fundamental para uniformizar a postura e a conduta entre os membros da equipe multiprofissional, o paciente e a família, o cuidador ou o responsável legal. Suspender o tratamento dialítico é um aspecto a ser incluído no plano de cuidados avançados e uma decisão a ser tomada dentro de um plano de cuidado de fim de vida. Essa decisão deverá sempre ser implementada no âmbito multidisciplinar, envolvendo o paciente, a família, o cuidador, o responsável legal, o médico nefrologista e o médico de família.

Decidir não iniciar ou descontinuar a diálise é

ético e clinicamente aceitável, desde que o processo seja amparado por uma decisão compartilhada. Condições que possam influenciar essa decisão, tais como depressão, dor física e fatores sociais potencialmente reversíveis, devem ser avaliadas e controladas. É prudente e fundamental destacar que a decisão de não iniciar ou descontinuar a diálise só poderá ser implementada após cuidadosa e criteriosa avaliação para excluir diagnósticos de depressão ou síndrome de burnout em qualquer um dos envolvidos.

Após a suspensão da diálise, deve ser garantido ao paciente, à família, ao cuidador e ao responsável legal a continuidade do tratamento de suporte e/ou dos cuidados paliativos. Nos cuidados de fim de vida, a boa comunicação, o alívio dos sintomas, o suporte psicológico e espiritual, adaptados às necessidades do paciente e da família, e, sempre que possível, assistência ao paciente e à família no local de sua preferência são ações fundamentais para o enfrentamento da questão. Além disso, é importante oferecer um serviço de luto culturalmente apropriado à família, ao cuidador e ao responsável legal após o desenlace.

Finalmente, os planos de decisão compartilhada, de cuidados avançados, de cuidados paliativos, de cuidados de fim de vida e de cuidado terminal devem ser atualizados, no mínimo, anualmente, ou de maneira mais frequente, se necessário. Nesses planos, o paciente sempre deve ser devidamente informado de que tem o direito de recusar a diálise, mesmo se a equipe médica não estiver de acordo com a decisão, ao passo que a equipe médica deve ter consciência de que tem direito de se recusar a oferecer diálise quando os benefícios não justifiquem os riscos, mesmo quando o paciente ou a família solicitam o tratamento.

INSTRUMENTOS PARA AUDITORIA

Diversas particularidades discutidas nesta revisão envolvem aspectos éticos e legais,²⁷ portanto, é adequado que se estabeleçam parâmetros para a auditoria que avaliem os resultados e resguardem a equipe multiprofissional.¹⁶ Diferentes índices poderão ser utilizados para acompanhar o desempenho do programa, tais como:

1. Registro de pacientes em cuidado de fim de vida, incluindo aqueles em tratamento conservador, aqueles mantidos em diálise com a condição clínica piorando e aqueles retirados

- da diálise;
2. Proporção de pacientes em cuidados de fim de vida que evoluíram para óbito;
 3. Proporção de pacientes com doença renal crônica estágio 5 em tratamento de suporte em relação ao total de pacientes em tratamento conservador;
 4. Proporção de mortes por suspensão da diálise em relação ao total de óbitos;
 5. Proporção de pacientes em cuidados de fim de vida que tenham um plano de cuidados avançados; e
 6. Proporção de pacientes que receberam os cuidados de fim de vida em seu local de preferência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitos pacientes com doença renal crônica poderão ser mantidos em tratamento conservador, sem iniciar diálise, com vistas ao seu melhor interesse. Por outro lado, pacientes em diálise poderão também se beneficiar do acesso ao tratamento de suporte em nível ambulatorial, domiciliar, em hospitais de retaguarda ou em clínicas de repouso. Entretanto, em qualquer das hipóteses, para o paciente que se aproxima do fim da vida, oferecer cuidados paliativos torna-se essencial.

Ao leigo ficará sempre a ideia que a diálise no fim da vida se refere a situações que envolvam, principalmente, pacientes idosos. Isso não é verdade. Independentemente da idade, em qualquer indivíduo com doença renal crônica terminal, que esteja evoluindo com piora clínica progressiva e com risco de morte, o aspecto da diálise no fim da vida poderá e deverá ser abordado.

Quando a diálise não é iniciada ou é interrompida, os programas de cuidados conservadores e paliativos emergem como estratégias para o manejo da dependência crônica de diálise. Quando cuidados desse tipo não são oferecidos a pacientes com doença renal terminal, há significativo sofrimento, que gera desgaste psicossocial nos cuidadores, na família e na comunidade. Os nefrologistas devem, portanto, estar familiarizados com as opções de tratamento de suporte e paliativo, entendendo-as como parte de sua responsabilidade profissional.

Os médicos têm o dever de oferecer ao paciente e a todos os envolvidos nas tomadas de decisão informações suficientes sobre as opções de tratamento. Isso significa explicar todas as modalidades de tratamento disponíveis, com respectivos benefícios e malefícios,

além dos tipos e consequências da diálise e alternativas, como transplante renal e tratamento conservador não dialítico. A discussão deve incluir, ainda, potenciais consequências físicas, psicossociais e socioeconômicas de cada escolha. Além disso, o paciente e a família devem ter tempo para refletir sobre as opções e esclarecer dúvidas, especialmente antes de tomar decisões críticas, como iniciar ou suspender a diálise. Paralelamente, os envolvidos devem estar cientes de que essas decisões são abertas e podem ser revistas a qualquer momento. Portanto, iniciar ou suspender a diálise não devem ser consideradas decisões irrevogáveis; todavia, os envolvidos na decisão inicial devem ser informados de que isso pode impor potenciais limitações a futuras opções de tratamento.

Estabelecer um limiar mínimo de benefícios a serem atingidos pela diálise, abaixo dos quais os sacrifícios de iniciar ou manter a diálise são desproporcionais ou mesmo inaceitáveis dentro do contexto sociocultural, pode ajudar na tomada de decisões. O treinamento em comunicação e em tomar decisões éticas quanto a oferecer cuidados de fim de vida pode ajudar o médico. É necessário ter em mente que o tratamento fútil impõe custo financeiro e prejudica os esforços para oferecer cuidados de saúde a todos que necessitam.

Pacientes muito jovens ou muito idosos, pacientes com múltiplas comorbidades, pacientes que chegam ao médico já em estágio terminal da doença, indivíduos com baixo nível educacional e grupos social e culturalmente marginalizados podem apresentar barreiras para participar do processo de tomada de decisão. Outras limitações incluem comprometimento ou imaturidade cognitiva e falta de informação sobre o prognóstico do tratamento em grupos específicos de pacientes.

Portanto, iniciar ou suspender a diálise envolve decisões que extrapolam a ação específica do ato médico. Diretrizes sobre decisões clínicas especialmente em relação a suspender a diálise, ordens de ressuscitar o paciente e experiências de tempo limitado de diálise devem ser desenvolvidas para auxiliar o médico e a equipe multiprofissional a enfrentarem essas situações sem ultrapassar os limites da responsabilidade e da ética.

Os nefrologistas devem encaminhar o paciente para um serviço de apoio sempre que se sentirem incapazes de tomar decisões ou de oferecer suporte adequado. Para o nefrologista, isso implica educação e

conhecimento sobre decisões compartilhadas, planejamento de cuidados avançados, aconselhamento de fim de vida, além dos cuidados médicos específicos de fim de vida. Paralelamente, os demais profissionais de unidades de diálise também deverão ser treinados para tomar decisões clínicas de maneira compartilhada, nas quais sejam incluídas, inclusive, outras equipes apenas indiretamente envolvidas no ato da diálise.

REFERÊNCIAS

1. Davison SN, Levin A, Moss AH, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015;88(3):447-59.
2. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(5):1379-84.
3. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5(1):72-9.
4. Oliva JS, Roa LM, Lara A, et al. Survival and factors predicting mortality in hemodialysis patients over 75 years old. *J Nephrol* 2013;26(1):129-35.
5. Kalantar-Zadeh K, Kilpatrick RD, Kuwae N, et al. Revisiting mortality predictability of serum albumin in the dialysis population: time dependency, longitudinal changes and population-attributable fraction. *Nephrol Dial Transplant* 2005;20(9):1880-8.
6. Rattanasompattikul M, Feroze U, Molnar MZ, et al. Charlson comorbidity score is a strong predictor of mortality in hemodialysis patients. *Int Urol Nephrol* 2012;44(6):1813-23.
7. Ifudu O, Paul HR, Homel P, Friedman EA. Predictive value of functional status for mortality in patients on maintenance hemodialysis. *Am J Nephrol* 1998; 18(2):109-16.
8. Couchoud C, Labeuw M, Moranne O, Allot V, Esnault V, Frimat L, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009;24(5):1553-61.
9. Approaching death: improving care at the end of life - 1997. Available from: URL: <http://www.nap.edu/openbook/0309063728/html/1.html>
10. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003;326(7379):30-4.
11. Germain M, Cohen LM. Renal supportive care: view from across the pond: the United States perspective. *J Palliat Med* 2007;10(6):1241-4.
12. Brown EA, Chambers EJ, Eggeling C. Palliative care in nephrology. *Nephrol Dial Transplant* 2008;23(3):789-91.
13. Haras M. Planning for a good death: a neglected but essential part of ESRD care. *Nephrol Nurs J* 2008;35(5):451-8, 483.
14. Moss AH. Completing the continuum of nephrology care. End Stage Renal disease Peer Workgroup, recommendations to the field. The Robert Wood Johnson Foundation. Washington, DC: Renal Physicians Association; 2003.
15. Wang D. Best practices in palliative care for patients with end stage renal disease, 2011. Senior Seminar HESA 6380. Available from: https://www.dal.ca/content/dam/.../pdf/.../report_Wang2011.pdf
16. Warwick G, Mooney A, Russon L, Hardy R. Planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy. UK Renal Association, 6th ed. 2013. Available from: www.renal.org/guidelines
17. WHO. WHO Definition of Palliative Care. 2011. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
18. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care 3rd ed. 2013. The National Consensus Project for Quality Palliative Care. Available from: www.nationalconsensusproject.org/guidelines_download2.aspx
19. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(2):91-6.
20. Weber A, Jaekel-Reinhard A. Burnout syndrome: a disease of modern societies? *Occup Med (Lond)* 2000 Sep;50(7):512-17.
21. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med* 2012 Feb;15(2):228-35.
22. Lee CP, Chertow GM, Zenios SA. An empiric estimate of the value of life: updating the renal dialysis cost-effectiveness standard. *Value Health* 2009 Jan-Feb;12(1):80-7.
23. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing not to dialyze: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clin Pract* 2003;95(2):c40-6.
24. Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis – Clinical Practice Guideline, 2nd ed. Renal Physicians Association. Rockville, Maryland, 2010. Available from: <https://renalmd.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=2787>
25. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010 Dec;5(12):2380-3.
26. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000 Jul;36(1):140-4.
27. Jha V, Martin DE, Bargman JM et al. for the International Society of Nephrology Ethical Dialysis Task Force: Ethical issues in dialysis therapy. www.thelancet.com Published online 2017 Feb 23. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32408-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32408-4).