

# CUIDADOS DE FIM DE VIDA: CONHECIMENTO DOS PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM HEMODIÁLISE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

## RESUMO

O termo Cuidados Paliativos (CP) é definido como “abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Esta percepção é ausente e escassa na literatura para pacientes renais crônicos. Diante disso, objetivou-se conhecer as percepções dos indivíduos renais crônicos em hemodiálise acerca de cuidados paliativos e hospice. Trata-se de um estudo investigativo, exploratório, prospectivo, realizado por meio de questionário objetivo. A amostra foi composta 84 pacientes que responderam questionários: conhecimento auto reportado sobre cuidados de fim de vida e hospice; Constatou-se que os pacientes não têm conhecimento sobre esse assunto. Concluiu-se que os cuidados paliativos precisam ser mais abordados e explicados aos pacientes para que eles possam se beneficiar das vantagens desse plano de fim de vida.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos. Insuficiência Renal Crônica. Enfermidades não Malignas.

## 1 INTRODUÇÃO

Por definição a DRC consiste em anormalidades da estrutura e/ou função dos rins por três ou mais meses, com implicações para a saúde do paciente, podendo ser evidenciada em exames de imagem, sanguíneos e/ou urinários. Nas fases iniciais a taxa de filtração glomerular estimada (TFGe) encontra-se preservada e as manifestações clínicas são discretas ou mesmo ausentes e, em geral, a progressão para estágios mais avançados é insidiosa (FERNANDES *et al.*, 2022).

Com a evolução do quadro, os sinais e sintomas tornam-se mais evidentes e, caso não seja devidamente assistido, o paciente evolui naturalmente para a perda total da função renal (FR), quando passa a necessitar de terapia renal substitutiva (TRS) (BASTOS *et al.*, 2011).

O avanço tecnológico alcançado nas últimas décadas, juntamente com a evolução da terapêutica, transformou muitas doenças que antes eram consideradas mortais em doenças crônicas e aumentando a longevidade dos seus portadores. Geralmente o desenvolvimento da doença crônica geram incapacidades, associados a deterioração, redução de competências, dor física e emocional resultante da perda da independência e aumento da ajuda assistencial (BARROS *et al.*, 2022).

O termo Cuidados Paliativos (CP) foi definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 e revisado em 2002 e 2017 como “abordagem que melhora a

qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida”. O envelhecimento populacional juntamente com a evolução dos cuidados faz com que a discussão sobre os problemas sociais, psicológicos e físicos se tornem cada vez mais importante pois o acúmulo de comorbidades interfere diretamente na qualidade de vida, nas internações hospitalares e ao convívio diário desses sintomas além da dependência física que esses possam levar. Apesar desse adiamento, a morte é certa, mesmo com os esforços dos profissionais da saúde. Portanto, diante dessa realidade, a importância de falar sobre CP com ênfase no paciente e para a equipe se torna primordial (BARROS *et al.*, 2022) (RIBEIRO *et al.*, 2019).

Desde a antiguidade, fala-se sobre cuidados paliativos, diferente do que é hoje, antigamente eram para os cuidados de enfermos e distinguia-se dos cuidados de hoje em dia. Naquele período, a assistência às pessoas em fase final de vida era baseada na hospitalidade e na misericórdia praticada por cidadãos comuns chamadas de hospice, por ser relacionado à hospedagem. Somente mais tarde essa característica do movimento hospice da Antiguidade foi assumida pela Igreja, a qual passou a encarregar-se do cuidado com os pobres e doentes, fato que perdurou por toda a Idade Média. No século XX, que os cuidados paliativos se tornaram modelo institucionalizado de assistência à saúde. Isso ocorreu em Londres, na Inglaterra, com a criação em 1967 do primeiro hospice moderno – o St. Christopher Hospice – pela enfermeira, médica e assistente social, Cicely Saunders considerada pioneira nos cuidados paliativos (PAIVA; JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

Cuidados paliativos é um programa de cuidados com ou sem objetivo medicinal de cura, enquanto Hospice é um programa sem terapias convencionais ou intenção de cura. Dor física e alívio de sintomas são as principais intenções do programa, o propósito do Hospice é oferecer bem-estar enquanto evita-se os tratamentos invasivos sem chances de cura (HERMES; LAMARCA, 2013).

O hospice é um lugar que tem como objetivo acolher os pacientes terminais, melhorando sua qualidade de vida junto com seus familiares, fugindo do aspecto de um hospital, sendo mais próximo da forma de uma residência, sendo indicado para pacientes que buscam conforto e alívio dos sintomas (BUTLER; WACHTERMAN; O'HARE, 2022).

Portanto, é de suma relevância abordar o Cuidado Paliativo como uma proposta de intervenção terapêutica para pessoas com doença crônica, independente do

processo de terminalidade, a fim de conviver com a doença de uma forma digna e com qualidade de vida (LUZ *et al.*, 2013).

Poderão ser identificadas as possíveis demandas existentes no serviço e região atendida, evidenciando assim, uma possível necessidade de intervenção. O reconhecimento destes dados poderá gerar e impactar em atividades de educação continuada para diversas áreas de graduação e pós-graduação regional, expondo por meio de evidências o cenário regional de saúde para os Cuidados Paliativos em doentes renais crônicos em hemodiálise. A pesquisa trará atualização quanto as metodologias empregadas na conscientização e comunicação sobre cuidados paliativos. Estes dados satisfatoriamente poderão contribuir com publicações científicas na área, assim como, divulgação regional.

Esse trabalho tem como objetivo avaliar o conhecimento sobre cuidados paliativos e hospice dos pacientes em hemodiálise.

## **2 MATERIAL E MÉTODOS**

Trata-se de um estudo investigativo, exploratório, prospectivo.

O estudo foi baseado na aplicação de um questionário adaptado de Davison (2010), o qual discorre de forma investigatória, conhecimento auto reportado do paciente (DAVISON, 2010). Os critérios de inclusão foram: pacientes com DRC, acima de 18 anos, com DRC em estágio 4 ou 5, sob tratamento de hemodiálise em Mafra – Santa Catarina, e que no período da coleta de dados estavam de acordo e consentimento com a pesquisa por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (o qual foi lido e explanado ao pesquisado pelos pesquisadores na unidade). Obtivemos o total de 84 indivíduos participantes, durante o período de coleta de 1 mês a partir da aprovação pelo comitê de ética em pesquisa com humanos. Os critérios de exclusão foram: pacientes que por qualquer motivo manifestem a vontade de desistir da pesquisa em qualquer momento da coleta de dados; pacientes que não responderem ao questionário de forma completa ou não estiverem com o estadiamento do DRC confirmado em prontuário médico.

Os dados foram coletados por profissionais psicólogos(as) e enfermeiros(as) da própria unidade de atendimento, acompanhado pelos pesquisadores principais da pesquisa. Todo o roteiro de entrevista foi, por meio de questionário, que foram

aplicados durante as sessões de diálise, individualmente. De modo secundário, estes dados foram então compilados e estudados respeitando os preceitos éticos de pesquisa com seres humanos, e todos os procedimentos metodológicos foram aplicados apenas após aceite pelo comitê de ética em pesquisa - o presente trabalho garante a proteção e a integridade física, psicológica e emocional dos participantes, bem como sigilo dos seus dados. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética de Pesquisa da UnC (CEP/UnC) conforme resolução 466/12, sob parecer consubstanciado de número 5.967.504.

Não houve identificação nominal dos participantes, estes receberam código numeral para sua identificação, diminuindo assim o risco de quebra de confidencialidade dele. Por meio do atendimento da regulamentação da Lei de Proteção de dados, os prontuários foram acessados exclusivamente pelo médico do paciente e sua equipe, ou seja, a pesquisadora participante apenas recebeu dados tabelados e repassados pela instituição e pelo pesquisador principal.

Trata-se de um estudo inovador e inédito para a população em questão com os objetivos propostos. Tendo isso, trouxe não só o reconhecimento deste cenário, mas também a fomentação de medidas, planejamento e estratégias em saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Por se tratar de um estudo prospectivo, o paciente poderá ser diretamente beneficiado, e contribuirá para o melhor assistencialismo para os demais.

### 3 RESULTADOS

A aplicação do questionário, assim como, a análise dos resultados. A coleta foi realizada no período de 01 de maio a 31 de maio e a amostra foi composta por 84 pacientes conforme critérios de inclusão.

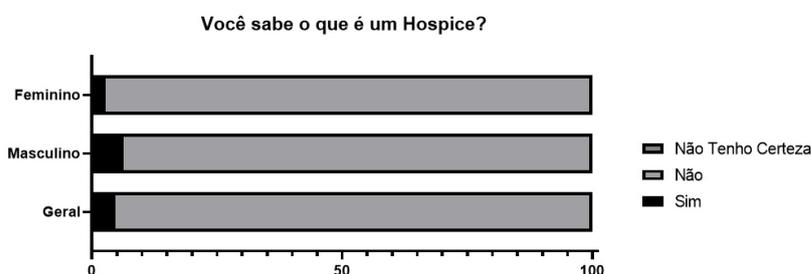
Gráfico 1: Você sabe o que são cuidados paliativos?



Fonte: a autora.

Conhecimento Auto Reportado do Paciente; A maioria reportou que não conhecem cuidados paliativos ou Hospice (casa de hospedagem), 78,6% e 95,2% respectivamente, sendo os homens (74,4%) com menos conhecimento do que as mulheres (83,8%) e hospice, respectivamente.

Gráfico 2: Você sabe o que é um hospice?



Fonte: a autora

#### 4 DISCUSSÕES

A evolução da doença renal crônica tem características únicas e diferentes da maioria das doenças terminais, sabe-se que é progressiva, debilitante e inevitavelmente fatal por isso quando se trata de cuidados paliativos referentes a esses pacientes, temos algumas peculiaridades, sendo importante conhecer as características e as necessidades do paciente e de seus familiares e reforçando a ideia dos dois tratamentos, curativo e paliativo, andarem juntos desde o diagnóstico até a morte (LUZ et al., 2013).

Existem também exclusivos problemas de fim de vida, como a retirada da diálise, que são específicos para esses pacientes. A existência de diferentes caminhos para a morte tem implicações importantes para a prestação de cuidados de saúde; questões terminais que são importantes para pacientes com DRC podem diferir de pacientes morrendo com outras doenças. Identificando esses elementos e as preferências de cuidados são essenciais para otimizar a DRC cuidados perto do fim da vida (DAVISON, 2010).

Devido a isso, o presente estudo tem grande valia e é reflexo de um cenário autêntico em relação ao tema.

A comunicação de prognóstico e discussões relacionadas ao planejamento para morte futura estão faltando nos cuidados de rotina da DRC, isto pôde ser evidenciado nas buscas de literaturas para o presente estudo. Ficando evidente a

importância desses cuidados serem implantados o mais breve e esses assuntos serem abordados como rotina.

Sobre conhecimentos em relação aos cuidados paliativos, como a maioria não tinham conhecimento, era esperado que sobre Hospice o conhecimento seria menor, tendo isso, e a possibilidade de escolhas sobre seus cuidados de fim de vida se torna algo complicado, pois quando se tem o conhecimento, melhores escolhas são tomadas.

## 5 CONCLUSÃO

No trabalho presente, conclui-se que existem muitas barreiras e desinformações sobre cuidados paliativos e seus benefícios ao pacientes e seus familiares. Pode-se observar que a maioria dos pacientes não conhecem cuidados paliativos e não sabem dos seus programas e benefícios.

Por último, mas não desimportante, constatou-se a escassez de trabalhos questionando o conhecimento dessa população específica em relação aos cuidados de fim de vida. Diante disso, a informação e o conhecimento são extremamente necessários para mudar esse quadro de receio e restrições sobre conversas relacionados ao fim de vida e cuidados paliativos. Sendo necessária mais treinamento dos profissionais e conversas particulares e em grupos com os pacientes para melhor informar a real importância dos tratamentos e acompanhamento do paliativo juntamente com a medicina curativa.

## REFERÊNCIAS

BARROS, Andreia Reis Pedreira. Doença renal crônica e cuidado paliativo: avaliação dos sintomas, estado nutricional, funcionalidade e percepção do tratamento dialítico. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.8, n.3, p. 16655-16673, mar., 2022.

BASTOS, Marcus Gomes et al. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, [São Paulo], v. 33, n. 1, p. 93-108, mar. 2011.

BUTLER, Catherine R.; WACHTERMAN, Melissa W.; O'HARE, Ann M.. Concurrent Hospice and Dialysis: proof of concept. **Journal Of The American Society Of Nephrology**, [S.L.], v. 33, n. 10, p. 1808-1810, out. 2022. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1681/asn.2022080919>.

da LUZ, Kely Regina, et al.. "Cuidados paliativos na doença renal crônica: uma revisão integrativa." **Enfermagem em Foco**, 4.2 (2013): sem paginação.

DAVISON, Sara N. End-of-life Care Preferences and Deeds: Perception of Patients whit Chronic Kidney Disease. Alberta, Canada. **Clinical Journal Of The American Society Of Nephrology** 5: 195–204, 2010.

FERNANDES, Nathália Reis et al. Indicações para início de diálise na doença renal crônica. **Brazilian Journal Of Development**, [S.L.], v. 8, n. 10, p. 65842-65848, 5 out. 2022. South Florida Publishing LLC. <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv8n10-063>.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000900012>.

RIBEIRO, Júlia Rezende et al. Cuidados Paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [S.L.], v. 43, n. 3, p. 62-72, jul. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3rb20180172>.

PAIVA, Fabianne Christine Lopes de; ALMEIDA JÚNIOR, José Jailson de; DAMÁSIO, Anne Christine. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, [S.L.], v. 22, n. 3, p. 550-560, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>.