

Faculdade de Medicina do Porto

Universidade do Porto

MESTRADO EM BIOÉTICA

**A aplicação de Cuidados Paliativos nos Doentes Insuficientes
Renais Crónicos Terminais no Final da Vida**

Maria Isabel das Neves Sá Oliveira da Costa Moreira

Porto, 2006

Faculdade de Medicina do Porto

Universidade do Porto

MESTRADO EM BIOÉTICA

**A aplicação de Cuidados Paliativos nos Doentes Insuficientes
Renais Crónicos Terminais no Final da Vida**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina do Porto, para provas de Mestrado em Bioética e Ética Médica, sob a orientação do Professor Doutor Manuel Jesus Falcão Pestana Vasconcelos e do Doutor Ferraz Gonçalves

Maria Isabel das Neves Sá Oliveira da Costa Moreira

Porto, 2006

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina do Porto, para provas de Mestrado em Bioética e Ética Médica, sob a orientação do Professor Doutor Manuel Jesus Falcão Pestana Vasconcelos e co-orientação do Doutor Ferraz Gonçalves.

Abreviaturas

art^o - artigo

cit. - citado

cm – centímetro

et al. – *et alteri*

m² - metro quadrado

min - minuto

ml - mililitro

p. - página

vs. - *versus*

Siglas

ASN	American Society of Nephrology
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CNECV	Conselho Nacional de Ética e Ciências da Vida
DOPPS	Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study
ESRD	End Stage Renal Disease
EUA	Estados Unidos da América
EVP.....	Estado Vegetativo Persistente
HGSA.....	Hospital Geral Santo António
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HTA.....	Hipertensão Arterial
HRQOL	Health Related Quality of Life
HSJ	Hospital São João
IOM	Institute of Medicine
IRA.....	Insuficiência Renal Aguda
IRCT	Insuficiência Renal Crónica Terminal
K/DOQI	Kidney Disease Outcomes Qualitive Initiative
KDQOL	Kidney Disease Quality of Life
NKF.....	National Kidney Foundation
OMS.....	Organização Mundial Saúde
PSDA	Patient Self-Determination Act
RPA	Renal Physician Association
RPCI	Renal Palliative Care Initiative
SIDA	Síndrome Imunodeficiência Adquirida
SPN	Sociedade Portuguesa de Nefrologia
SUPPORT.....	Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments
TFG.....	Taxa Filtração Glomerular
USRDS	United States Renal Data System
UCP	Unidades de Cuidados Paliativos
WHO	World Health Organization

O silêncio compartilhado com alguém que tem asas no coração e está a partir é contemplativo.

Não é preciso impor palavras, pois quem se despede diz tudo, sem dizer nada. Deste modo se compreende que, nestas situações, nada substitui uma mão que cuida ou um olhar tranquilo. O silêncio tátil tem um eco alado pois permite reconhecer a presença do que é fundamental.

A pessoa, cujo corpo está a morrer, só tem tempo para o essencial, por isso, a nossa grande homenagem é “estar”.

Ao sentir-se acompanhado, quem parte, vai-se libertando da dor e quem acompanha percebe “que tudo o mais é silêncio”...

William Shakespeare

Um muito obrigado

Ao Senhor Professor Doutor Manuel Pestana, orientador deste trabalho, pela disponibilidade e carinho, apoio, estímulo, crítica, tempo dispensado e pelo que muito contribuiu para a realização deste trabalho

Ao Senhor Doutor Ferraz Gonçalves, co-orientador deste trabalho, pela disponibilidade e apoio dispensado para a realização deste trabalho

Ao Senhor Doutor Mário Oliveira, por todo o apoio prestado e pelo incentivo dado para a realização do mestrado em Bioética e para a realização da Tese neste tema

Ao serviço de Epidemiologia e Higiene do Hospital São João, à Doutora Andreia Oliveira e à Doutora Carla Lopes, pela disponibilidade e pelo apoio prestado no tratamento estatístico

À minha família, pelo incentivo, amor e compreensão que demonstrou ao longo de todo este percurso

Aos colegas, familiares e amigos em particular, pelo apoio, compreensão e incentivo que deram ao longo desta caminhada

Aos vários Serviços de Nefrologia e Unidades de Hemodiálise, a todos os profissionais e especialmente a todos os doentes que contribuíram para a concretização deste trabalho

A todos o meu obrigado

Resumo

A insuficiência renal crónica terminal (IRCT) é uma doença progressiva e debilitante, inevitavelmente fatal a menos que seja tratada por uma das terapias de substituição renal existentes. A aceitação de doentes, cada vez mais idosos e com múltiplas patologias, contribuiu para o aumento da mortalidade e da morbilidade, bem como das complicações e da sintomatologia associada à diálise.

A qualidade dos cuidados prestados a estes doentes no Final da Vida não tem sido uma das prioridades na prestação de cuidados. A possibilidade da aplicação de cuidados paliativos a estes doentes, segundo as suas necessidades, desde o momento do diagnóstico até ao Final da Vida, contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados, esteve na base da realização do trabalho subordinado a este tema.

Foi efectuado um estudo transversal, com componente analítico, a um grupo de 229 doentes insuficientes renais crónicos terminais e a um grupo de 128 profissionais de saúde que deles cuidam, no período de Maio a Outubro de 2006, em seis Unidades de Diálise e dois Serviços Hospitalares, do norte do país.

Desta análise concluímos que o nível educacional e de escolaridade referido pelos nossos doentes é baixo e que isso acarreta sérias implicações sobre os conhecimentos de que dispõem acerca da sua doença e do seu tratamento, não permitindo a tomada de decisões esclarecida sobre os cuidados que desejam receber no seu Final da Vida.

A falta de formação referida pelos profissionais de saúde questionados neste trabalho estará na base de muitas das dificuldades no cuidar dos doentes IRCT no final da Vida.

Acreditamos que chegou o momento de se criar um plano de cuidados paliativos específicos para a insuficiência renal, através da criação de uma equipa multidisciplinar que, para além de planear e realizar formação específica, proporcione apoio a todos quantos dela necessitem.

INDICE	Pág.
 PARTE I	
0 – Introdução.....	16
1 - A Insuficiência Renal Crónica.....	20
2 - O Final da Vida.....	24
3 - Cuidar os doentes com IRCT no Final da Vida.....	29
4 - Os cuidados Paliativos.....	33
4.0 – O papel dos cuidados paliativos na IRCT.....	36
4.1 - Alívio da dor.....	37
4.1.0 – O impacto da dor crónica.....	37
4.1.1 – Tratamento farmacológico da dor crónica na IRCT.....	38
4.2 – Questões emocionais e psicológicas.....	39
4.3 – Questões religiosas.....	40
4.4 – Planeamento antecipado de cuidados.....	40
4.5 - Encaminhamento para unidades de cuidados paliativos.....	43
4.6 - Suspensão da diálise.....	45
4.6.0 - Justificações éticas para a suspensão da diálise.....	47
4.6.1 - Justificações legais para a suspensão da diálise.....	48
4.6.2 – Considerações médicas.....	49
4.6.3 – Suspensão da diálise/eutanásia.....	50
4.6.4 – Tomada de decisão.....	52
4.6.5 – A perspectiva da família.....	53
4.7 – Controlo dos sintomas após suspensão da diálise.....	55
4.8 - Apoio no luto.....	57
5 – As Recomendações “Shared Decision-Making in The Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis”.....	58

PARTE II

0 – Metodologia.....	64
1 – Apresentação dos resultados.....	68
1.0 - Questionário aplicado aos doentes.....	68
1.0.0 – Características sócio-demográficas dos doentes com IRCT, que participaram no estudo.....	69
1.0.1 – Características Clínicas dos doentes com IRCT.....	71
1.0.2 – Conhecimentos referidos acerca da IRCT, outras formas alternativas de tratamento e cuidados continuados e cuidados paliativos....	72
1.0.3 – A IRCT e os cuidados prestados.....	76
1.0.4 – Qualidade de Vida.....	79
1.0.5 – Características psicológicas e importância atribuída ao apoio psíquico.....	80
1.0.6 – A fase Final da Vida.....	81
1.0.7 – Os aspectos religiosos.....	83
1.0.8 – Cuidar e decidir no Final da Vida.....	84
1.0.9 – Directivas antecipadas de cuidados.....	86
1.0.10 – Local de morte e a companhia desejada.....	87
1.0.11 – O sofrimento.....	88
1.0.12 – A suspensão da diálise.....	89
1.0.13 – Os cuidados paliativos.....	92
1.0.14 – Os cuidados paliativos na IRCT.....	93
1.1 - Questionário aplicado aos profissionais.....	93
1.1.0 – Características gerais dos profissionais de saúde, que participaram no estudo.....	94
1.1.1 – Caracterização dos aspectos relacionados com o doente terminal..	95
1.1.2 – Formação na prestação de cuidados a doentes terminais.....	97
1.1.3 – Os cuidados paliativos.....	98
1.1.4 – Aspectos da IRCT.....	101
1.1.5 – Recomendações éticas de início e suspensão adequada de diálise.....	102
1.1.6 – A qualidade de vida na IRCT.....	103
1.1.7 – O planeamento antecipado de cuidados.....	104

	pág.
1.1.8 – O papel dos cuidados paliativos.....	106
1.1.9 – A suspensão da diálise.....	109
1.1.10 – Directivas antecipadas de cuidados.....	112
1.1.11 – Resultados atendendo ao local de realização do questionário.....	113
 PARTE III	
0 - Discussão dos resultados e o papel das recomendações.....	123
1 – Considerações Finais e Definição de Estratégias.....	133
2 – Anexos	
Anexo A – Questionários aplicados aos doentes e profissionais.....	135
Anexo B – Pedidos de autorização aprovados pelos Directores Clínicos das Unidades de Diálise.....	162
Anexo C – Aprovação dos processos submetidos às Comissões de Ética do Hospital Geral de Santo António e Hospital S. João.....	175
3 - Referências Bibliográficas.....	182

Índice de Gráficos	Pág.
Gráfico 1: Proporção das patologias referidas além da Insuficiência Renal Crónica Terminal (n=101).....	71
Gráfico 2: Caracterização da forma como os doentes encaram a Insuficiência Renal Crónica Terminal.....	75
Gráfico 3: Caracterização da qualidade dos cuidados prestados.....	79
Gráfico 4: Caracterização das relações dos doentes com os profissionais de saúde.....	79
Gráfico 5: Caracterização da forma como o doente considera a sua qualidade de Vida.....	80
Gráfico 6: Caracterização da interferência dos sintomas e complicações relacionados com a Insuficiência Renal Crónica Terminal e com o tratamento de diálise na qualidade de vida.....	80
Gráfico 7: Caracterização de quem os doentes consideram que os profissionais devem apoiar no Final da Vida.....	83
Gráfico 8: Caracterização das circunstâncias em que os doentes consideram que continuar a fazer diálise poderá não ter sentido.....	90
Gráfico 9: Formação realizada pelos profissionais (n=34).....	98
Gráfico 10: Justificações da opção Domicílio como local de eleição para os doentes terminais ser cuidados (n=97).....	100
Gráfico 11: O que poderá ser melhorado nos cuidados prestados aos doentes Insuficientes renais crónicos terminais em fase Final da Vida (n=76).....	108
Gráfico 12: Situações, referidas pelos profissionais, em que se poderá ponderar suspender a diálise (n=84).....	111

Índice de Tabelas

Pág.

Tabela 1: Caracterização dos doentes e dos profissionais por local de realização dos questionários.....	66
Tabela 2: Características dos doentes atendendo ao local em que foram recrutados: Clínicas (n=183) e Serviços Hospitalares (n=46).....	68
Tabela 3: Características sócio-demográficas dos doentes em estudo (n=229).....	70
Tabela 4: Classificação dos conhecimentos referidos pelos doentes acerca da Insuficiência Renal Crónica Terminal, outras formas alternativas de tratamento e cuidados continuados e cuidados paliativos (n=229).....	72
Tabela 5: Conhecimentos manifestados acerca da Insuficiência Renal Crónica Terminal e sua associação com outras características da amostra: <i>odds ratio</i> (OR) brutos e ajustados com intervalos de confiança a 95% (OR, IC 95%).....	73
Tabela 6: Conhecimentos referidos acerca doutras formas de tratamento alternativas da Insuficiência Renal Crónica Terminal e sua associação com outras características da amostra: <i>odds ratio</i> (OR) brutos e ajustados com intervalos de confiança a 95% (OR, IC 95%).....	74
Tabela 7: Conhecimentos de cuidados continuados e cuidados paliativos e sua associação com outras características da amostra: <i>odds ratio</i> (OR) brutos e ajustados com intervalos de confiança a 95% (OR, IC 95%).....	75
Tabela 8: Distribuição dos doentes em função da forma como encaram a doença e os conhecimentos acerca da Insuficiência Renal Crónica Terminal.....	76

	Pág.
Tabela 9: Caracterização dos doentes quanto à forma como encaram a diálise e relativamente aos conhecimentos sobre diálise e à forma como esclarecem as suas dúvidas (n=229).....	78
Tabela 10: Caracterização dos aspectos psicológicos dos doentes (n=229).....	81
Tabela 11: Caracterização de como os doentes encaram a fase do Final da Vida (n=229).....	82
Tabela 12: Caracterização dos aspectos religiosos dos doentes (n=229).....	84
Tabela 13: Caracterização dos aspectos relacionados com os cuidados no Final da Vida (n=229).....	85
Tabela 14: Caracterização da influência de outras variáveis na manifestação de vontade em decidir os cuidados a receber no Final da Vida.....	86
Tabela 15: Caracterização dos conhecimentos que os doentes apresentam sobre directivas antecipadas de cuidados.....	87
Tabela 16: Caracterização de aspectos relacionados com o Final da Vida.....	88
Tabela 17: Caracterização de aspectos relativos ao sofrimento.....	89
Tabela 18: Caracterização de aspectos relacionados com a suspensão da diálise.....	90
Tabela 19: Caracterização da relação existente entre o facto dos doentes se dizerem deprimidos, com a possibilidade de suspenderem diálise.....	91
Tabela 20: Caracterização da amostra atendendo ao local de realização dos questionários, com a possibilidade de suspenderem a diálise.....	91
Tabela 21: Caracterização dos conhecimentos dos doentes acerca dos cuidados paliativos.....	92
Tabela 22: Caracterização da aplicação dos cuidados paliativos na Insuficiência Renal Crónica Terminal.....	93

	Pág.
Tabela 23: Características gerais dos profissionais de saúde inquiridos neste estudo (n=128).....	95
Tabela 24: Aspectos relacionados com o doente terminal (n=128).....	96
Tabela 25: Formação dos profissionais na prestação de cuidados a doentes terminais (n=128).....	97
Tabela 26: Aspectos relativos aos cuidados paliativos.....	99
Tabela 27: Aspectos relacionados com a Insuficiência Renal Crónica Terminal.....	102
Tabela 28: Aspectos relacionados com recomendações éticas de início e suspensão adequada de diálise.....	103
Tabela 29: Percepção que os profissionais de saúde têm da qualidade de vida dos doentes.....	104
Tabela 30: Aspectos relacionados com o planeamento antecipado de cuidados.....	105
Tabela 31: Aspectos relacionados com o planeamento antecipado de cuidados e dos cuidados paliativos.....	107
Tabela 32: Caracterização de aspectos relacionados com a suspensão da diálise.....	110
Tabela 33: Aspectos relacionados com as directivas antecipadas de cuidados.....	112
Tabela 34: Caracterização da amostra atendendo à profissão e ao local de realização dos questionários.....	114
Tabela 35: Caracterização da análise atendendo ao local de realização dos questionários (n=128).....	117

0 - Introdução

A última metade do século passado destacou-se pelos notáveis progressos ocorridos na tecnologia e na medicina. Nos anos 70, o desenvolvimento de novas técnicas médicas, que permitiam prolongar a vida e melhorar a sua qualidade, proporcionou tratamento a doenças e situações anteriormente fatais.

A IRCT é uma doença progressiva e debilitante, que pode ser causada por várias doenças irreversíveis, sendo inevitavelmente fatal a menos que seja tratada por uma das terapias de substituição renal existentes. Sob tais circunstâncias, a diálise mantém a vida, não permitindo, no entanto, resolver o seu problema de base.

A diálise e o transplante renal são uma das grandes histórias de sucesso das tecnologias médicas aplicadas. Desde a sua introdução e rápida disseminação nos anos 60, muitos milhares de doentes beneficiaram delas, usufruindo dos seus benefícios e vendo as suas vidas prolongadas.

Quando a diálise surgiu, a escassez de recursos e de pessoal técnico com formação tornaram a selecção dos doentes, a quem era fornecida, num grave problema. A publicidade gerada em torno das “God Committees” (que foram instituídas para tomar decisões distributivas) criou um desafio aliciante para o campo recentemente criado da Bioética, e contribuiu para a aprovação da emenda ao Acto da Segurança Social de 1972, que garantiu o financiamento total dos custos da diálise pelo governo americano.

O acesso universal às terapias de substituição renal, a todos os doentes que delas necessitavam, criou uma população que gradualmente aumentou e envelheceu. A aceitação de doentes cada vez mais idosos e com múltiplas patologias contribuiu para o aumento da mortalidade e da morbilidade, bem como das complicações e da sintomatologia associadas à diálise.

Prolongar a vida contribuiu para um dos grandes tabus da actualidade que é negar a morte. Sabemos que somos mortais, mas cada vez que um dos nossos doentes chega à fase final da doença, e os recursos terapêuticos de que dispomos já não têm qualquer efeito curativo, confrontamo-nos com a nossa própria angústia e com a nossa impotência.

A morte é uma visita frequente nos nossos centros de diálise e estamos em posição de lidar com mais mortes e com o processo de morrer, do que virtualmente qualquer outra especialidade. Mas, em vez disso, não estamos preparados, não temos formação e quando nos deparamos com as situações, não sabemos como agir e defendemo-nos na insistência do prolongamento, quase sempre inútil, de tratamentos onerosos.

É importante que os profissionais de Nefrologia ajudem os seus doentes a ficarem o mais confortáveis possível na evolução do seu processo de morrer. Ao pretender melhorar os cuidados do Final da Vida, precisamos de nos preocupar com a forma como os nossos doentes morrem. Ninguém quer morrer em sofrimento, no meio da indiferença, nem ser mantido vivo, quando toda a esperança da cura está perdida. Cada um deseja para si próprio um fim de vida digno e humano.

Cuidar do doente no Final da Vida é uma parte essencial da medicina paliativa. No entanto, os cuidados paliativos continuam a ser um aspecto negligenciado na prática nefrológica actual.

Em 2004, a OMS¹ afirmava “tradicionalmente os cuidados de qualidade no Final da Vida têm sido prestados aos doentes com cancro, “mas este tipo de cuidados precisa agora de ser prestados àqueles que apresentam outro tipo de doenças”. Os cuidados paliativos devem ser oferecidos ao longo do tratamento potencialmente curativo, e não apenas, nas últimas semanas de vida.

Em 1986, um artigo de Neu e Kjellstrand² fomentou uma acesa discussão, com a referência de que 23% das mortes de doentes, num grande número de centros de diálise do Minnesota, ocorriam após suspensão da diálise. Para muitos nefrologistas, os dados confirmavam a prática, para alguns foi uma revelação, enquanto que para outros um exagero.

Quando se considera suspender a diálise, é importante lembrar que o tratamento é uma das formas de tratamento mais intensivas para qualquer processo de doença. Requer o compromisso do doente, família e toda a equipa de saúde. Os medos do abandono e da morte são reais e é necessário lidar com eles.

Em 1991, a Comissão do Instituto da Medicina recomendou a elaboração de “guidelines” que fundamentassem a prática nefrológica no início e na suspensão da diálise. Em 2000, a ASN (American Society of Nephrology) e a RPA (Renal Physicians Association) publicaram a “Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal of dialysis” que promove a autonomia do doente e incentiva a aplicação dos

cuidados paliativos na IRCT, nomeadamente na fase Final da Vida, quando se poderá equacionar se se deve ou não continuar a diálise.

Todas estas questões são novas para a realidade portuguesa. Segundo dados, publicados pela Sociedade Portuguesa Nefrologia (SPN), existiam, em Portugal em 2003, 8454 doentes com IRCT a efectuarem diálise, com uma taxa de mortalidade associada de 21,0%/ano. No entanto, a inexistência de estudos e dados acerca dos nossos doentes renais e do que pensam acerca do tratamento da sua doença, da forma como são tratados e como morrem, suscitou muitas questões.

Porque aquilo que achamos que é o melhor para o doente e o que na verdade cada, doente considera que é bom para si, nem sempre coincide, porque na verdade quem tem de se sujeitar à diálise é o doente logo, uma questão importante se coloca: como é que o doente IRCT quer morrer?

Impõe-se assim uma importante reflexão ética acerca dos cuidados no Final da Vida e da forma como tratamos os nossos doentes com IRCT, e que condições lhes proporcionamos no Final da sua Vida? Serão as condições que eles desejam? Alguma vez foram questionados acerca da forma como querem morrer? E aonde? E com quem? Querem eles ser dialisados até ao fim? Alguma vez foram informados acerca da possibilidade de poderem optar pela suspensão da diálise na fase final das suas vidas? Existirão, algumas circunstâncias, nas quais poderão suspender a diálise, mesmo que isso lhes permita evoluir mais rapidamente para a morte?

E o que pensam os nossos profissionais de Nefrologia acerca de tudo isto? O que pensam os profissionais de Nefrologia da forma como morrem os nossos doentes? Que formação têm eles ao cuidar no Final da Vida? E como consideram a suspensão da diálise? Será mais um suicídio medicamente assistido? Ou será simplesmente uma forma de permitir aos nossos doentes morrer com dignidade? E a que doentes “devemos” nós considerar suspender a diálise? Existirão algumas circunstâncias especiais em que a diálise não deverá sequer ser proposta? E no caso de a suspendermos? Que cuidados se impõem seguir?

Neste contexto, justifica-se o desenvolvimento de uma investigação para procurar respostas às seguintes questões: como é que os nossos doentes dialisados querem ser cuidados na fase final das suas vidas? E qual o papel dos profissionais de Nefrologia para melhorar estes cuidados?

Tal como muitas pessoas procuram encontrar as condições de vida associadas à melhor qualidade de vida, também os idosos, os seus familiares e os profissionais de Nefrologia, necessitam de saber como actuar perante um doente no Final da Vida.

Pretendemos, com este trabalho, dar uma panorâmica geral sobre a problemática do processo do morrer e da morte, numa população específica, que vive particularmente, estes problemas quer os doentes insuficientes renais crónicos terminais, quer os profissionais de saúde que os apoiam. Não pretendemos construir um trabalho muito exaustivo, mas antes dar uma visão generalista, mas nem por isso menos rigorosa sobre a prática dos cuidados paliativos.

O estudo encontra-se estruturado em três partes distintas. Na primeira parte, de fundamentação teórica, serão abordadas as seguintes temáticas: a insuficiência renal crónica, o Final da Vida, o cuidar dos doentes insuficientes renais crónicos, a aplicação dos cuidados paliativos nesta população e a suspensão da diálise. Na segunda parte, descreve-se o método de investigação e são apresentados os resultados. Na terceira parte, são analisados os resultados deste estudo e discutido o papel das recomendações para a tomada de decisão partilhada no início e na suspensão da diálise, sendo são feitas algumas considerações e delineadas estratégias. E, finalmente, é referida a literatura consultada.

Esperamos que este trabalho possa representar um ponto de partida para uma reflexão sobre questões que não se podem esgotar aqui e, sobretudo, que possa gerar mudança no apoio aos doentes com IRCT no Final da Vida.

1 - A Insuficiência Renal Crónica

A doença renal crónica é um problema de saúde pública de grande dimensão, a nível mundial. A incidência e a prevalência duplicaram nos últimos dez anos, e espera-se que continue a aumentar exponencialmente num futuro³ próximo. Para além disso, a morbilidade e a mortalidade da IRCT são elevadas e os custos, associados ao seu tratamento, cada vez maiores.

A IRCT consiste numa lesão renal com perda progressiva e irreversível da função (Taxa de Filtração Glomerular - TFG). Uma TFG diminuída está associada a alterações sistémicas que se acompanham caracteristicamente de hipertensão, anemia e outras alterações metabólicas e, nas fases mais avançadas, de sintomas específicos. Os sinais e sintomas da diminuição grave da TFG são conhecidos como uremia ou síndrome urémico.

Em Fevereiro de 2002, o “Kidney Disease Outcomes Qualitative Initiative”⁴ (K/DOQI) da “National Kidney Foundation” (NKF) publicou recomendações clínicas para a doença renal crónica, com o objectivo de melhorar o tratamento dos doentes renais, em todas, as fases da evolução da doença.

Fortes evidências indicam que muitas complicações podem ser prevenidas ou retardadas pelo diagnóstico precoce e através de um tratamento adequado. Infelizmente, a doença renal crónica é ainda mal diagnosticada e mal tratada, resultando na perda de oportunidades para a sua prevenção, em parte por falta de consenso na definição e na classificação das fases de evolução da doença renal crónica e em parte, pela ausência de utilização de testes simples, para uma detecção e avaliação precoce.

Segundo estas recomendações, a doença renal crónica é definida com base na presença ou ausência de lesão renal e com o nível da TFG. Foram definidos cinco estadios da IRCT, com base no nível de função renal avaliada através da TFG em ml/min/1.73m². Neste esquema de classificação, o estadio I está associado a lesão renal com uma TFG normal (≥ 90), o estadio II com lesão renal e ligeira diminuição da TFG (60-89), o estadio III com diminuição moderada da TFG (30-59), o estadio IV com acentuada diminuição da TFG (15-29), e o estadio V ou falência renal, com uma TFG inferior a 15 ml/min/1.73m².

Muitos autores definem o estadio V ou de falência renal como aquele em que a redução da função renal não é compatível com a vida, porque as suas complicações estão associadas a elevado risco de mortalidade. Entre as complicações mais importantes, encontramos a Hipertensão Arterial (HTA), a anemia, a desnutrição, a osteodistrofia renal, a neuropatia e o atingimento do estado geral. Nos indivíduos que se encontram em fase terminal, a manutenção da vida só é possível com o recurso a uma terapêutica de substituição da função renal.

A lesão renal crónica é caracterizada por alterações estruturais do rim, que, acompanham a diminuição da função renal, que é habitualmente avaliada através de parâmetros bioquímicos do sangue e da urina. Os marcadores de lesão renal variam com o tipo de doença renal e podem incluir alterações na composição sanguínea ou na urina e, com alterações nos exames imagiológicos, com ou sem diminuição da TFG. No entanto, a TFG é aceite como o melhor método de avaliação da função renal global na saúde e na doença. Segundo o K/DOQI⁴, para além da TFG, a proteinúria persistente é um importante marcador de lesão renal, de tal forma que a excreção de pequenas quantidades de albumina na urina constitui a primeira manifestação de nefropatia diabética.

Associada à sua importância, como marcador de lesão renal, a proteinúria é também um factor de prognóstico importante para a progressão da doença renal e para o desenvolvimento das doenças cardiovasculares.

As terapias de substituição da função renal como a diálise são um dos milagres da medicina moderna. Introduzidas nos anos 60, inicialmente foram apenas disponibilizadas para alguns doentes. No entanto, actualmente são terapêuticas comuns e o número de doentes tratados continua a crescer exponencialmente, o que está relacionado, entre outros factores, com o aumento da sua sobrevivência.

A diálise é um tratamento eficaz para a IRCT apesar das suas limitações. O aumento da idade da população e o aumento da prevalência de doenças, que levam à IRCT, tais como a HTA e a diabetes, sugerem que a falência renal será um problema público de dimensão cada vez maior no futuro e que a diálise será cada vez mais utilizada em todo o mundo.

Apesar dos avanços na diálise, o prognóstico dos doentes continua a ser desanimador. De acordo com algumas casuísticas, a taxa de mortalidade anual dos doentes dialisados é superior a 20%³. A esperança de vida dos doentes tratados com diálise é muito menor do que a dos indivíduos da mesma idade da população geral. A morbilidade da falência renal é elevada, o número médio de patologias associadas em

doentes dialisados é de aproximadamente 4 por doente, o número médio de dias de hospitalização é de 15 dias por ano e a qualidade de vida referida pelos doentes é muito inferior à da restante população.

Apesar da sua capacidade para manter a vida, a diálise é acompanhada por morbilidade significativa⁵. Os tratamentos dialíticos⁶ podem apresentar complicações que segundo alguns autores chegam aos 40%. Pelo menos, 30% dos doentes são diabéticos, nos quais a cardiomiopatia, a doença vascular periférica grave, a osteodistrofia renal, a doença da pele, as artropatias e a doença psiquiátrica podem comprometer significativamente a qualidade de vida.

A doença renal é significativamente silenciosa até que tenha progredido para estadios avançados. Em estadios mais avançados, alguns sintomas podem ser atribuídos às alterações bioquímicas, que acompanham a doença renal, em vez da doença renal propriamente dita. Um inúmero conjunto de sintomas físicos e psíquicos ocorre em doentes dialisados crónicos^{7,8}, constituindo algumas das principais manifestações da doença renal crónica e desempenham um papel vital, pela forma como os doentes vivenciam a doença. Estudos efectuados em doentes com cancro e com SIDA mostraram que a sobrecarga sintomática é substancial e que existe uma relação inversa com a qualidade de Vida - HRQOL (HRQOL – “Health related quality of Life”)^{9,10}. Poderá existir uma relação semelhante na população hemodialisada crónica. A obrigatoriedade de adesão a um esquema, de pelo menos três sessões por semana, interfere na inserção social e profissional e contribui para a diminuição observada na HRQOL, nesta população de doentes^{5,11}.

Mapes *et al.*¹² usando dados preliminares do *DOPPS (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study)* sugerem que a qualidade de vida é um bom factor de prognóstico para a morbilidade e mortalidade. O estudo (DOPPS) indica que valores elevados dos componentes físicos, mentais e sobrecarga da doença renal no Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) estão associados a reduções de risco de hospitalização de 5 a 8% e a reduções de 9 a 23% no risco de mortalidade. Da mesma forma, valores baixos destes componentes (físicos, psíquicos e sobrecarga sintomática) estão associados a riscos de hospitalização e de mortalidade elevadas.

Atendendo à mortalidade elevada, sintomas debilitantes, qualidade de vida diminuída, os cuidados paliativos podem influenciar favoravelmente os cuidados prestados aos doentes em diálise, particularmente àqueles com múltiplas patologias e com pior prognóstico.

Torna-se assim importante, no início duma terapia de substituição renal, que a HRQOL seja avaliada, bem como os riscos que lhe estão associados. Nem sempre iniciar diálise poderá ser a opção mais correcta. Podem existir outras formas de tratamento, nomeadamente o tratamento conservador com utilização de métodos paliativos, que poderão aliviar e controlar os vários sintomas presentes ao longo da evolução da doença e proporcionar melhor qualidade de vida, mesmo que isso implique uma redução do tempo de sobrevida. Iniciar diálise poderá acarretar um maior número de sintomas ou complicações que deverão ser evitados. No entanto, apesar de tudo, os cuidados no Final da Vida nesta população de doentes têm sido esquecidos¹³. Isto quer dizer que devemos ponderar adequadamente os riscos e os benefícios, utilizando os vários instrumentos que se encontram disponíveis e, desta forma, tentar providenciar os melhores cuidados possíveis aos doentes, que se aproximam do Final da Vida, mesmo quando este ocorre independentemente da IRCT.

2 - O Final da Vida

Para todo o ser humano, como para qualquer ser vivo, há uma lei universal da qual temos que estar profundamente conscientes: houve um início para cada um de nós e haverá um fim. A morte é apenas um acontecimento pessoal e único na história de cada homem e esse acontecimento diz respeito a todos nós. A morte marca o fim da vida como o nascimento marcou o seu início. Afinal, não é mais do que uma etapa, como o são todas as outras, pelas quais o homem passa, sendo tão natural como o nascimento, o crescimento ou o envelhecimento. É o último acto da nossa vida, tão valioso e importante que confere sentido e valor a essa mesma vida¹⁴.

Sabemos que tudo isto é verdade, mas não tomamos consciência disso. Encaramos hoje a morte como um fracasso ou como um acontecimento medonho e, por isso, evitamos falar dela e esforçamo-nos por esquecê-la. Como alguém dizia «nós vemos os outros viver e morrer, mas não fazemos da nossa própria morte uma companheira de Vida». Provavelmente, a nossa vida e a forma de nos relacionarmos com quem se aproxima da morte seria muito diferente se a cada momento estivéssemos conscientes de que vamos um dia morrer. Bem no fundo, cada um de nós tem a convicção de ser imortal, enquanto todos os outros são mortais. O pensamento da partida é-nos tão desconfortável, que fazemos tudo para o evitar.

A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios associados a essa luta levaram, de algum modo, a uma cultura de “negação da morte”, de “triumfalismo heróico sobre a mesma”, de “ilusão de pleno controlo sobre a doença”, relegando, para segundo plano, as intervenções na saúde que, não garantindo a cura, podem promover um Final da Vida condigno.

A nossa época expulsou a morte. Perdemos os nossos ritos e opomos resistências culturais. Coisas tão simples como velar um moribundo, na paz de um quarto, desapareceram. Então, cada vez mais se morre longe de casa, no hospital. Morre-se, portanto, no lugar que é mais local de tratamento do que de acolhimento. Médicos e enfermeiros são aí formados para curar, e a morte dos seus doentes desperta neles sentimentos de derrota e de impotência. São muitas vezes tentados a continuar

tratamentos para apaziguarem a sua consciência profissional, quando os doentes, na verdade pretendiam terminar os seus dias tranquilamente¹⁵.

Os doentes dialisados paradoxalmente testemunharam tanto os benefícios milagrosos da diálise quanto as reais limitações da moderna tecnologia. Os avanços tecnológicos, bem como a liberalização da diálise criaram a ideia de que morrer por IRCT, deixou de ser possível.

Em determinadas circunstâncias, a diálise pode manter a vida, mas não necessariamente o que cada indivíduo considera como qualidade de vida. A aceitação para tratamentos de diálise de doentes, cada vez mais idosos e com mais patologias associadas, criou uma população de doentes com sobrecarga sintomática muito elevada, bem como com complicações associadas, que lhes proporcionam uma vida com qualidade muito inferior à que seria desejável.

Morrer não é um absurdo, mas sim uma certeza. Manter a diálise indefinida e indiscriminadamente pode impedir que os nossos doentes morram com a qualidade desejada. Mas como morrem então os nossos doentes com IRCT?

Os idosos enfrentam o que é provavelmente o último grande desafio para a idade bem sucedida: o processo de morrer e a morte. As nossas mais profundas esperanças e medos são impulsionadas pela nossa experiência pessoal com os doentes terminais; a ilusão dos avanços tecnológicos; as descrições pelos “média” das mortes boas e más; os debates públicos de suicídio assistido e o quase universal desejo de prolongar a vida, leva-nos a evitar a morte e mesmo a evitar pensar acerca do processo de morrer.

O desafio é chegar ao fim da vida e à morte, para que esta ocorra sem desconforto, de acordo com os objectivos e desejos individuais e dentro do contexto das crenças individuais e das tradições culturais. Apesar das frequentes dificuldades, no cuidar no Final da Vida, a qualidade dos cuidados, a qualidade de vida e a qualidade do morrer e da morte podem ser adequadamente proporcionadas.

Ao longo dos anos, as pessoas idealizaram uma “*Boa morte*”, como aquela que é confortável fisicamente, em que o doente é tratado com compaixão e respeito e na qual encontra o sentido para a sua vida. No início deste 3º milénio, esta busca continua ainda uma ilusão. Muitas pessoas temem que terão sintomas não aliviados, que serão submetidas a tratamentos que prolongarão indesejavelmente a vida, ou que serão abandonadas pelos familiares ou pelos profissionais de saúde. Assim, para os, doentes terminais, a noção de qualidade de vida pode ser adequadamente definida à luz do conceito, do que é uma boa morte.

Segundo Weisman¹⁶, uma boa morte é o tipo de morte que nós teríamos se tivéssemos a hipótese de escolher. Cassem¹⁷ sugeriu que tal morte é intencional, permite a resolução e a reconciliação e está de acordo com os ideais do doente, bem como com as normas clínicas, culturais e éticas. Na boa morte, deverá estar ausente o sofrimento evitável e o mínimo de “stress” por parte dos familiares do doente e da equipa de saúde¹⁸.

Steinhauser¹⁹ et al. avaliaram os factores considerados importantes no Final da Vida pela perspectiva de vários elementos. Os factores são semelhantes aos descritos por outros, mas existe apenas mais uma questão realçada que é a necessidade do doente manter o controlo da situação, em que está envolvido, e da sua evolução. Apesar de, não haver uma forma universal de morrer bem, estes elementos podem ser usados para uma melhor compreensão do que os doentes valorizam no final da sua vida. Os cuidados médicos são essenciais, mas constituem apenas o ponto de partida perante os cuidados totais do Final da Vida, em que as questões psicossociais e espirituais são tão importantes quanto as fisiológicas.

Vários estudos²⁰ realçam aspectos do cuidar a que os médicos não atribuem importância significativa no Final da Vida, mas que os doentes e seus familiares consideram importantes. Um exemplo é a importância que os doentes atribuem a estarem conscientes até ao momento final, importância que os médicos muitas vezes negligenciam.

Nas suas análises de cuidados dos doentes dialisados gravemente doentes, Bowman e Singer²¹ apontam que *when dialysis can no longer promise to enhance a patient's quality of life... it should not be marked by confusion, inconsistency or conflict. Rather, patients and their loved ones should be able to expect that health care professional – and the health care system it self – will provide reliable, supportive, and human care consistent with their wishes.*

Bowman e Singer²¹ explicam que os cuidados, no Final da Vida, podem ser abordados em três perspectivas: a dos profissionais de saúde, a dos familiares e a dos próprios doentes. Eles argumentam que as duas últimas perspectivas são mais relevantes e citam estudos qualitativos que identificaram 5 domínios de cuidados do Final da Vida: aliviar a dor e controlar os sintomas, evitar o prolongamento inadequado do morrer, obter o sentimento do controlo, alívio da sobrecarga dos familiares e estreitar as relações com os entes queridos. Os domínios têm sido continuamente associados em 3 categorias: 1) alívio da dor e controlo de sintomas, 2) decisões relativas ao uso de tratamentos que prolongam a vida e 3) recursos de apoio aos doentes e familiares¹⁶.

Avanços recentes, nas técnicas intensivas, permitiram aos médicos usar tratamentos de suporte vital para prestar cuidados a doentes graves, incluindo àqueles com poucas ou nenhuma esperança de sobrevivência. A utilização de potenciais tratamentos ineficazes (sem benefícios globais para o doente) ou “cuidados fúteis” tem sido eticamente um desafio para os médicos. É importante, tanto do ponto de vista ético como económico, que os médicos reconheçam os limites das técnicas intensivas, atendendo a que sua utilização pode originar um prolongamento desnecessário do sofrimento para o doente e familiares. Além disso, o reconhecimento de que os recursos são finitos levou a uma política de saúde com muitas restrições, incluindo tentativas controversas de limitar cuidados, que são fúteis. É bem conhecido que a diálise é uma técnica muito dispendiosa e várias investigações publicadas, nomeadamente relativas ao seu uso criterioso, mostram que os custos economizados, através da identificação e da determinação dos cuidados que são fúteis^{22,23}, poderão ser significativos.

Os avanços tecnológicos estão-nos a forçar a enfrentar questões difíceis tais como: a questão da futilidade, o não iniciar ou suspender tratamentos e o conceito de duplo efeito. Considero que continuar diálise, a um doente, que está a morrer poderá representar um tratamento fútil e pode violar o princípio ético da não maleficência. Estou convencida de que nos próximos anos iremos testemunhar uma ampla deliberação destas questões complexas e estou certa de que se estiverem devidamente fundamentadas (na compaixão e no verdadeiro cuidar do doente), levarão a importantes decisões.

Entretanto, acredito que existe um momento certo para dizer não à vida, tanto pelo doente como pelo médico, mas apenas se isto for feito num ambiente de verdade e de cuidar, numa conversa aberta e num profundo respeito mútuo entre o doente, a sua família e o médico. Quando um médico acredita que um tratamento é pouco provável que atinja os seus objectivos, então é considerado fútil. Este conceito é difícil de implementar quando os doentes ou familiares não podem ser convencidos. De acordo com o Supremo Tribunal Americano²⁴, “não iniciar ou suspender tratamentos de suporte vital é equivalente”. Não fornecer esta informação ao doente com base na possibilidade de que este possa recusar o tratamento não é ético. Um médico pode propor alternativas, recomendar determinada acção, ou, até mesmo, recusar-se a participar em determinada evolução da acção, mas o que não pode é deixar de informar o doente.

Tem havido muita controvérsia acerca do que constitui uma acção ou uma intervenção fútil e acerca de quem está qualificado para fazer tal julgamento. Para se poderem

considerar os resultados benéficos é necessário conhecer os critérios usados na definição do que é considerado bom. Uma avaliação individual de determinado acto fútil depende, primeiro, do objectivo que se pretende atingir e segundo da probabilidade de sucesso que parece aceitável. O objectivo pode variar entre a cura completa da doença e simplesmente evitar a morte. Tal valor inerente à decisão pode levar a uma pretensão irrealista para o tratamento. Considerar a diálise um tratamento fútil depende do contexto em que o tratamento é prestado, das condições dos doentes e dos objectivos que se pretendem obter. Cada caso é único e deve-se sempre atender aos desejos do doente para o tempo que lhe resta.

Os doentes terminais deparam-se com desafios únicos e complexos que ameaçam a sua integridade física, emocional e espiritual. Ter uma boa morte é um dos objectivos primordiais da medicina paliativa, permitindo proporcionar um sistema de cuidados flexível, que permita uma variedade de expressões para se poder considerar uma boa morte. Estes cuidados devem constituir um processo dinâmico que é negociado e renegociado entre os doentes, familiares e profissionais de saúde, um processo mediado pelos valores individuais, conhecimentos e preferências de cuidados.

3 – Cuidar os doentes com IRCT no Final da Vida

Como morrer?

Vivemos num mundo aterrado por esta interrogação, e que lhe vira as costas. Houve, antes da nossa, civilizações que encaravam a morte de frente. Traçavam para a comunidade e para cada um o caminho de passagem. Conferiam à conclusão do destino a sua riqueza e o seu sentido. Talvez que nunca a relação com a morte tenha sido tão pobre como nestes tempos de aridez espiritual em que os homens, na pressa de existir, parecem sofismar o mistério²⁵.

Quando um dia resolvi concorrer ao mestrado em Bioética fi-lo apenas por uma questão de gosto pessoal, uma forma de aprofundar conhecimentos numa área que muitas dúvidas me suscitava. Desde que iniciei funções, como enfermeira que exerço funções num serviço de urgência, bem como numa unidade de diálise, na verdade já passaram alguns anos. Em todo este percurso, muitas foram as questões com que me deparei e com as quais tive de aprender a lidar.

A necessidade de escolher um tema para aprofundar e sobre o qual deveria dissertar, levou-me a sentar e questionar o que mais me incomodava em todo o meu trabalho. Sem dúvida que trabalhar em diálise é uma paixão pessoal, com a qual dormimos, sonhamos e muitas vezes também temos pesadelos ou então perdemos noites a fio. Por trás destas noites ficaram muitas vezes pensamentos e ideias vagas sobre se o que eu considerava que era o melhor para os meus doentes, era na verdade o que eles queriam para eles. E todos os cuidados que lhes eram proporcionados para “prolongarmos a vida” não eram de facto “maus cuidados”, que não lhes prolongavam mais do que o seu processo de morrer.

Os avanços tecnológicos, nos anos oitenta, permitiram-nos oferecer diálise não apenas a doentes com IRCT, mas também a todos aqueles que apresentavam múltiplas patologias associadas, levando-nos a pensar que, hoje em dia, já não se morre... pelo menos de IRCT. No entanto, isto criou-nos um novo campo na Nefrologia, em que cada vez mais nos deparamos com doentes graves, muito idosos, com múltiplas patologias e complicações, dos quais temos que cuidar até ao Final da Vida.

Na verdade nunca morri... e pouco sei sobre a morte, o que sei é sobre o processo de morrer, porque aprendi com todos aqueles que estão a morrer e que comigo partilharam as suas experiências, para que me possa tornar melhor enfermeira e melhor profissional.

Sabendo que a situação do nosso actual sistema de saúde é crítica e que está instalada uma grave crise na forma como os nossos doentes são tratados e como morrem, e que esta questão não é apenas característica dos doentes com IRCT, é global, acredito que ignorar toda esta situação não será provavelmente a resposta que procuro. Provavelmente, esta situação será resultado do contexto cultural em que estamos inseridos, não posso realizar este trabalho ignorando a discussão pública que ocorre sobre a possibilidade de legalização do suicídio medicamente assistido ou mesmo da eutanásia. Fortes evidências mostram que existe um descontentamento geral na forma como os nossos doentes são tratados e como morrem. Isto leva-me a crer que muitos dos doentes crónicos e terminais, entre optarem por sofrer e terminarem a sua vida pelo suicídio medicamente assistido, poderão expressar-se por aquela que parece ser a opção mais racional, ainda que a mais trágica.

E é neste contexto sociocultural que temos que prestar cuidados aos doentes no Final da Vida. Os princípios éticos implícitos na nossa prática são: o respeito pela autonomia, a beneficência, a não-maleficência, a justiça e a vulnerabilidade²⁶. Mas, na verdade, o que precisamos é de saber o que é que as pessoas pensam sobre a forma como querem morrer. Em relação aos doentes insuficientes renais, esta questão poderá ser um pouco mais fácil, uma vez que estão confinados a um local durante um período de tempo, e contactam regularmente com nefrologistas e enfermeiros, onde poderemos aprofundar as relações e apoiá-los bem, como saber quais são as suas preferências. E esta abordagem vai-nos permitir um outro tipo de abordagem profissional que lida directamente com doentes que estão a morrer, que são os cuidados paliativos.

O que eu quero dizer, é que se soubermos as preferências dos nossos doentes, poderemos propor-lhes diferentes opções de tratamento que incluem relações mais aprofundadas, o conforto e o alívio da dor e se na verdade nos preocuparmos com eles, não lhas devemos negar.

Ao contrário do que muitas vezes se supõe, os cuidados paliativos não são aplicados “quando já não há nada a fazer”. Cuidados paliativos podem significar cuidados intensivos, o que mudam são as técnicas, as terapêuticas e acima de tudo os objectivos. Continua a haver lugar para todas as técnicas, só deixa de haver lugar é para o sofrimento e para a agonia, quando chega *o tempo de morrer*²⁷. O controlo de

sintomas nem sempre é fácil, mas existem muitos outros aspectos a que os doentes atribuem importância e com os quais nos devemos preocupar (aspectos espirituais e psicossociais) e há sempre algo que pode ser feito que é o alívio da dor. E *quando a morte está tão perto, quando a tristeza e o sofrimento dominam, pode ainda haver vida, alegria, sobressaltos de alma de uma profundidade e de uma intensidade por vezes nunca antes experimentadas*²⁸.

Se a morte nos angustia tanto não será porque nos remete às verdadeiras questões? Aquelas que habitualmente evitamos, com a ideia de as considerarmos mais tarde, quando dispusermos de tempo para nos interrogarmos sobre os problemas essenciais? Então, se desempenharmos bem o nosso trabalho, se aliviarmos as dores, se nos abirmos a questões religiosas, se proporcionarmos oportunidades de comunicar as más notícias e os sentimentos tristes, ou mesmo resolver questões antigas, como reconciliações, estaremos a proporcionar uma boa morte. Na verdade, não sabemos quando vamos morrer, mas existem quatro palavras²⁹ que devemos proporcionar para serem ditas, e que são: perdoa-me, perdoo-te, obrigado e gosto de ti.

Muitos de nós, senão a maioria, vamos estar dependentes de outros nas últimas semanas da nossa vida. Não acredito, no entanto, que isso nos vá tornar menos dignos; mas, pelo contrário, mais humanos. Precisamos de relembrar que as pessoas são dignas. Se se sentem indignas é porque são tratadas dessa forma. *Morrer não é, como tão frequentemente supomos, um tempo absurdo, desprovido de sentido. Sem renunciar à dor de um percurso feito de lutos, de renúncias, gostaria de mostrar quanto o tempo que precede a morte pode ser simultaneamente o de uma realização da pessoa e da transformação do que a rodeia. Muitas coisas podem ainda ser vividas. A um nível mais subtil, mais interior, no modo como nos relacionamos com os outros. Quando nada mais resta a fazer, podemos ainda amar e sermos amados e muitos moribundos, no instante de deixarem a vida, nos têm lançado esta mensagem pungente: não passem ao largo da vida, não passem ao largo do amor*²⁸.

Morrer é concebido não como um momento único quando a vida termina, mas sim como um processo de transição como conclusão do que raramente é objectivo. Morrer com dignidade impõe uma dicotomia de valores na qual se identificam, não só as características intrínsecas ao valor humano incondicional, mas também as qualidades extrínsecas relativas ao conforto físico, autonomia, sentido de ser, utilidade, a preparação prévia e as relações interpessoais.

Morrer com dignidade³⁰, ou a boa morte, envolve o conhecimento dos valores e experiências pessoais, ser cuidado com respeito e empatia, tendo algo a dizer relativamente ao seu processo de morrer, minimizar o sofrimento físico e emocional, protegendo a privacidade, emocionalmente relacionado com os outros, resolvendo as questões pessoais e tendo acesso ao apoio espiritual. Como não existem dois indivíduos com os mesmos valores e histórias pessoais não é possível definir uma forma universal de “morrer bem”, que honre e sustente dignidade para todos.

O que sei é que se fizermos aquilo que fazemos melhor, que é cuidar, com comprometimento pessoal e da equipa, educando e preparando, podemos contribuir para a valorização deste tempo, que chamamos de morrer e o mistério da vida em si. Este é que vai ser o meu grande desafio.

E como é que o cuidar no Final da Vida nos influencia a nós profissionais de diálise e aos nossos doentes? Estamos provavelmente em posição de lidar com mais mortes e com o “morrer” do que virtualmente qualquer outra especialidade. Mas, não nos sentimos preparados, não temos apoio, carregando com a negação e um enorme silêncio. Na verdade todos nós sabemos muito pouco acerca do cuidar no Final da Vida, e só recentemente se começaram a abordar estas questões relativamente aos doentes com IRCT.

Muitas pessoas acreditam que é mais aceitável não iniciar um tratamento do que interrompê-lo. Esta distinção não é fundamentada, no entanto, tanto ética como legalmente. De facto, na prática, um bom argumento pode ser a suspensão da diálise, após um período experimental, em que se provou ser ineficaz ou se a experiência nos forneceu mais informação acerca dos riscos e do desconforto.

A suspensão da diálise representa assim uma oportunidade única de investigação. Ao contrário da suspensão doutros tratamentos de suporte vital, os doentes mantidos em diálise geralmente serão capazes de falar sobre a sua situação com os profissionais e com a família. A morte, após a suspensão da diálise, não é instantânea e ocorre após vários dias ou semanas. O que permite ao doente a possibilidade de reiniciar caso a sua decisão se altere.

4 - Os Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos são a resposta adequada dos cuidados de saúde para um doente que está numa situação de doença progressiva, irreversível ou numa fase terminal. Os tratamentos curativos tornam-se então inúteis e desnecessários e devem ceder lugar aos designados cuidados paliativos.

Foi para dar resposta a esta situação que os cuidados paliativos surgiram nos anos 60. Considerava-se que, apesar de não haver possibilidade de deter a doença, a medicina possuía recursos que, se usados adequadamente, podiam responder aos problemas destes doentes. Mais recentemente, a OMS reconheceu a importância dos cuidados paliativos e considerou *La lutte contre la douleur et les autres symptômes est l'une des priorités du Programme de l'OMS de lutte contre le cancer; les autres priorités comprennent la prévention du cancer, le diagnostic précoce et les traitements curatifs, et la mise en oeuvre de programmes nationaux de lutte contre le cancer.*³¹

Nesse documento afirmava-se que *“Longtemps encore, tant qu'on ne disposera pas de mesures réellement efficaces de prévention, de diagnostic précoce et de traitement curatif, et qu'il aura une insuffisance de structures et de personnel bien formé dans le domaine de la santé, les soins actifs de soutien seront la seule solution, à la fois humaine et réaliste, pour de nombreux malades”*.

Em 1990, a OMS³¹ definiu Cuidados Paliativos como os cuidados activos e totais dos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo, em que o controlo da dor e outros sintomas, bem como os problemas psíquicos, sociais e espirituais são muito importantes.

Os cuidados paliativos concentram-se no doente e não na doença. É seu objectivo proporcionar apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases da sua doença, de forma que possam viver de modo tão activo e confortável quanto possível. Incluem a reabilitação, procuram auxiliar os doentes a atingirem e manterem o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual, por muito limitados que estes se tenham tornado, em resultado da progressão da doença.

Os cuidados paliativos afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal; não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte; proporcionam aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos; integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que os doentes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível; oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão activa e criativamente quanto possível; oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e no luto; realça a qualidade de vida e também pode influenciar positivamente a evolução da doença; são aplicáveis no início da evolução da doença, conjuntamente com as outras terapias que se pretende que prolonguem a vida e incluem as investigações necessárias para melhor entender e controlar complicações clínicas stressantes³².

Desde o seu aparecimento até os nossos dias, os cuidados paliativos têm-se preocupado essencialmente pelos doentes com cancro e nestes doentes têm sido bem sucedidos ao aliviar o sofrimento relacionado com o Final da Vida. Chegamos provavelmente ao momento dos cuidados paliativos se tornarem uma constante dos nossos serviços de saúde e de serem prestados àqueles que apresentam outro tipo de doenças.

Sabemos como melhorar os cuidados e como devemos integrar estes conhecimentos na nossa prática diária. O conceito de oferecer cuidados paliativos apenas no Final da Vida, claramente não se coaduna com a situação actual, em que as pessoas necessitam de cuidados logo após o diagnóstico e continuam a beneficiar de tratamentos, ao longo da evolução da doença, até que o Final da Vida ocorra.

Assim, em 2004, a OMS³² define cuidados paliativos como *“a holistic approach to improve the quality of life of patients with incurable disease and their families through the prevention and relief of suffering by means of early identification and careful assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual”*.

Pretende-se que ocorra um *continuum* no cuidar associado aos cuidados paliativos. As terapias pretendem alterar o declínio da doença à medida que esta progride. O controlo dos sintomas e os cuidados de suporte aumentam à medida que a pessoa se aproxima do Final da Vida. Os cuidados paliativos dão apoio ao doente e família durante todo este período.

Os cuidados paliativos devem ser aplicados o mais cedo possível na evolução de qualquer doença crónica. O controlo de sintomas, ao longo da evolução da doença,

tem um impacto não apenas na qualidade de vida, mas também no tempo de sobrevivência através da influência na evolução da doença. O apoio no luto não começa necessariamente no momento da morte, mas na verdade muito mais cedo, quando a equipa de cuidados paliativos prepara a família para a morte do seu ente querido.

Os cuidados paliativos preocupam-se não apenas com todos os aspectos das necessidades dos doentes, mas também com as necessidades da família e dos profissionais de saúde³³. É importante avaliar estas necessidades e ser capaz de responder com uma abordagem holística.

Os cuidados paliativos pretendem ser uma resposta activa aos problemas e ao sofrimento gerado pela progressão das doenças crónicas e incuráveis. O sofrimento decorre de uma multiplicidade de perdas, de adaptações e de sintomas que vão surgindo, mas não só. Este tipo de situação, embora seja mais frequente, não é exclusivo da fase avançada da doença oncológica, além de que estes problemas podem pôr-se com igual ou maior acuidade em muitas das outras doenças avançadas, incuráveis e progressivas. A dicotomia “cuidados curativos/cuidados paliativos” tende a esbater-se no sentido de cada vez mais humanizar os cuidados de saúde prestados aos doentes crónicos e famílias³⁴.

Como tal, os cuidados paliativos devem ser oferecidos com base nas necessidades e não com base nos diagnósticos³⁵. Apesar de ter sido como resposta aos problemas dos doentes oncológicos, que não se curavam, que este tipo de cuidados surgiu recentemente, tem-se vindo cada vez mais a questionar a necessidade de alargar estes cuidados a outros grupos de doentes que tipificam as necessidades dos cuidados paliativos: doentes com doenças neurológicas degenerativas, doentes com insuficiências de órgãos em estádios avançados (nomeadamente a IRCT, a insuficiência hepática, insuficiência respiratória e a insuficiência cardíaca), doentes com Síndrome Imunodeficiência Adquirida (SIDA), muitos dos doentes pós-AVC (Acidente Vascular Cerebral) e doentes com demências, em situação muito avançada.

Sabe-se que hoje em dia se morre maioritariamente após um período de doença crónica e prolongada e muito menos por doença aguda. Este facto associado com o envelhecimento e o aumento da longevidade da população justificam largamente a necessidade de oferecer cuidados paliativos de qualidade a esta larga faixa da população. E não devemos esquecer que os cuidados de qualidade devem ser reconhecidos como direitos humanos básicos.

O apoio de cuidados paliativos a doentes não oncológicos tornou-se um imperativo ético, pelo que a formação e treino dos profissionais de saúde, nestas matérias, é cada vez mais necessária³⁴.

4.0 - O papel dos cuidados paliativos na IRCT

Para muitos, os cuidados paliativos são sinónimos de cuidados no Final da Vida. No entanto, os modelos contemporâneos salientam que a maioria dos cuidados de saúde prestados a doentes com doenças crónicas são na verdade cuidados paliativos. O controlo dos sintomas, a formação e o apoio aos doentes e seus familiares são a base dos cuidados paliativos. A cura não é opção nas doenças crónicas, por isso, os cuidados paliativos são o objectivo e devem ser implementados precocemente.

As preocupações com a igualdade e com a justiça justificam que este padrão de cuidados seja oferecido a todas as pessoas com necessidades semelhantes. A insuficiência renal crónica por si só impõe-se como doença progressiva e debilitante que torna os nossos doentes extremamente vulneráveis. Torna-se assim essencial, mudar mentalidades e promover a formação dos nossos profissionais nesta área, em que a qualidade dos cuidados que prestamos serão uma das marcas da humanidade, na actual sociedade em que vivemos.

Outra questão importante relaciona-se com os elevados custos dispendidos nos cuidados a este grupo de doentes, sem que se consiga atingir a qualidade de vida desejada. Assim, segundo Morrison e Meier³⁶ *studies suggest that referral to palliative care programs and hospice results in beneficial effects on patient's symptoms, reduced hospital costs, a greater likelihood of death at home, and a higher level of patient and family satisfaction that does conventional care.*

A recente introdução dos cuidados paliativos no currículo de Nefrologia engloba³⁷ o alívio da dor e o controlo dos sintomas, o planeamento antecipado de cuidados, o apoio espiritual e psicossocial dos doentes e familiares e aspectos éticos na tomada de decisões na diálise. Os cuidados paliativos, na doença renal crónica, incluem, mas não se limitam ao controlo da tensão arterial, da anemia, dos factores cardiovasculares de risco, à avaliação e tratamento da osteodistrofia renal, tal como o planeamento antecipado de cuidados.

4.1 - Alívio da dor

Durante as últimas décadas, a diálise provou ser uma medida de suporte vital bem sucedida e a sua eficácia é avaliada pela sobrevivência dos doentes. No entanto, a população dialisada envelhece e apresenta múltiplas patologias associadas, o que pode tornar difícil manter uma qualidade de vida razoável. A dor é um sintoma de grande relevância na avaliação da qualidade de vida e o seu tratamento adequado é um elemento importante da qualidade dos cuidados prestados. Apesar da diálise manter a vida, as doenças sistémicas subjacentes tais como a isquemia dos membros e as neuropatias persistem. As potenciais fontes de dor crónica nos doentes dialisados são numerosas e podem incluir as doenças primárias, complicações secundárias, procedimentos cirúrgicos e doenças relacionadas com a idade.

A dor crónica é única atendendo a que é um evento físico, mas a sua expressão pode ser influenciada por factores intrínsecos tais como o género, a raça e a etnicidade. Pouco se sabe acerca das características epidemiológicas da dor nos doentes dialisados. Os dados surgem de estudos que realçam a qualidade de vida, em vez de estudos sobre a dor propriamente. Estudos recentes da HRQOL sugerem que os doentes dialisados apresentam taxas de dor significativamente superiores às da população em geral.³⁸

A Associação Internacional para o estudo da dor define dor como *an unpleasant sensory and emotional experience associated with the potential tissue damage or described in terms of such damage*³⁹. Os dados epidemiológicos da dor na IRCT são extremamente limitados. No entanto, estudos recentes mostraram que é comum a dor, de moderada a severa, na IRCT⁴⁰. A literatura sugere que de 37% a 50% dos doentes hemodialisados apresentam dores crónicas e que em 82% destes doentes a dor vai de moderada a severa⁴¹. Mesmo no último dia de vida, a dor está presente em 42% dos doentes que suspendem diálise⁴².

Dada a idade da população e a prevalência acentuada das comorbilidades, incluindo a diabetes e a hipertensão, não é surpreendente que a dor crónica seja um problema particular para os doentes com IRCT.

4.1.0 – A dor crónica

A dor é um fenómeno multidimensional com elementos físicos, psicológicos e sociais. A dor crónica é associada ao “stress” psicológico; à deterioração das relações

interpessoais; à utilização excessiva dos cuidados de saúde; a limitações significativas da actividade no trabalho, família e vida social e à adopção do papel de doente crónico⁴³.

O termo dor “*tota*” refere-se a qualquer necessidade não tratada do doente que pode agravar a dor e capta a importância de todas as seguintes interacções: física, emocional (ansiedade e depressão), social (isolamento e abandono), espiritual (procura de sentido e propósito) e financeira (medo de sobrecarga para a família)⁴⁴. O início da dor e a resposta à terapêutica analgésica depende largamente destes factores relativos ao doente, em vez das características dos analgésicos. Estas questões psicossociais e espirituais entram num ciclo vicioso de interacção perpetuando os sintomas físicos e o sofrimento do doente. Isto esconde a necessidade de abordar as questões psicossociais e espirituais bem como do tratamento da dor física.

Apesar da disponibilidade de formas eficazes do controlo da dor e de recomendações publicadas⁴⁵ para o controlo da dor maligna e não maligna, muitos doentes continuam a receber analgesia inadequada. Os factores relacionados com os doentes são uma questão importante. Os doentes não procuram tratamento médico até que a dor se torna severa. A avaliação inadequada da dor, a falta de tempo dos profissionais e formação nos princípios de avaliação foram também identificadas como barreiras ao tratamento adequado da dor nos doentes com cancro. Estas barreiras também se aplicam à IRCT. No entanto, existem barreiras particulares que têm de ser ultrapassadas nos doentes com IRCT.

A comunidade nefrológica reconhece a extensão e gravidade do problema e consequentemente a falta de atenção e de investigação nesta área, não existindo dados relativos ao tratamento da dor em Nefrologia. Provavelmente, um dos maiores obstáculos é a farmacocinética alterada e a farmacodinâmica dos analgésicos na IRCT. A elevada incidência de patologias, de terapêuticas, e a população idosa complicam o tratamento da dor, devido ao risco elevado de toxicidade e aos efeitos secundários dos analgésicos. Finalmente, existe uma evidente falta de formação no diagnóstico e tratamento da dor nos programas de formação de Nefrologia⁴⁶.

4.1.1 - Tratamento farmacológico da dor crónica na IRCT

Dado existirem poucos dados farmacocinéticos e farmacodinâmicos, não se pode defender algoritmos de tratamento específicos seguros para o tratamento da dor na

IRCT. No entanto, existem princípios de avaliação e tratamento que podem ser adaptados e integrados nos cuidados aos doentes IRCT, enquanto se avalia a eficácia de várias intervenções farmacológicas e não farmacológicas.

A selecção de analgésicos deve ter em conta o tipo e a severidade da dor, antecipar a duração do tratamento e potenciais efeitos secundários ou interações com outras medicações. A OMS defende uma abordagem, em escada, à terapia analgésica.⁴⁷ Entender a causa da dor é essencial para adaptar a terapêutica analgésica.

A dor crónica é assim um sintoma comum e incapacitante para os doentes com IRCT que é frequentemente mal tratada. A manutenção eficaz da dor é um componente integral da qualidade dos cuidados prestados aos doentes. A menos que as questões psicossociais, espirituais e físicos da dor sejam todas abordadas, a dor não será nunca aliviada adequadamente.

4.2 - Questões emocionais e psicológicas

Apesar do tratamento para a IRCT prolongar a sobrevivência dos doentes com falência renal, na maioria dos casos, não devolve a vida a estes doentes no estado de saúde anterior à doença. Para os doentes em diálise, existem desafios nos tratamentos dialíticos regulares e uma expectativa de vida reduzida. Iniciar o tratamento com diálise requer embarcar numa forma de viver completamente nova que desafia os mecanismos de adaptação do doente e envolve a reavaliação da sua identidade. Este assustador processo de reavaliação é repetido cada vez que o doente enfrenta outra grande mudança na evolução da IRCT. Enquanto os profissionais de Nefrologia estão geralmente bem conscientes dos desafios da falência renal e da diálise, os doentes podem não ter a noção real do processo interno subjectivo de ajustamento, que é necessário em muitas destas fases do tratamento da IRCT. Ajudar os doentes a lidar com estes desafios é uma parte essencial do cuidar, se uma óptima qualidade de vida for reconhecida como o objectivo terapêutico.

O Final da Vida, como ponto de grande mudança, oferece ainda oportunidades de crescimento pessoal e de aprofundamento das relações. Quando os sintomas físicos e o sofrimento são controlados, é mais fácil abordar as principais preocupações dos doentes, acerca da família, acerca da sua integridade psíquica e acerca do sentido da vida para eles. Óptimos cuidados no Final da Vida requerem a vontade de se envolver com o doente e família na abordagem destas questões específicas. Estas discussões

são bem recebidas pelos doentes no contexto dos cuidados paliativos e melhoram a capacidade do doente se adaptar e de conseguir uma boa morte.

A medicina paliativa, com o objectivo de fornecer um ambiente seguro e de suporte às pessoas que estão a sofrer e a morrer, tem a prática adequada para oferecer cuidados aos doentes com IRCT. Uma boa comunicação é a chave para o apoio psicológico. A partilha de informações deve ser realizada com honestidade e abertura, num ambiente de sensibilidade e compaixão com apoio emocional adequado⁴⁸.

4.3 - Questões religiosas

Ao longo da evolução da doença, muitas vezes, o doente e a família procuram conforto e apoio na Fé e na Religião. Os hábitos religiosos podem, portanto, ser importantes no momento da morte, daí que seja primordial respeitar as convicções religiosas de cada ser humano, sem elas quais forem.

4.4 - Planeamento antecipado de cuidados

O planeamento antecipado de cuidados é um processo de comunicação entre doentes, profissionais de saúde e familiares, relativamente ao tipo de cuidados desejados, quando o doente não tiver capacidade de tomar decisões⁴⁹.

A participação dos doentes, na tomada de decisões médicas, particularmente as decisões relativamente aos cuidados médicos futuros, foi reconhecida pela promulgação do **Patient Self-Determination Act** (PSDA), em 1990, que reconhece o direito à tomada de decisão referente aos cuidados médicos, nomeadamente o direito de recusa e de aceitação de tratamentos e o registo por escrito dessas mesmas opções, prevendo uma possível incapacidade para o livre exercício da própria vontade⁵⁰.

Directivas antecipadas são documentos escritos realizados por indivíduos competentes, estipulando quem desejam que tomem decisões por si e que estas, desejam que sejam tomadas, se se tornarem incapazes⁵¹. As directivas antecipadas são assim uma resposta aos desafios da autonomia dos doentes com patologias, que ameaçam a vida. Com a possibilidade de tomar decisões antecipadamente, aumenta a participação do doente no período de crise da própria trajectória existencial, que é a doença terminal.

Como se pode ver no modelo de Sheffield¹³, o processo do planeamento antecipado de cuidados é um tratamento de suporte que ocorre ao longo da evolução da doença renal crónica. Outras terapias de suporte ou paliativas, na doença renal crónica, incluem intervenções médicas para reduzirem a progressão da doença renal e o planeamento das terapias de substituição renal.

A natureza crónica e progressiva da doença renal permite múltiplas oportunidades para os doentes obter controlo, ao longo dos seus cuidados médicos, e aprofundar relacionamentos com aqueles que lhes são mais próximos. A conclusão das directivas antecipadas pode ocorrer se o doente, família e o representante legal estiverem de acordo, mas o processo de planeamento antecipado de cuidados pode ser bem sucedido na ausência de directivas antecipadas escritas.

Oportunidades para iniciar discussões acerca dos desejos para os cuidados do Final da Vida surgem sempre que o prognóstico ou novos tratamentos têm que ser abordados. Um aspecto inerente ao papel do nefrologista é o de fornecer as informações necessárias para a tomada de decisão informada. Muitos nefrologistas não analisam os cuidados do Final da Vida com os seus doentes dialisados, mas adoptar princípios de cuidados paliativos na prática nefrológica requer que seja dada atenção a esta questão. Tais discussões devem ser diárias e ao longo da evolução da doença renal crónica.

Após o doente iniciar diálise, a relação com os profissionais que o cuidam irá aprofundar-se. Tal como foi descrito por Swartz e Perry⁵², a família do doente poderá ser alargada para incluir a sua “família médica”. Esta mantém-se um passo à frente dos outros participantes no planeamento antecipado de cuidados, mas abordar a família médica acerca das informações e do suporte na tomada de decisão pode evitar conflitos familiares e enriquecer o processo de planeamento antecipado de cuidados.

Investigações^{53,54,55} demonstraram que as directivas antecipadas facilitam decisões sobre o início ou a suspensão da diálise. Um grande estudo de doentes hospitalizados não conseguiu provar o benefício do planeamento antecipado de cuidados⁵⁶, mas pequenos estudos em doentes dialisados sugerem que as directivas antecipadas aumentam a probabilidade de “boas mortes” e reduzem as hipóteses de actuações inadequadas^{57,58}.

Muitos doentes preferem as discussões de directivas antecipadas^{59,60}, esperam que o seu médico inicie tais discussões^{60,61} e que o processo seja centrado na relação

doente-família em vez da relação médico-doente⁶² e não concluem directivas antecipadas escritas⁶³.

Ao longo da sua evolução clínica surgem oportunidades para abordar os desejos dos doentes acerca dos cuidados no Final da Vida. Por exemplo, momentos oportunos para discutir os cuidados no Final da Vida ocorrem após as hospitalizações, complicações súbita ou alterações da situação clínica⁶⁴. Tais discussões contínuas permitirão ao doente reavaliar os seus desejos, dependendo do estado de saúde e vivências. Discussões progressivas entre doente e família podem não preparar adequadamente o substituto legal para tomar decisões^{65,66}, mas a designação dum substituto legal facilitará a prestação adequada de cuidados quando o doente estiver incapaz de tomar as próprias decisões.

As unidades de diálise são únicas relativamente às oportunidades que permitem uma abordagem em equipa do planeamento antecipado de cuidados e a educação dos doentes utilizando as assistentes sociais, enfermeiras, nefrologistas e outros profissionais.

Os doentes com IRCT geralmente experimentam uma degradação física progressiva, pontuada por episódios de exacerbação de ameaça à vida e complicações. Os planos de cuidados dos doentes dialisados devem abordar a provável sobrevivência com incapacidade progressiva e o risco aumentado de morte⁶⁷.

É agora claro que o planeamento antecipado de cuidados ocorre no relacionamento entre doente e família⁶² e que realça os estados de saúde (coma, demência e “em que estado de saúde seria inaceitável viver”) e não intervenções de tratamento, e é importante para saber os desejos do doente em cuidados no Fim da Vida. O papel do prestador de cuidados de saúde no processo de planeamento antecipado de cuidados é basicamente o de introduzir este tema e encorajar os doentes e familiares a analisarem as questões principais⁵¹. O sucesso ou fracasso deste planeamento, dentro das unidades de diálise, dependerá em parte do interesse e capacidades dos profissionais de saúde para realizarem as discussões do planeamento antecipado de cuidados.

Uma falha frequente no planeamento antecipado de cuidados dos doentes dialisados crónicos resulta da nossa percepção errada, relativamente ao seu objectivo. Assim, erradamente assumimos que o planeamento deve resultar exclusivamente da relação médico-doente (em vez da relação doente-família) e que as directivas antecipadas se devem dirigir a intervenções (ressuscitação cardiopulmonar, ventilação, etc.), em vez de estados de saúde aceitáveis.

A participação dos profissionais de saúde na discussão dos cuidados no Fim da Vida depende da percepção dos papéis, do tempo, do treino e essencialmente, da experiência pessoal⁶⁸.

Os indivíduos, com facilidade em falar das questões do Final da Vida^{68,69} devem encorajar os restantes profissionais a adquirir destreza na comunicação⁷⁰ e facilitar a incorporação do planeamento antecipado de cuidados nos planos de cuidados globais para os doentes dialisados. A linguagem, usada para iniciar tais discussões, pode ser positiva, segura e ser um convite para comunicar e educar.

Na prática, o direito legal de suspender tratamentos funciona melhor para doentes dialisados que têm capacidade de tomar decisões e que podem expressar as suas preferências para suspender diálise.⁷¹

Como Carl Kjellstrand⁷² escreveu, referindo-se às directivas antecipadas e aos cuidados do Final da Vida, *we (physicians) need to be more open to the patient and more realistic about what we can or cannot do... physicians need to teach themselves to recognize better the shadow line between prolonging life and prolonging dying and to understand that death should be a human act of dignity and not a prolonged mechanical failure that can be fixed with even more technology.*

4.5 - Encaminhamento para unidades de cuidados paliativos

Apesar da suspensão da diálise poder preceder a morte em cerca de 30%⁷³ dos pacientes dialisados crónicos, os doentes com IRCT raramente são encaminhados para as unidades de cuidados paliativos (UCP). Se algum grupo de doentes terminais necessita de cuidados paliativos e integração numa UCP serão provavelmente os doentes com IRCT que suspendem diálise e que enfrentam cerca de oito dias, apenas para viverem². No entanto, não só os doentes com IRCT que suspendem diálise, mas como também os que optam por não iniciar (e que não se prevê que vivam mais de 6 meses), devem ser encaminhados para este tipo de unidades, que se preocupam fundamentalmente com os cuidados do Final da Vida e do sofrimento que a ele se associa.

Segundo um estudo realizado pela “Renal Palliative Care Initiative” (RPCI)⁷⁴, as UCP estavam envolvidas em menos de 10% das mortes dos doentes dialisados e muitas destas mortes estavam relacionadas com doenças oncológicas, não relacionadas com a causa inicial da IRCT. Se atendermos a estes dados, parece que cerca de 90% dos

doentes com IRCT estão privados de adequado alívio da dor, controlo de sintomas e apoio psicológico e espiritual, bem como os seus familiares não têm apoio no luto.

Nos EUA, a rede de cuidados paliativos está devidamente implantada no terreno, com programas domiciliários disponíveis em muitas zonas alguns também estão disponíveis, em programas hospitalares, e muitos aceitam doentes dialisados que suspenderam diálise e que apresentam um diagnóstico terminal não renal.

No entanto, no nosso país, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos apenas foi aprovado em 13/06/04 e o número de UCP existente é muito reduzido (apenas 7)⁷⁵. Assim, tentar encaminhar os nossos doentes para UCP, quando se decide suspender diálise poderá ser impraticável. No entanto, as UCP podem ser criadas em qualquer local, sem que para isso seja necessário um espaço físico próprio. É necessário o interesse de elementos de várias equipas, de forma a ser criada uma equipa multidisciplinar e estas poderão existir até mesmo nas unidades de diálise, pois terão um papel essencial na formação e apoio dos restantes elementos da equipa, bem como um papel de consulta para os doentes que delas necessitem.

A RPCI⁷⁴ é um projecto que envolve várias Clínicas de Diálise em “New England”, cujo objectivo é avaliar a eficácia dos cuidados paliativos e das UCP para os doentes com IRCT conseguirem uma boa morte. As suas intervenções são multidimensionais e incluem programas de formação dos profissionais de saúde nos princípios dos cuidados paliativos, avaliações frequentes dos sintomas, bem como, protocolos de tratamento. São efectuadas conferências acerca da morbilidade e mortalidade e efectuados questionários acerca da qualidade dos cuidados no Final da Vida e acerca das circunstâncias das mortes. O planeamento antecipado de cuidados é encorajado e aplicado um instrumento nas consultas de rotina de seis em seis meses.

As longas relações entre os profissionais de diálise e os doentes indicam que estes profissionais irão continuar a relacionar-se e a apoiar os doentes e os seus familiares quando a diálise for suspensa. Daí que tenha todo o interesse fomentar a formação dentro das Unidades de Diálise, nesta área, bem como integrá-los nas unidades de cuidados domiciliárias, até porque conhecem bem os doentes e a sua evolução e estes poderão sentir-se mais confortáveis.

4.6 - Suspensão da diálise

A suspensão da diálise deverá ser ponderada no contexto dos cuidados paliativos ou sempre que o doente o desejar. No entanto, o facto de ela existir a pedido do doente poderá significar que os cuidados prestados no Final da Vida não serão os ideais, ou que a qualidade de vida que a diálise permite, está muito longe de ser a desejada. Nunca se deve ponderar suspender a diálise porque a questão dos “custos” se coloca, mas, sempre atendendo ao benefício e à não maleficência do doente.

Apesar da suspensão da diálise se ter tornado um fenómeno relativamente comum, pouco se sabe acerca da evolução dos doentes com IRCT na fase final das suas vidas. Sabe-se hoje, que 1 em cada 5 doentes com IRCT⁷⁶ suspende diálise antes de morrer, e que esta suspensão resulta em morte ao fim de alguns dias. É por essa razão uma decisão com consequências sérias. No entanto, a questão da continuação deste tratamento de suporte vital deve ser equacionada em doentes, cujos prejuízos possam exceder os benefícios e nos quais a qualidade de vida seja reduzida.

O aumento da frequência da suspensão da diálise, durante as ultimas décadas^{2,77} pode reflectir mudanças nas atitudes da sociedade acerca dos cuidados a serem prestados aos pacientes com doenças progressivas, debilitantes no Final da Vida. Esta mudança de atitudes permitiu aos doentes, cujo estado geral progressivamente se agrava, acabarem com o seu sofrimento e a morrerem com dignidade. A decisão de suspender tratamentos de suporte vital deve ser tomada pelo doente, quando este é competente ou então pelo seu substituto legal quando já não é competente.

A principal preocupação dos profissionais de diálise quando analisam a suspensão da diálise é o melhor interesse do doente. Quando um paciente competente toma a decisão de suspender diálise a sua vontade deve ser respeitada. No entanto, é importante assegurarmo-nos de que o doente realmente é competente e de que a decisão de suspender diálise não foi influenciada por nenhum distúrbio psiquiátrico tratável.

Há cerca de 30 anos McKeegney⁷⁸ e Lange afirmaram que os doentes podem ter total razão ao desejarem uma morte precoce como forma de acabar com o seu sofrimento. No entanto, apenas na década passada, os profissionais de saúde reconheceram que estas decisões podem ser obtidas através de processos mentais racionais e não reflectem necessariamente depressões patológicas ou ideias suicidas.⁷⁹

Quando se questiona suspender diálise, não devemos nos esquecer que os tratamentos dialíticos são uma das formas de tratamento mais agressivas e intensivas.

A diálise foi desenvolvida e financiada para permitir a reabilitação e a manutenção da vida com sentido, como se faz para milhares de doentes. No entanto, quando a vida é mantida indefinidamente, naqueles que infelizmente desencadeiam um estado vegetativo persistente, manter a diálise mostra um excessivo grau de futilidade médica.

A suspensão da diálise tornou-se mais importante a partir do momento que doentes e médicos tiveram que começar a lidar com o direito a morrer com dignidade, questões de qualidade de vida e a utilização cada vez maior de substitutos legais, para os cuidados de saúde, bem como das directivas antecipadas de cuidados.

O PSDA de 1990⁸⁰ previa formação e educação em cuidados no Final da Vida, através da possibilidade de realização de directivas antecipadas de cuidados, a todos os doentes admitidos nos hospitais. Pretendia-se desta forma que todos os doentes tivessem um papel activo na tomada de decisão nos cuidados no Final da Vida. No entanto, várias investigações sugerem que os doentes que analisam e conversam com os familiares e com a equipa de saúde, sobre os seus desejos, para o Final da Vida apresentam uma elevada probabilidade de apresentar uma “boa morte” do ponto de vista “cultural”⁸¹.

Segundo Cohen⁴², uma boa morte pode ser uma questão de sorte, mas sabe-se hoje, que tem muito mais a ver com a preparação psicológica para morrer, decisões dos tratamentos médicos e a qualidade dos cuidados terminais. Isto vai de encontro aos objectivos da medicina paliativa, que procuram fornecer aos doentes, que têm doenças limitativas, a melhor qualidade de vida e cuidar das necessidades médicas, emocionais, sociais e espirituais dos doentes terminais.

A medicina paliativa vê o morrer tanto como pessoal como naturalmente. A suspensão da diálise representa assim uma situação que requer o máximo de cuidados paliativos. A Nefrologia encontra-se num processo de dar o salto de que Nelson⁸² “refere como de salvar vidas para salvar mortes”. Isto envolve a enorme tarefa de ajudar os doentes a preservarem a dignidade e conforto, apesar da doença, aliado ao facto de ajudar os familiares a aceitarem a inevitabilidade da morte.

Sabe-se que vários factores estão associados à suspensão da diálise, incluindo a idade avançada, a diabetes mellitus, as doenças vasculares graves, o género, o índice de desconforto físico elevado e o elevado nível educacional⁸³.

A suspensão da diálise permite aos doentes que estão gravemente doentes encurtar o tempo de sofrimento e também permitir às suas vidas chegar normalmente ao fim. A

suspensão da diálise por si só não provoca dor ou desconforto. Enquanto o aumento de líquidos pode provocar edema pulmonar ou dispneia, na prática isto raramente acontece. Nestes raros casos, a ultrafiltração pode ser efectuada. Em alternativa pode-se utilizar a morfina e os sedativos para a dispneia.

Oito estados dos EUA e do Canada foram incluídos num dos estudos mais recentes relativamente aos aspectos éticos e psicossociais da suspensão da diálise e da qualidade da morte resultante.⁸⁴ O tempo de sobrevivência médio desde o dia da última diálise foi de 6 dias; três quartos morreram nos 10 dias seguintes. Utilizando uma escala de avaliação, da qualidade do morrer que tinha em conta a duração do tempo de sobrevivência após a suspensão, a presença de dor e do sofrimento e factores psicossociais, quase metade da amostra (48,0%) referiu ter tido “uma boa morte”, 38,0% referiram uma morte razoável e 14,0% uma má morte. Os investigadores concluíram que muitas das mortes menos satisfatórias poderiam ter sido melhoradas através da aplicação dos modernos cuidados paliativos.

4.6.0 - Justificações éticas para a suspensão da diálise

A aplicação dos princípios éticos, definidos por Beachamp e Childress²⁶ relativamente à tomada de decisão ética, parece ser a abordagem mais justa e adequada como base da abordagem de suporte⁸⁵. Os médicos suspendem tratamentos de suporte vital, tais como a diálise, de forma a honrarem o princípio ético da autonomia. Este princípio afirma o direito do doente tomar decisões livres acerca dos seus cuidados de saúde, para ele próprio, desde que seja capaz de tomar a decisão.

Uma segunda justificação ética, para a suspensão da diálise, é de terminar com um tratamento que se tornou mais prejudicial do que benéfico para o doente. Este princípio ético da beneficência obriga os médicos a suspenderem os tratamentos prejudiciais ao doente.⁸⁶

Um terceiro princípio ético, não-maleficência, requer que os médicos se abstenham de prejudicarem os doentes⁸⁷ e pode ser usado para justificar a suspensão da diálise quando os tratamentos irão impor dores e sofrimento desmedido e sem nenhuns benefícios.

Um quarto princípio ético, que pode justificar a suspensão da diálise ou a suspensão doutros tratamentos de suporte básico em alguns casos, é a integridade profissional, ao agir de forma responsável. A diálise é uma técnica dispendiosa e é financiada na

totalidade pelo Estado e, neste momento, existe uma grave crise económica. Devido à sua responsabilidade para com a sociedade, os nefrologistas são eticamente obrigados a considerarem o uso prudente dos recursos de cuidados de saúde nas suas tomadas de decisão relacionadas com a diálise. Relacionado com este princípio está também o princípio da justiça. Só com uma distribuição racional e adequada dos recursos económicos poderemos proporcionar a todos os indivíduos, iguais oportunidades no acesso aos cuidados de saúde. No entanto, o bem comum não deve prevalecer sobre o interesse e o bem-estar do ser humano, a fim de que se possa respeitar o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana.⁸⁸ A consciência de que ao Ser Humano é devido respeito tanto como individuo quanto pertencente à comunidade humana ou como membro da sociedade e que entre eles se estabelece uma teia de direitos e deveres com hierarquias distintas, é evidente na Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina quando afirma, que o interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência.⁸⁹

Os valores dos doentes e as suas preferências são o ponto central dos cuidados médicos, apesar de não serem os únicos. Os profissionais de saúde não podem substituir as preferências do doente pelas suas, mesmo que provavelmente se obtenham melhores resultados.

4.6.1 - Justificações legais para a suspensão da diálise

Os pacientes têm o direito legal à auto-determinação, o qual pode ser exercido no consentimento ou na recusa informada de tratamentos médicos – tanto não iniciar diálise, como pedir para que seja interrompida ou suspensa depois de iniciada – mesmo que a recusa resulte na morte. A Convenção de Bioética do Conselho da Europa afirma claramente que uma intervenção no campo da saúde só deverá ser efectuada após a pessoa o permitir, dando para tal o seu consentimento livre e informado (...) A pessoa em causa pode, a qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.⁹⁰

Para os doentes competentes que queiram suspender a diálise, o princípio, ético do respeito pela autonomia do doente é usado na suspensão da diálise através do processo de obtenção de recusa informada para diálise.

Em 1990, no caso do Supremo Tribunal Americano “Cruzan vs director”, a doutrina legal do consentimento ou recusa informada foi determinada como sendo um direito

constitucionalmente protegido. O juiz do supremo tribunal afirmou: *The doctrine of informed consent arose in recognition of the value society places on a person's autonomy and as the primary vehicle by which a person can protect the integrity of his body. If one can consent to treatment, one can also refuse it. Thus, as a necessary corollary to informed consent, the right to refuse treatment arose*⁹¹. Consequentemente, a suspensão da diálise resultante de recusa informada está constitucionalmente protegida, bem como o direito dos doentes dialisados a consentirem na aceitação ou na recusa de diálise, incluindo a própria suspensão.

Para os doentes incompetentes, que tenham expressado previamente a sua vontade ou que apresentem um substituto legal ou que tenham directivas antecipadas de cuidados, os seus desejos prévios devem ser respeitados.

Em 1976, no caso Karen Ann Quilan, o Supremo Tribunal de New Jersey ordenou que fosse desligado o ventilador. Esta decisão representa a possibilidade de um doente que deixou de estar competente, exercer o seu direito à auto-determinação através de um membro da família ou outra pessoa devidamente autorizada. Neste parecer esteve implícito o direito do doente recusar tratamentos de suporte vital e que não são considerados extraordinários, o que também se poderá aplicar à diálise.

Relativamente aos doentes incompetentes, quando previamente manifestaram os seus desejos, pode-se ainda aplicar o artº 9 da Convenção de Bioética do Conselho da Europa que diz *a vontade anteriormente manifestada, relativamente a uma intervenção médica, por um paciente que não esteja no momento da intervenção, em condições de expressar a sua vontade, será tomada em consideração*.⁹²

4.6.2 - Considerações médicas

As razões médicas para suspender diálise têm sido semelhantes de estudo para estudo. Neu e Kjellstrand² referiram que as doenças neurológicas incluindo a demência e os acidentes vasculares cerebrais eram responsáveis por 40% dos doentes, que tinham suspenso diálise, 14,0% ocorreram após uma complicação grave e o cancro levou à suspensão em 5,0%.

Sekkarie e Moss⁹³ referiram que a qualidade de vida considerada inaceitável pelo doente levou à suspensão em 41,0% dos casos, seguidos pelas disfunções neurológicas em 29,0% e pelas complicações agudas em 21,0%. O cancro foi responsável pela suspensão da diálise em 6,0% dos seus casos.

Leggat *et al.*⁸³ caracterizou os doentes com maior probabilidade de suspenderem diálise como sendo idosos, muito frequentemente diabéticos, e que sofrem de mais patologias associadas do que os restantes doentes dialisados. Na IRCT, a causa de morte pela demência, caquexia, malignidade e encefalopatia apresenta elevadas percentagens. Não é surpreendente que pessoas com estes problemas possam escolher suspender. Leggat *et al.* referiu ainda que aqueles que suspendem diálise são mais frequentemente brancos do que negros ou asiáticos e (ao contrário da literatura anterior)^{94,95} mais frequentemente mulheres. Muitas das suspensões ocorrem no início da diálise e os doentes que fazem diálise em casa são mais predispostos a suspenderem.

Muitos nefrologistas suspendem diálise a um ou mais doentes por ano. Num estudo que incluiu 118 nefrologistas de “New England”, Singer⁹⁶ referiu que 81,0% tinham suspenso diálise no ano anterior pelo menos uma vez e que 95,0% tinham-no feito nos últimos 5 anos. Moss *et al.*⁵⁴, num estudo efectuado com directores de unidades de diálise, encontraram que 78,0% das unidades tinham suspenso diálise pelo menos a um doente, no ano anterior, e que o número médio de doentes por unidade, que tinham suspenso diálise era de 3 (com uma variação de 0 a 20).

Num estudo prospectivo de suspensão da diálise, no West Virgínia, Sekkarie e Moss⁸³ encontraram que 73,0% dos nefrologistas tinham suspenso diálise a pelo menos um doente em 1995, com uma média de 2,7 suspensões por Nefrologista no ano e variando de 0 a 10.

Relativamente ao nosso país, a suspensão da diálise não é alvo de estudos ou publicações, não sendo conhecidos quaisquer dados relativos à suspensão da diálise ou às características dos doentes.

4.6.3 - Suspensão da diálise/ eutanásia

No início deste terceiro milénio, poderia se pensar que um consenso acerca dos cuidados no Final da Vida e da suspensão de tratamentos de suporte vital, já se tivesse obtido. Na prática, a confusão existente entre a eutanásia e a suspensão de tratamentos carece que se faça uma reflexão sobre a questão.

Sem dúvida como diz Scott Peck “não vivemos num mundo a preto e branco”⁹⁷. O contexto médico em que se englobam os cuidados do Final da Vida pode ser altamente subjectivo. O recente caso de Terri Schiavo⁹⁸ sugere que um número

significativo de pessoas da população, em geral, não parece saber qual a diferença entre a suspensão de tratamentos de suporte vital e a eutanásia.

A suspensão de tratamentos vitais (incluindo a nutrição, a hidratação, a diálise, bem como a ventilação que têm por objectivo apenas adiar a morte) tem por finalidade acabar com o obstáculo existente, para que a morte possa naturalmente ocorrer. No fundo, a intenção é de acabar com a obstinação terapêutica e com a insistência tecnológica de “vencer o fim”, como se isso fosse possível e atender ao melhor interesse do doente.

Esta conclusão foi já adoptada pela Igreja Católica, na Declaração sobre Eutanásia, de 1980: “na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos, que dariam somente um prolongamento precário e penoso à vida, sem contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes. Por isso, o médico não tem motivos para se angustiar, como se não tivesse prestado assistência a uma pessoa em perigo.”

Também em 1983 a Associação Médica Mundial na sua Declaração de Veneza afirma *O médico pode aliviar o sofrimento de um paciente com enfermidade terminal suspendendo o tratamento curativo com o consentimento do paciente ou da família imediata em caso de estar impossibilitado de se expressar. A suspensão do tratamento não desobriga o médico da sua função de assistir a pessoa agonizante e dar-lhe os medicamentos necessários para mitigar a fase terminal da sua doença e O médico deve se abster de empregar qualquer meio extraordinário que não traga benefícios para o paciente.*⁹⁹

Por suspensão de tratamentos entende-se não iniciar e interromper terapêuticas de suporte vital tais como a ventilação assistida, a hidratação, a nutrição, desde que o doente manifeste a vontade de não continuar ou o tenha feito previamente. Os profissionais de saúde têm o dever de respeitar a vontade do doente, inclusive, dar a alta ao doente se este manifestar desejo de ir para o domicílio, deixando que a morte ocorra no local, tempo e na companhia de quem o doente quiser.

Por sua vez, a eutanásia é a morte intencional de alguém a seu pedido, provocada por outra pessoa que aceitou o pedido e lhe deu seguimento por entender que a vida seria insuportável ou não tinha dignidade.¹⁰⁰

No entanto, o que diferencia a suspensão de tratamentos a um doente terminal da eutanásia é a intenção. Num dos casos, a intenção é a de permitir a morte e aliviar o

sofrimento. No outro, é a de pôr deliberadamente fim à vida de alguém. Suspende um tratamento com o intuito de aliviar, com o risco mesmo de encurtar a vida, não é eutanásia.¹⁵

Mas o que é um doente terminal? Segundo o Hastings Center¹⁰¹ “está em estado terminal o doente que, segundo os melhores critérios clínicos e laboratoriais, tem uma doença que o conduzirá inexoravelmente à morte, num intervalo de tempo não superior a seis meses, sejam quais forem os tratamentos que lhes sejam aplicados”. A afirmação de que um doente está em estado terminal deve ser feita pelos médicos que tiveram ou têm intervenção no diagnóstico e no tratamento, de preferência sob a forma de consulta de grupo. No entanto, raramente acontece que este diagnóstico seja estabelecido numa forma objectiva.

A suspensão de tratamentos é uma das opções de tratamento nos cuidados paliativos. Num doente terminal, é imperativo o princípio ético da não maleficência e a vontade do doente. Se o doente manifestar o desejo de manter diálise mesmo que não obtenha benefícios deve respeitar-se o seu desejo. Creio que a principal reflexão em torno destas duas situações (suspensão e eutanásia) se prende com o cuidar destes doentes. Se o doente manifesta vontade de suspender não poderá ser porque é “forçado” a tomar essa decisão? Pela sobrecarga que significa para os familiares e pelo trabalho que dá aos profissionais de saúde? Não será esta atitude, sinal de que a forma como cuidamos os doentes terminais não é a ideal?

Deve-se salientar que, tal como a vida, a morte digna é também um direito humano. E por morte digna, entende-se a morte sem dor, sem angústia e de acordo com a vontade do indivíduo de viver e de morrer.

4.6.4 - Tomada de decisão

Em 1986, após Neu e Kjellstrand² levantarem o véu sobre a questão, a comunidade em geral entendeu ser necessário reflectir sobre a forma como se tratava os doentes insuficientes renais crónicos, nomeadamente no Final da Vida e qual o papel da suspensão da diálise. Em 1991 a Comissão do Instituto de Medicina¹⁰² para o estudo do programa IRCT da “Medicare” (EUA) recomendou que a comunidade nefrológica em conjunto com os doentes e bioeticistas desenvolvessem “critérios de aceitação de doentes” para a diálise.

Assim em 2000, foram publicadas recomendações sobre a “tomada de decisão partilhada sobre o início e a suspensão da diálise” pela ASN/RPA. Segundo a primeira recomendação da ASN/RPA, as decisões de diálise devem ser tomadas pelo processo de tomada de decisão partilhada. O médico é especialista nas questões médicas (diagnósticos, prognósticos e opções de tratamento) e o doente é o especialista na sua história, valores e preferências. Juntos, eles devem chegar a acordo sobre a evolução específica da situação. Se possível, a família deve ser englobada neste processo de tomada de decisão partilhada.

Se o doente não tem capacidade para tomar decisões e se existir algum documento (testamento vital ou directivas antecipadas de cuidados) então o médico deve decidir tendo em conta a informação dos desejos previamente referidos pelo doente. No caso de não haver qualquer documento escrito, mas o doente tiver escolhido alguém como seu representante legal, deverá ser em conjunto com ele que o médico deverá decidir o que fazer. O substituto legal é o indivíduo nomeado pelo doente numa directiva antecipada de cuidados, para tomar decisões por ele, no caso do doente perder a sua capacidade de tomar decisões. O substituto legal deve tomar decisões de acordo com os valores do doente e vontades ou se os desejos do doente são desconhecidos, no seu melhor interesse.

Nos EUA, como já se afirmou, uma profunda mudança ocorreu do modelo do paternalismo para um modelo que promove a autonomia do doente e a auto-determinação¹⁰³. Na Europa, os relacionamentos médico-doente são ainda do modelo paternalista¹⁰⁴, embora se desconheçam os dados referentes aos cuidados do Final da Vida. Países diferentes, com diferentes culturas, lidam de diversas formas com os dilemas éticos resultantes da possibilidade de optar ou não por medidas de suporte vital.

4.6.5 - A perspectiva da família

A suspensão da diálise é um modelo vantajoso para o estudo da suspensão do suporte vital, porque os doentes com IRCT e os seus familiares têm uma oportunidade substancial para considerar e discutir antes de a realizar. Também, porque a morte ocorre cerca de uma semana após a última sessão de diálise e existe tempo suficiente para realizar os últimos desejos ou para mudar a sua forma de pensar e voltar ao tratamento. Em cerca de um terço dos casos, a decisão é tomada pelos profissionais e em cerca de 50% pela família dos doentes que não apresentam mais capacidade de

falar por eles próprios¹⁰⁵. Têm havido poucas tentativas de investigar as perspectivas da família nas decisões de acabar com o suporte vital.

Enquanto a medicina paliativa valoriza as perspectivas dos familiares, dado o seu papel activo, é surpreendente que pouco se saiba acerca das suas reacções à suspensão de tratamentos de suporte vital bem como sobre o impacto psicológico da suspensão de tratamentos de suporte vital nos familiares sobreviventes. Em particular, existe uma escassez de conhecimentos acerca do impacto a longo prazo destas mortes nos familiares.

Segundo um estudo efectuado por Cohen *et al.*¹⁰⁶ é reconfortante descobrir que os familiares não manifestam sinais significativos de trauma. É provavelmente irreal esperar total aceitação quando um familiar morre após a decisão de acelerar o processo de morrer. No entanto, a maioria da amostra parece ter lidado bem com esta complexa situação. O facto das esposas e dos principais cuidadores se referirem mais incomodados com a situação também não é surpreendente.

Roberts *et al.*¹⁰⁷ contactaram os familiares de doentes cujas mortes tinham sido precedidas pela suspensão da diálise. Provavelmente, o achado mais interessante foi o de que vários familiares negaram que a diálise tenha sido suspensa antes da morte. Eles mantinham esta crença, apesar dos registos mostrarem claramente que os familiares estiveram envolvidos no processo de tomada de decisão.

Phillips *et al.*¹⁰⁸ contactaram familiares em “New England” que tinham participado previamente em estudos de suspensão da diálise em Baystate e entrevistaram 26 familiares (66% da amostra inicial), aproximadamente 55 meses após a morte. Pensamentos incomodativos eram mais frequentes quando quem respondia eram os esposos ou os cuidadores principais comparativamente com os filhos, irmãos, ou outros familiares que se tinham adaptado adequadamente ao impacto das mortes por suspensão da diálise.

Após a suspensão de suporte vital, muitos familiares parecem conseguir se adaptar através dum processo relativamente normal, apesar duma minoria de familiares poderem tentar ignorar a experiência ou mostrar reacções patológicas.

No nosso país, a questão de suspensão ou continuação de tratamentos da diálise em situações duvidosas continua muito problemática. Legalmente, a situação é ignorada ou omissa na lei, na prática não existem quaisquer recomendações ou pareceres nomeadamente da CNECV, que possam ser utilizadas nestas situações. A nossa cultura leva a que os nossos doentes não refiram os seus desejos nem vontades e os

seus familiares quando se deparam com estas decisões depositam-se nas mãos das equipas de saúde, nomeadamente dos nefrologistas. É provavelmente também por questões culturais e falta de formação, que a suspensão da diálise nem sequer se coloca como uma opção de tratamento. Os doentes não são informados da possibilidade de suspender, nem tão pouco os seus familiares.

4.7 - Controlo dos sintomas pós suspensão da diálise

Assumiu-se que morrer de falência renal crónica era uma boa maneira de ser morrer. Desconhece-se se corresponde à verdade ou se é uma mera suposição, e até que ponto se morrer, após a suspensão da diálise, será semelhante ao morrer sem que a tenha iniciado.

Cuidar de doentes após a suspensão da diálise constitui um verdadeiro desafio, mas poderá ser recompensadora para os profissionais. Após suspender diálise, alterações fisiológicas profundas irão previsivelmente acontecer. É necessário que tanto os profissionais, como o doente e os seus familiares (ou os seus cuidadores) tenham noção de como o processo se vai desenrolar. À medida que a ureia e os outros resíduos tóxicos se vão acumulando, os sintomas vão-se agravar e evoluir na maior parte das vezes para a encefalopatia urémica, caracterizada pela sonolência e confusão. Poderão existir alguns momentos de lucidez, mas finalmente ocorre o coma e a morte após um período de cerca de 1 semana. Segundo um estudo efectuado por Cohen, o tempo médio de vida após a suspensão da diálise foi de 8.2 dias⁵⁸. No entanto, não devemos esquecer que cinco doentes viveram entre 30 a 46 dias e que a família deve ser alertada para a possibilidade da morte não ocorrer na primeira semana.

É imperativo ter consciência dos possíveis sintomas, para que possam ser facilmente reconhecidos e tratados de forma a proporcionarmos a melhor qualidade de vida possível, neste processo de morrer, que é ele também uma parte importante da vida.

Neste contexto (no doente que suspende diálise), é importante que se considere a uremia como um conjunto de sinais e sintomas causado pela acumulação de toxinas e sobrecarga hídrica e que ambos são agravados pela ingestão alimentar e hídrica. Neste momento, é importante apenas analisar as consequências a curto prazo da falência renal tais como a hiperhidratação, a hipercaliemia ou a acidose, deixando de ter qualquer sentido preocuparmo-nos com as consequências a longo prazo.

Relativamente à hipercaliemia, se não existem sinais, também não se deve monitorizar ou tratar. Quando surge dispneia e a possível causa poderá ser a acidose, nunca se deve optar pelo bicarbonato de sódio (uma vez que este origina outros problemas tais como a ingestão hídrica ou a sede), mas sim pela morfina. Esta pode por vezes encurtar a vida pela depressão respiratória, mas os seus efeitos colaterais são muito menores do que os do bicarbonato, neste contexto.

Assim, deve ponderar-se que quando existe a opção entre dois tratamentos, o que deverá ser escolhido é aquele que melhor alivia os sintomas, apesar da vida poder ser encurtada ou prolongada pelo dito tratamento (duplo efeito).

O síndrome urémico, que se desenvolve à medida que a função renal do doente lentamente se deteriora é diferente, em alguns aspectos, do síndrome urémico que se desenvolve quando a diálise é suspensa. Quando o doente suspende a diálise, o processo de evolução da IRCT vai associar-se à rápida acumulação de toxinas urémicas, juntamente com edemas generalizados, hipercaliemia e acidose. À medida que a hipercaliemia progride, poderão surgir arritmias cardíacas levando à fibrilação ventricular e à paragem cardíaca¹⁰⁹ (valores de potássio superiores a 8 mEq/L podem ser fatais). No entanto, é a acidose metabólica que se presume que precipite inicialmente o coma urémico, apesar da hipercaliemia e do edema cerebral contribuírem. Durante o último dia a tensão arterial pode baixar e a morte ocorrer quando o pH do sangue descer abaixo de 6.9¹⁰⁹.

Após a suspensão, os sinais urémicos e os sintomas que requerem controlo são os que causam desconforto ou agitação ao doente e família. Os sintomas previsíveis podem incluir a sede, o sabor desagradável na boca, prurido, síndrome das pernas inquietas, letargia e irritabilidade, e as convulsões e o coma. O delírio ocorre de 70% a 90% dos doentes terminais^{110,111,112}. Convém lembrar que a uremia não é um estado doloroso, mas o doente pode ter dores que podem estar relacionadas com a IRCT, tais como dores ósseas. Nestas situações o alívio da dor é essencial.

O aumento das toxinas no sangue, associado à restrição hídrica, pode causar sede. É necessário rever a terapêutica do doente e suspender medicações que possam causar sede. O edema pulmonar é uma forma muito agressiva de morrer tanto para o doente como para a família. Na uremia, o edema pulmonar ocorre devido à associação do excesso de líquidos e a permeabilidade aumentada dos capilares pulmonares¹¹³. Outras causas podem contribuir, tal como a função cardíaca, pneumonia ou acidentes cerebrovasculares. A sobrecarga hídrica pode ser controlada pela restrição de sal e de

líquidos. Se atendermos a que muitos dos doentes, que suspendem a diálise estão, inconscientes, restringir a hidratação e a alimentação irá prevenir a sobrecarga.

A letargia e a irritabilidade são as manifestações mais precoces da uremia e tendem a ocorrer numa fase tardia da falência renal. Os doentes ficam desatentos e adormecem facilmente durante o dia, mas não conseguem dormir de noite, podem-se tornar impacientes, mal-humorados e nervosos. A irritação do nervo frénico é a causa provável do aparecimento dos soluços e estes podem ser muito “stressantes” e incomodativos para o doente e família. O delírio pode ser provocado por várias causas, e, mesmo na uremia deve-se investigar a existência de febre ou efeitos secundários de medicações. As convulsões são provavelmente os efeitos adversos da uremia mais “stressantes”¹¹⁴, e na maior parte das vezes são tónico-clónicas, mas também podem surgir convulsões focais. O doente vai ficar confuso, desorientado, indiferente, letárgico e irá dormir num estado comatoso. Neste momento, excepto o tratamento das convulsões, os cuidados adequados são paliativos tais como manter o doente limpo e confortável, através de cuidados de higiene, cuidados da boca e de pele e posicionamentos confortáveis.

Não são pedidas nenhuma análises a menos que existam situações pontuais que o justifiquem. O uso do oxigénio¹¹⁵ pode aliviar a dispneia e muitas vezes funciona também como símbolo visual para o doente e família, que a sua situação não está a ser ignorada. Explicar o significado dos sinais e dos sintomas à família e mantê-los informados das medidas que darão mais conforto ao doente são questões essenciais dos cuidados desta fase. A família também teme ser abandonada neste momento¹¹⁶. Deve-se apoiar a família, uma vez que será essencial que estejam informados da forma como este processo se vai desenrolar e desta forma eliminar fontes potenciais de “stress”.

4.8 - Apoio no luto

O apoio no luto começa muito antes da morte ocorrer, assim que se coloca a questão de suspender a diálise. No entanto, após a morte do paciente IRCT, os profissionais de diálise continuam a ser uma fonte de apoio psicossocial e espiritual para os familiares e para os entes queridos dos doentes. Podem ser enviados cartões de condolências ou flores pela unidade de diálise e os profissionais podem ir aos funerais. Muitas vezes após a morte do doente, os familiares continuam a procurar a unidade de diálise para relembrar os familiares falecidos bem como procura de apoio.

5 - As recomendações “Shared Decision-Making in the appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis”

Nos EUA, em 1991, a comissão do IOM¹⁰² (Institute of Medicine) recomendou que, fossem desenvolvidas recomendações para a avaliação de doentes, nos quais os prejuízos das terapias de substituição renal pudessem exceder os benefícios. Eles reconheceram que *an increasing number of patients with limited survival possibilities and relatively poor quality of life were being treated with dialysis and that guidelines would be helpful to assist in dialysis decision making*. Surpreendentemente, quase uma década depois, atribui-se prioridade a esta questão, reconhecendo grande importância a estas recomendações, uma vez que a população IRCT se modificou significativamente nos últimos anos e existe preocupação relativamente à aceitação de alguns doentes cujo prognóstico é reservado e cuja qualidade de vida é mínima.

Em 2006, não existe ainda em Portugal nem na restante Europa recomendações relativamente aos doentes que se devem ou não dialisar ou critérios a serem seguidos nas situações duvidosas. No actual contexto de desenvolvimento da IRCT, que inclui um número significativo de doentes com múltiplas patologias associadas, o representante da RPA/ASN acredita que *an evidence-based clinical practice guideline that will assist patients, families, and the nephrology team in making decisions about initiating, continuing, and stopping dialysis will be timely and beneficial*¹¹⁷.

Um número elevado de doentes que inicia terapias de substituição renal é idoso e sofre de patologias associadas, que afectam desfavoravelmente a qualidade de vida. Nos últimos anos, o maior aumento da incidência ocorreu no grupo etário dos doentes com 75-84 anos. Os doentes idosos apresentam comorbilidades significativas, além de que apresentam risco elevado de virem a desenvolver outras complicações após o início da diálise. Além disso, a suspensão voluntária da diálise tornou-se uma questão importante devido ao seu aumento significativo de ocorrência. Tem havido muita atenção centrada nos direitos dos doentes suspenderem tratamentos médicos e debates relativamente ao papel dos médicos no cuidado activo aos seus doentes no Final da Vida.

Estas recomendações vêm proporcionar importantes informações acerca das várias opções de tratamento da IRCT e realçar o papel da participação activa dos doentes na tomada de decisão de estas questões importantes.

As recomendações publicadas realçam o facto de serem recomendações e não leis que determinam quem deve ou não ser dialisado. Todas analisam as dificuldades do processo de tomada de decisão relativamente à natureza heterogénea, tanto da população de doentes como dos profissionais que os cuidam. Todas concordam que estamos num processo evolutivo de aprendizagem e que o diálogo contínuo entre doentes, profissionais e sociedade, como um conjunto, é necessário, atendendo às alterações demográficas da população de doentes e ao desenvolvimento de novas tecnologias.

São incluídas neste trabalho com a intenção de serem divulgadas, de forma a ser colmatada uma falha existente no nosso país. São como um caminho a seguir, fornecendo orientações e fomentando acima de tudo uma atitude ética, com respeito pela autonomia do doente e incentivando o uso dos cuidados paliativos.

As recomendações (disponíveis em <http://www.renalmd.org>) têm 9 princípios e iniciam-se com a promoção da relação doente-médico, que promove a tomada de decisão partilhada e termina realçando a importância da aplicação de cuidados paliativos a todos os doentes com IRCT ao longo da evolução da doença, com particular importância na fase final das suas vidas.

Recomendação nº1 - Tomada de decisão partilhada

É recomendada uma relação doente-médico que promova a tomada de decisão partilhada para todos os doentes que apresentem tanto IRCT como IRA (Insuficiência Renal Aguda). A tomada de decisão partilhada deve envolver no mínimo o doente e o médico. Se o doente não tem capacidade de tomada de decisão, então as decisões devem envolver o seu representante legal. Com o consentimento do doente, a tomada de decisão partilhada, pode incluir familiares ou amigos ou outros elementos da equipa de saúde.

Recomendação nº2 - Consentimento ou recusa informada

Os médicos devem explicar correctamente o diagnóstico, o prognóstico e todas as opções de tratamento para cada doente. A explicação das opções de tratamento

devem incluir: 1) modalidades de diálise disponíveis; 2) não iniciar diálise e continuar tratamento conservador, no qual devem ser incluídos os cuidados no Final da Vida; 3) uma experiência de diálise de duração limitada e 4) suspender a diálise com prestação de cuidados paliativos. A escolha entre as opções deve ser tomada pelos doentes ou no caso de não terem competência para tomar decisões pelos seus representantes legais. As suas decisões devem ser informadas e voluntárias. A equipa de saúde deve assegurar que o doente ou o seu representante compreendem as consequências das suas decisões.

Recomendação nº 3 – Avaliar o Prognóstico

Para facilitar decisões informadas, acerca do início da diálise, tanto na IRA como na IRCT, deve dialogar-se com o doente ou com o seu representante legal acerca das expectativas e da qualidade de vida. Dependendo das circunstâncias, este processo deve ser conduzido por algum familiar e deve ser documentado. Para os doentes com IRCT, estas conversas devem ocorrer o mais cedo possível na evolução da doença renal crónica e serem frequentes ao longo da evolução da doença.

O prognóstico de doentes com falência renal pode ser previsto, de acordo com tabelas e referências da ASN e da RPA, pela observação de factores, tais como patologias associadas, idade, nutrição e estado funcional, sempre com consciência de que a capacidade de prever prognósticos é difícil e imprevisível. A qualidade de vida actual e o provável impacto da diálise deve ser analisado com o doente e a família, tal como o que podem esperar se a diálise for suspensa ou interrompida.

Doentes, com fraca qualidade de vida, podem facilmente ser identificados por instrumentos usados por rotina nas unidades de diálise, tais como os questionários de qualidade de vida, utilizados nos doentes dialisados. De acordo com o prognóstico do doente, assim este e a sua família poderão optar pela opção que considerem mais benéfica ou menos prejudicial, de acordo com os objectivos de vida do doente. Para doentes que apresentem complicações importantes, que possam reduzir substancialmente a sobrevivência ou a qualidade de vida, é adequado conversar ou reavaliar os objectivos globais e considerar suspender a diálise. Se a opção for a da suspensão ou de não iniciar a diálise, deve ser assegurado ao doente e à família que outros cuidados de saúde serão proporcionados.

Recomendação nº 4 - Resolução de conflitos

Uma abordagem sistemática para a resolução de conflitos é aconselhada quando existe discordância relativamente aos benefícios da diálise entre o doente ou o representante legal e os membros da equipa de saúde. Também podem existir conflitos dentro da equipa de saúde ou entre os elementos da equipa de saúde e outros profissionais. Esta abordagem deve rever o processo de tomada de decisão relativamente às potenciais fontes de conflito: 1) má compreensão ou não entendimento do prognóstico; 2) questões intra ou inter pessoais e 3) os valores. Se há indicação urgente de diálise, então esta deve ser efectuada enquanto decorre a resolução dos conflitos, quando pedida pelo doente ou pelo seu representante legal.

Recomendação nº 5 - Directivas antecipadas

A equipa de saúde deve tentar obter directivas antecipadas escritas de todos os doentes dialisados. Estas directivas devem ser honradas.

Os médicos devem analisar os cuidados desejados pelos doentes com os familiares e depois documentar os objectivos dos cuidados, uma necessidade óbvia antes de iniciar diálise quando o doente está física e psiquicamente estável e regularmente, ao longo da evolução da doença, e quando as circunstâncias se alteram. Os doentes preferem expressar as suas preferências dos cuidados terminais aos seus familiares. Directivas baseadas em valores são mais úteis do que directivas baseadas em tratamentos e os doentes e familiares devem ser questionados acerca da suspensão como opção. Este é um tema importante para se falar directamente.

Recomendação nº6 - Suspensão ou interrupção da diálise

É apropriado suspender ou interromper diálise tanto na IRA como na IRCT a:

- Doentes com capacidade de tomar decisões, bem informados e que decidiram voluntariamente, recusar a diálise ou que pedem que esta seja suspensa;
- Doentes que já não apresentam capacidade para tomar decisões, mas que anteriormente indicaram a recusa de diálise verbalmente ou por escrito;
- Doentes que não apresentam capacidade de tomar decisões e cujos representantes legais recusam a diálise ou pedem que esta seja suspensa;

- Doentes com lesões neurológicas profundas e irreversíveis, que não têm capacidade de pensar e sentir, e não têm comportamentos intencionais ou consciência de si mesmos ou do meio que os rodeia.

Recomendação nº7 - Grupos de doentes especiais

É razoável considerar não iniciar ou suspender diálise a doentes, tanto com IRA como com IRCT, que apresentem doenças terminais, por causas não renais, ou em que as situações médicas impedem o processo técnico da diálise.

Recomendação nº8 – Experiências de duração limitada

Para os doentes que necessitam de diálise, mas que apresentam prognóstico incerto ou para os quais não se conseguiu chegar a um consenso acerca de efectuar diálise, os nefrologistas devem considerar oferecer experiências de diálise limitadas no tempo por um tempo pré-determinado de 1 a 3 meses. No fim deste período, se os prejuízos da diálise superarem os benefícios, a decisão poderá ser a da suspensão do tratamento numa forma planeada.

Recomendação nº9 – Cuidados Paliativos

Todos os doentes que decidam suspender diálise (ou pelos quais a decisão é tomada) devem receber cuidados paliativos. Com o consentimento do doente, especialistas nesta área, tais como os profissionais das UCP, devem ser envolvidos no tratamento de questões médicas, psicossociais e espirituais do Final da Vida. Deve ser permitido aos doentes decidirem se querem morrer numa instituição hospitalar ou em casa com cuidados domiciliários das equipas de cuidados paliativos. Deve ser oferecido apoio aos familiares durante o luto.

Apesar de haver uma consciência crescente de que os doentes beneficiam dos cuidados paliativos ao longo da evolução das doenças limitativas da vida, a suspensão da diálise é claramente uma circunstância que requer uma abordagem paliativa máxima.

Um dos principais objectivos para a realização destas recomendações foi promover tomadas de decisões éticas bem como médicas em situações particulares. É essencial que se olhe de forma diferente para os tratamentos de suporte vital. Todas as decisões acerca do início e da suspensão da diálise devem ser tomadas duma forma partilhada pelo doente e pela equipa de saúde. Haverá, no entanto, situações nas quais não será possível chegar a um consenso. No entanto, em nenhuma das recomendações o abandono do doente é permitido.

PARTE II

0 - Metodologia

Com o objectivo de conhecer o que pensam os doentes com IRCT e os profissionais de saúde que os cuidam acerca dos cuidados a serem prestados, na fase Final da Vida, realizou-se um estudo transversal com componente analítico. Atendendo a que não existem dados relativos ao tema no nosso país, o desenvolvimento de um trabalho de investigação do tipo exploratório – descritivo, baseado numa análise quantitativa, permitirá descrever a percepção que os doentes têm dos seus conhecimentos e dos profissionais de saúde e os factores a eles associados, com vista à formulação de problemas mais precisos ou de novas hipóteses nesta realidade ainda pouco explorada.

Para a selecção dos participantes, optou-se por um método de amostragem por conveniência, considerando-se dois grupos distintos de indivíduos - alvo do estudo: profissionais de saúde e doentes insuficientes renais crónicos terminais.

O estudo foi conduzido no período decorrente entre Maio e Outubro de 2006 e realizado em dois Serviços de Nefrologia de dois Hospitais Centrais do grande Porto (Hospital Geral Santo António - HGSA e Hospital São João - HSJ) e em seis Unidades de Diálise da região norte do país (S. João da Madeira - Centrodial, Mirandela - Nordial, Vila Real – Dr. Paulo Mendo, Barcelos - Nossa Senhora da Franqueira, Vila Verde - Centro de hemodiálise da Misericórdia e Porto - Centro Renal da Prelada). Atendendo à grande quantidade de Unidades de Diálise e Serviços de Nefrologia existentes no país, a selecção dos Serviços e dos Centros de Diálise foi efectuada atendendo à proximidade da localização e à possível colaboração na realização do estudo.

Foram incluídos na investigação todos os profissionais de saúde, designadamente médicos e enfermeiros, de ambos os sexos, a exercer funções nos Serviços de Nefrologia já mencionados e que desejassem participar.

Foram também alvo do estudo um conjunto de doentes com IRCT, em programa de hemodiálise, pertencentes aos mesmos Serviços e Centros de Diálise. Os doentes

foram seleccionados consecutivamente e incluídos no estudo caso fossem capazes de responder com acuidade às questões, com ajuda da própria investigadora e estivessem presentes na Unidade ou Serviço nos dias em que a investigadora se deslocou ao local. Para a selecção dos doentes não se atendeu a idades alvo, dado que se pretendia obter uma ideia geral das suas preferências/conhecimentos e desta forma não incidir apenas em determinadas faixas etárias. No entanto, é de salientar que muitos doentes idosos dos vários locais não apresentavam capacidade de responder às questões levantadas, podendo desta forma ter sido introduzido um viés de selecção, uma vez que estes tiveram de, necessariamente, ser excluídos da amostra.

Tendo em atenção a natureza do estudo a realizar, os seus objectivos, as características da população, assim como o tempo disponível para efectuar a colheita de dados, optámos por utilizar o questionário como método de recolha de informação.

No caso dos profissionais de saúde, aplicou-se um questionário estruturado (Anexo A), abrangendo um conjunto de questões, maioritariamente fechadas e relativas aos cuidados que são prestados aos doentes IRCT, no Final da Vida, e aos conhecimentos sobre cuidados paliativos. O questionário foi respondido pelo próprio profissional, por escrito e sem a presença do investigador. Em cada local, foram entregues questionários para a totalidade dos profissionais, a proporção de resposta total foi de 56,6%.

Relativamente aos doentes, uma vez que a avaliação decorreu durante sessões de diálise (ou em outros momentos em que os doentes se encontrassem nos Centros ou Serviços) optou-se por uma estratégia diferente. Embora se aplicasse um questionário, este foi efectuado através de uma entrevista face a face, sendo realizado com a ajuda do investigador, atendendo a que muitos deles não poderiam escrever ou não teriam condições para tal (Anexo 1). O questionário, aplicado ao grupo de doentes, era constituído por uma série de questões fechadas e abertas relativas a aspectos do tratamento da IRCT, aos conhecimentos existentes acerca de vários temas e ao tipo de cuidados desejados para o Final da Vida.

Inicialmente, foram previstos realizar 15-20 questionários por cada Unidade/Serviço. Contudo, em algumas Unidades de Diálise, o número de questionários efectuado excedeu o número inicialmente delineado, e isto deveu-se essencialmente ao número de doentes por unidade ou presentes em cada turno, bem como à elevada solicitação dos próprios para a sua realização. Assim, tentou dar-se a oportunidade a todos os que estivessem presentes e que quisessem participar.

Relativamente aos doentes admitidos em Serviços Hospitalares, inicialmente planeou-se que os questionários fossem aplicados aos doentes IRCT que se encontrassem internados e que mantivessem diálise, o que poderia de acordo com o motivo de internamento proporcionar que o doente pensasse nos cuidados relacionados com o Final da Vida. Na prática, isto não se pôde concretizar, atendendo a que estes doentes ou se encontravam desorientados, em delírio, ou em coma pelas mais diversas causas. Assim, os questionários realizados nos Serviços de Internamento foram também realizados a doentes de ambulatório sem internamento (na maioria) e alguns doentes que se encontravam internados e que apresentavam capacidade de responder. De um modo geral, estima-se que a aplicação de cada questionário tenha durado cerca de 15-20 minutos.

A amostra Final ficou constituída por 128 profissionais de saúde e 229 doentes (46 entrevistados em Serviços Hospitalares e 183 em Clínicas Privadas).

Tabela 1: Caracterização dos doentes e dos profissionais por local de realização dos questionários

	Doentes	Profissionais
	n (%)	n (%)
Local de realização dos questionários		
Hospital Geral Santo António	23 (10,0)	37 (28,9)
Hospital São João	23 (10,0)	8 (6,3)
S. João Madeira	35 (15,3)	19 (14,8)
Mirandela	37 (16,2)	15 (11,7)
Vila Real	22 (9,6)	13 (10,2)
Prelada - Porto	40 (17,5)	14 (10,9)
Vila Verde	20 (8,7)	13 (10,2)
Barcelos	29 (12,7)	15 (11,7)
Total	229 (100,0)	128 (100,0)

Para a realização deste estudo, foram efectuados pedidos de autorização aos directores clínicos das diversas Unidades (Anexo B), bem como sujeitos processos de autorização às respectivas comissões de ética dos dois hospitais, que foram aprovados e se encontram em anexo (Anexo C).

Para o armazenamento informático da informação recolhida foi criada uma base de dados específica no programa *ACCESS®*, gerada automaticamente mediante a introdução dos dados em versões informatizadas do questionário.

A análise estatística foi efectuada de acordo com os métodos de inferência estatística usuais, recorrendo ao programa *STATA®*, versão 9.0.

Os resultados foram apresentados em número absoluto e relativo e as proporções comparadas através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, sempre

que apropriado. A distribuição das variáveis contínuas foi testada através do teste de Shapiro-Wilk. Sempre que a variável não seguia uma distribuição normal foi representada pela mediana e respectivas distâncias inter-quartis. Para a comparação de duas amostras independentes contínuas, recorreu-se ao teste de Mann-Whitney. Para todas as análises efectuadas assumiu-se um nível de significância de 0,05.

Para estimar a associação entre duas variáveis categóricas calcularam-se *odds ratio* brutos e ajustados, com respectivos intervalos de confiança a 95% (OR, IC 95%), por regressão logística não condicional.

1. Apresentação dos resultados

Neste capítulo, serão apresentados separadamente os resultados obtidos através do questionário aplicado aos doentes (sub-capítulo 1.0, pág. 68) e aos profissionais de saúde (sub-capítulo 1.1, pág. 93), expostos esquematicamente em Anexo A.

1.0 - Questionário aplicado aos doentes

Os resultados seguidamente descritos referem-se a uma amostra constituída por 229 doentes (183 entrevistados em Clínicas privadas e 46 em Serviços hospitalares).

Na tabela 2 são descritas as características gerais dos doentes atendendo ao local em que foram efectuados os questionários (Unidades de diálise vs Serviços hospitalares). Foram comparadas características como o sexo, a idade, a escolaridade e o tempo de diálise destes doentes, não se observando diferenças estatisticamente significativas entre os seguidos em Unidades de diálise e nos hospitais. Por este motivo optou-se por apresentar os resultados do estudo com todos os doentes em conjunto.

Tabela 2: Características dos doentes atendendo ao local em que foram recrutados: Clínicas (n=183) e Serviços Hospitalares (n=46).

	Clínicas (n=183)	Serviços Hospitalares (n=46)	p^a
	n (%)	n (%)	
Sexo			
Feminino	75 (41,0)	20 (43,4)	0,759
Masculino	108 (59,0)	26 (56,5)	
Escolaridade (anos) ^b			
≤ 4 anos	130 (71,4)	31 (67,4)	0,591
> 4 anos	52 (28,6)	15 (32,6)	
	Mediana (P25-P75)	Mediana (P25-P75)	
Idade	62,5 (51,0-72,0)	57 (44,0-71,0)	0,140
Tempo em diálise (anos) ^c	4 (2,0-7,0)	3 (2,0-6,0)	0,864

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado, considerando apenas respostas diferentes de desconhecido.

^b para 1 individuo desconhece-se a escolaridade, n= 228.

^c para 2 indivíduos desconhece-se o tempo de diálise, n=227.

1.0.0 – Características sócio-demográficas dos doentes com IRCT que participaram no estudo

Na tabela 3, são descritas as características sociais e demográficas dos doentes inquiridos no âmbito deste estudo.

Testou-se uma possível estratificação dos resultados por sexo, escolaridade e número de patologias presentes (tentando reflectir a severidade da doença), contudo para a maioria das variáveis analisadas não foram encontradas diferenças significativas, em função destas características, pelo que se optou por apresentar os resultados não estratificados.

A idade mediana dos indivíduos IRCT era de 61 anos (percentil25 – percentil75: 50,0-71,0) com um tempo mediano de diálise de 4 anos (percentil25 - percentil75: 2,0-7,0).

Os indivíduos eram maioritariamente do sexo masculino (58,5% vs 41,5%), com 4 ou menos anos de escolaridade (70,3%), habitavam essencialmente em casa própria (97,4%) e viviam mais frequentemente com o esposo(a)/companheiro(a) (57,2%) ou com familiares (30,1%), sendo que 68,1% referiu ser casado.

A maioria dos indivíduos referiu ser independente (83,0%), considerando-se independentes aqueles indivíduos que eram capazes de se levantar, lavar, vestir e comer sozinhos. Oitenta por cento dos inquiridos referiu a invalidez ou a reforma como estado funcional (53,3% e 26,6%, respectivamente). O grau de reabilitação, após início da diálise, foi considerado bom em 48,5% dos indivíduos (classificado desta forma quando o individuo refere que melhorou e voltou a trabalhar e a desempenhar as funções que desempenhava antes de iniciar diálise), sendo que apenas 4,8% referiram como mau (considerou-se mau quando a situação geral se agravou após o início da diálise).

Tabela 3: Características sócio-demográficas dos doentes em estudo (n=229).

	n (%)
Sexo	
Feminino	95 (41,5)
Masculino	134 (58,5)
Escolaridade (anos)	
≤4	161 (70,3)
>4	67 (29,3)
Desconhecido	1 (0,4)
Local aonde vive	
Casa própria	223 (97,4)
Lar/ Residencial	6 (2,6)
Situação actual	
Sozinho	29 (12,7)
Esposo (a)/ companheiro (a)	131 (57,2)
Familiars	69 (30,1)
Estado civil	
Casado(a)/união de facto	156 (68,1)
Divorciado(a)/separado(a)	9 (3,9)
Viúvo(a)	28 (12,2)
Solteiro(a)	34 (14,9)
Desconhecido	2 (0,9)
Estado de dependência(a) ^a	
Independente	190 (83,0)
Parcialmente Dependente	26 (11,4)
Totalmente dependente	13 (5,7)
Estado funcional	
Trabalhador	36 (15,7)
Desempregado	8 (3,5)
Invalido/Reformado	183 (79,9)
Desconhecido	2 (0,9)
Grau de reabilitação ^b	
Bom	111 (48,5)
Razoável	103 (44,9)
Mau	11 (4,8)
Desconhecido	4 (1,8)
Mediana (P25-P75)	
Idade	61 (50,0-71,0)
Tempo em diálise (anos) ^c	4 (2,0-7,0)

^a considerou-se o indivíduo independente aquele que era capaz de se levantar, lavar, vestir e comer sozinho. Parcialmente dependente aqueles que necessitavam de ajuda para efectuar as mesmas tarefas e totalmente dependente aqueles que necessitavam que alguém desempenhasse estas tarefas por eles.

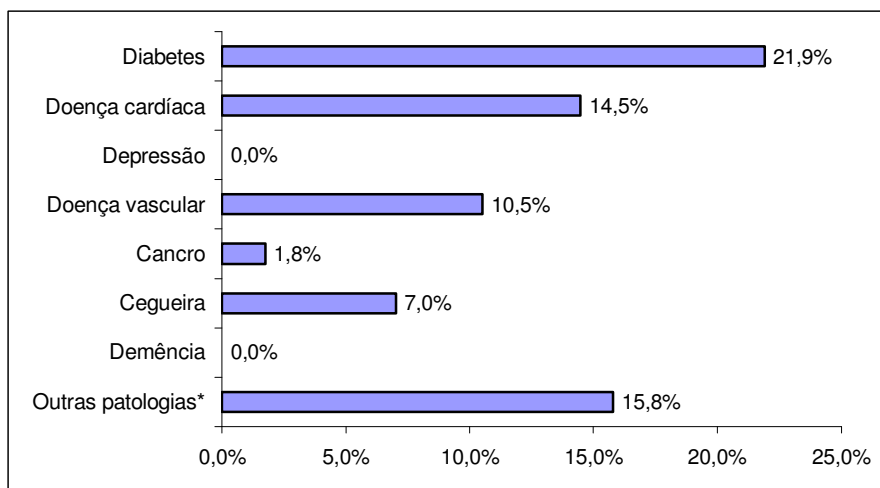
^b considerou-se grau de reabilitação bom quando o indivíduo refere que melhorou e voltou a trabalhar e a desempenhar as funções que desempenhava antes de iniciar diálise; razoável quando a situação se manteve; mau quando a situação geral se agravou apesar do início da diálise.

^c para 2 indivíduos desconhece-se o tempo de diálise, n=227.

1.0.1 – Características Clínicas dos doentes com IRCT

No gráfico 1, são apresentados outros problemas médicos referidos pelos doentes além da IRCT. A diabetes foi reportada por 21,9% dos indivíduos, a doença cardíaca por 14,5% e a doença vascular por 10,5% dos indivíduos avaliados.

Gráfico 1: Proporção das patologias referidas além da Insuficiência Renal Crónica Terminal (n=101).



* Nas outras patologias referidas além da Insuficiência Renal Crónica Terminal, a Poliquistose foi a mais referida (4,0%), seguida do Lúpus, Vírus da Imunodeficiência Humana e Hipertensão Arterial com 1,8%.

Foram avaliadas possíveis diferenças na prevalência destas doenças em função de características como o sexo, a idade e o número de anos de escolaridade dos indivíduos. Contudo não foram encontradas diferenças significativas.

Realizou-se ainda uma análise adicional relativa ao número de patologias referidas pelos indivíduos. Verificou-se que 55,7% referiram não apresentar mais patologias além da IRCT, enquanto que 44,3% apresentavam uma ou mais patologias para além da IRCT. Nas outras patologias presentes, a Poliquistose renal foi referida por 4,0% dos indivíduos e o Lúpus, a SIDA e a Hipertensão Arterial (HTA) cada uma por 1,8% dos indivíduos.

1.0.2 – Conhecimentos referidos acerca da IRCT, outras formas alternativas de tratamento e cuidados continuados e cuidados paliativos

Na tabela 4 são apresentados os dados relativos aos conhecimentos que os doentes referem ter acerca da Insuficiência Renal Crónica, de outras formas de tratamento, nomeadamente da diálise peritoneal e do transplante renal, dos cuidados continuados e dos cuidados paliativos.

Salienta-se que apesar de 70,3% dos doentes referirem ter conhecimentos razoáveis ou muito bons acerca da IRCT, existem ainda 29,2% que referem ter poucos ou nenhuns conhecimentos.

Relativamente às outras formas de tratamento, 72,5% dos indivíduos referem ter poucos ou nenhuns conhecimentos, enquanto que 23,1% referem ter conhecimentos razoáveis ou muito bons.

Os conhecimentos, relativamente aos cuidados continuados e cuidados paliativos foram referidos muito poucos ou nenhuns em 88,2% dos casos e apenas 5,7% dos indivíduos referiu ter conhecimentos razoáveis ou muito bons.

Tabela 4: Classificação dos conhecimentos referidos pelos doentes acerca da Insuficiência Renal Crónica Terminal, outras formas alternativas de tratamento e cuidados continuados e cuidados paliativos (n=229).

	n (%)
Q.2 Conhecimentos acerca da Insuficiência Renal	
Pouco/Muito pouco ou nada	67 (29,2)
Razoável/ Muito Bom	161 (70,3)
Desconhecido	1 (0,4)
Q.2 Conhecimentos acerca formas de tratamento alternativas da diálise	
Pouco/Muito pouco ou nada	166 (72,5)
Razoável/Muito Bom	53 (23,1)
Desconhecido	10 (4,4)
Q.2 Conhecimentos acerca dos cuidados continuados e cuidados paliativos	
Pouco/Muito pouco ou nada	202 (88,2)
Razoável/Muito Bom	13 (5,7)
Desconhecido	14 (6,1)

Foi estudada a associação de cada uma das três variáveis referentes aos conhecimentos com as diferentes características da amostra (tabelas 5,6 e 7). Os resultados apresentados referem-se à probabilidade dos doentes referirem ter conhecimentos razoáveis ou muito bons em comparação com poucos ou nenhuns conhecimentos.

Assim, observou-se que os indivíduos com mais de 4 anos de escolaridade referiram ter mais frequentemente conhecimentos razoáveis/muito bons acerca da IRCT comparativamente com os menos escolarizados (OR ajustado = 4,71, IC 95%: 2,02-10,9) (tabela 5). Os indivíduos com mais anos de diálise foram também aqueles que reportaram com uma maior frequência ter melhores conhecimentos (OR ajustado = 2,15, IC 95%: 1,16-4,0). Para as restantes características analisadas, não se encontraram diferenças significativas entre os indivíduos com mais e menos conhecimentos.

Tabela 5: Conhecimentos manifestados acerca da Insuficiência Renal Crónica Terminal e sua associação com outras características da amostra: *odds ratio* (OR) brutos e ajustados com intervalos de confiança a 95% (IC 95%).

	OR bruto (IC 95%)	OR ajustado (IC 95%) ^a
Sexo		
Feminino	1 ^b	1 ^b
Masculino	0,87 (0,48-1,55)	0,69 (0,37-1,29)
Escolaridade		
≤ 4 anos	1 ^b	1 ^b
> 4 anos	4,19 (1,87-9,39)	4,71 (2,02-10,9)
Tempo em diálise		
< 4 anos	1 ^b	1 ^b
≥ 4 anos	1,88 (1,05-3,36)	2,15 (1,16-4,0)
Número de patologias existentes além da IRCT		
1	1 ^b	1 ^b
>1	1,07 (0,60-1,90)	1,03 (0,55-1,92)
Idade		
≤ 60 anos	1 ^b	1 ^b
> 60 anos	0,51 (0,28-0,92)	0,57 (0,30-1,06)

^a *odds ratio* ajustado mutuamente para todas as variáveis da tabela (variáveis de ajuste consideradas como variáveis categóricas).

^b classe de referência.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

Quando analisada a informação relativa aos conhecimentos referidos acerca de formas de tratamento alternativas de diálise também se observaram diferenças estatisticamente significativas em função da escolaridade e do número de anos de diálise (tabela 6). Assim, os indivíduos mais escolarizados e com mais anos de diálise referiram com uma maior frequência ter conhecimentos razoáveis/muito bons (OR ajustado = 6,98, IC 95%: 3,20-15,3 e OR=2,36, 95% IC: 1,10-5,06), respectivamente para cada uma das características.

Tabela 6: Conhecimentos referidos acerca de outras formas de tratamento alternativas da Insuficiência Renal Crônica Terminal e sua associação com outras características da amostra: *odds ratio* (OR) brutos e ajustados com intervalos de confiança a 95% (IC 95%).

	OR bruto (IC 95%)	OR ajustado (IC 95%) ^a
Sexo		
Feminino	1 ^b	1 ^b
Masculino	1,32 (0,70-2,50)	0,96 (0,44-2,05)
Escolaridade		
≤ 4 anos	1 ^b	1 ^b
> 4 anos	6,33 (3,23-12,4)	6,98 (3,20-15,3)
Tempo em diálise		
< 4 anos	1 ^b	1 ^b
≥ 4 anos	1,10 (0,52-2,36)	2,36 (1,10-5,06)
Número de patologias existentes além da IRCT		
1	1 ^b	1 ^b
>1	1,12 (0,60-2,09)	1,18 (0,55-2,50)
Idade		
≤ 60 anos	1 ^b	1 ^b
> 60 anos	0,18 (0,09-0,38)	0,17 (0,08-0,38)

^a *odds ratio* ajustado mutuamente para todas as variáveis da tabela (variáveis de ajuste consideradas como variáveis categóricas).

^b classe de referência.

IRCT – Insuficiência Renal Crônica Terminal

A associação dos conhecimentos acerca dos cuidados continuados e em cuidados paliativos com algumas características sócio-demográficas e clínicas não se mostrou significativa para nenhuma das variáveis, com exceção da escolaridade. Assim, apenas a escolaridade superior a 4 anos se mostrou como determinante dos indivíduos referirem possuir melhores conhecimentos neste domínio (OR ajustado = 5,99, IC 95%: 1,69-21,2) (tabela 7).

Tabela 7: Conhecimentos referidos acerca de cuidados continuados e cuidados paliativos e sua associação com outras características da amostra: *odds ratio* (OR) brutos e ajustados com intervalos de confiança a 95% (IC 95%).

	OR bruto (IC 95%)	OR ajustado (IC 95%) ^a
Sexo		
Feminino	1 ^b	1 ^b
Masculino	1,77 (0,52-5,94)	1,24 (0,35-4,41)
Escolaridade		
≤ 4 anos	1 ^b	1 ^b
> 4 anos	6,28 (1,85-21,26)	5,99 (1,69-21,2)
Tempo em diálise		
< 4 anos	1 ^b	1 ^b
≥ 4 anos	1,16 (0,38-3,59)	1,37 (0,42-4,43)
Número de patologias existentes além da IRCT		
1	1 ^b	1 ^b
>1	1,46 (0,48-4,52)	1,33 (0,41-4,30)
Idade		
≤ 60 anos	1 ^b	1 ^b
> 60 anos	0,58 (0,18-1,82)	0,74 (0,22-2,47)

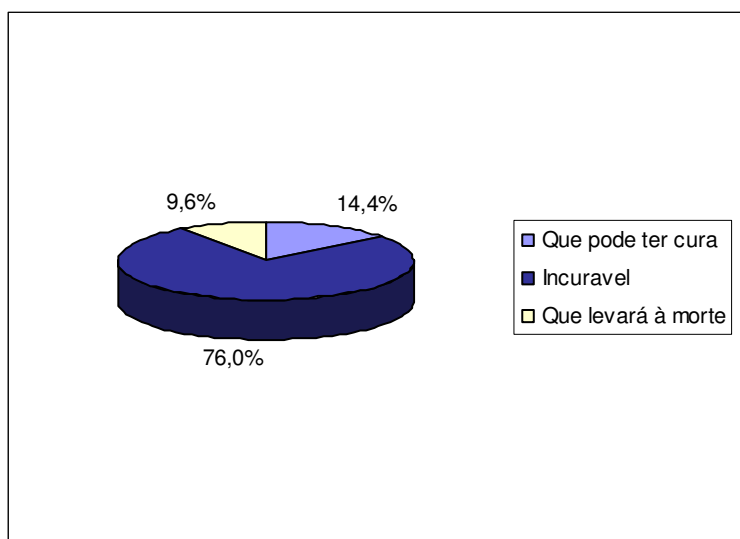
^a *odds ratio* ajustado mutuamente para todas as variáveis da tabela (variáveis de ajuste consideradas como variáveis categóricas) .

^b classe de referência.

IRCT – Insuficiência Renal Crônica Terminal

Quando questionados acerca da forma como encaram a doença, 76,0% dos indivíduos considerou-a como incurável e 9,6% acha mesmo que irá levar necessariamente à morte. Apenas 14,4% dos indivíduos referiu que a IRCT pode ter cura (gráfico 2).

Gráfico 2: Caracterização da forma como os doentes encaram a doença Insuficiência Renal Crônica Terminal.



Verificou-se que a maioria dos doentes que acha que a doença é incurável ou que levará necessariamente à morte refere ter conhecimentos razoáveis/muito bons (76,9% e 45,4%, respectivamente). A única diferença estatisticamente significativa observada na análise dos indivíduos que consideram a IRCT como doença incurável relaciona-se com a referência de conhecimentos razoáveis/ muito bons por 76,9% vs. 23,1 poucos/muito poucos conhecimentos dos indivíduos. No entanto, analisando os que assumem uma posição menos realista (a doença pode ter cura) não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os que referiram ter mais conhecimentos dos que referiam ter menos conhecimentos (54,6% vs 45,4%, respectivamente, $p = 0,602$) (tabela 8).

Tabela 8: Distribuição dos doentes em função da forma como encaram a doença e os conhecimentos acerca da Insuficiência Renal Crónica Terminal.

	Doença que pode ter cura n (%)	Doença Incurável n (%)	Doença que levará à morte n (%)
Conhecimentos acerca da IRCT^a			
Poucos e muito poucos	15 (45,4)	40 (23,1)	12 (54,6)
Razoáveis e muito bons	18 (54,6)	133 (76,9)	10 (45,4)
P^b	0,602	<0,001	0,670

^a para um indivíduo a resposta é desconhecida, n=228.

^b cálculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

Para todas as outras variáveis estudadas (sexo, escolaridade, tempo em diálise e número de doenças além da IRCT), não foram encontradas diferenças significativas em função da forma como encaram a doença.

1.0.3 – A IRCT e os cuidados prestados

Na tabela 9, apresenta-se informação relativa à forma como os doentes encaram a diálise, os conhecimentos que possuem sobre diálise e à forma como esclarecem as suas dúvidas.

A diálise não foi considerada tratamento curativo por 87,8% dos indivíduos inquiridos, sendo que 7,9% a considerou curativa (tabela 9). Quando questionados se gostariam de ter mais conhecimentos sobre diálise, 51,5% referiu que não, no entanto, 47,2%

referiu que gostaria de ter mais conhecimentos. Quando têm dúvidas sobre a sua doença e sobre o tratamento, os doentes recorrem essencialmente aos médicos (72,5%), aos enfermeiros (61,1%) e à nutricionista (7,0%). Apenas 10,5% recorre a livros e 4,8% aos panfletos e à Internet. Os doentes consideram que as razões que mais contribuem para que os profissionais esclareçam as dúvidas dos doentes estão em 62,0% dos casos relacionadas com o interesse, em 50,1% com a formação e em 43,7% com o tempo.

A quase totalidade dos doentes (93,5%) considerou que os profissionais estão preparados para lidar com os problemas humanos. Quando questionados relativamente à ligação entre as Unidades de Diálise/Serviços de Nefrologia com outros locais de assistência, 69,9% dos doentes opinou afirmativamente. O Hospital da área foi o local referido como sendo o que mantém maior ligação (61,3%), seguindo-se o centro de saúde com 27,5% e outros locais (outros Serviços Hospitalares) com 22,5%.

For fim, quando questionados sobre a que local recorrem quando apresentam outros problemas médicos que não digam respeito à diálise, 69,0% referiu recorrer ao médico da Unidade e apenas 13,5% e 11,4% recorrer ao centro de saúde e ao hospital da área, respectivamente.

Nos gráficos 3 e 4 estão esquematizadas as classificações atribuídas pelos doentes à qualidade dos Serviços prestados e às relações mantidas entre doentes e profissionais de saúde.

A qualidade dos cuidados prestados nas Unidades de Diálise/Serviços de Nefrologia foi para 90,4% dos doentes muito boa ou boa (gráfico 3). A relação com os profissionais foi em 93,0% dos casos considerada boa ou muito boa (gráfico 4).

Tabela 9: Caracterização dos doentes quanto à forma como encaram a diálise e relativamente aos seus conhecimentos sobre diálise e à forma como esclarecem as suas dúvidas (n=229).

	n (%)
Q. 2.2 Considera que a diálise é um tratamento curativo para a IRCT?	
Sim	18 (7,9)
Não	201 (87,8)
Desconhecido	10 (4,4)
Q. 2.3 Gostava de ter mais conhecimentos sobre a diálise	
Sim	108 (47,2)
Não	118 (51,5)
Desconhecido	3 (1,3)
Q. 2.4 Quando tem dúvidas sobre a sua doença e sobre o seu tratamento como se esclarece?	
Médico	166 (72,5)
Enfermeiro	140 (61,1)
Assistente social	2 (0,9)
Nutricionista	16 (7,0)
Livros	24 (10,5)
Panfletos/Internet	11 (4,8)
Associação de doentes/outros pacientes	6 (2,7)
Técnico de diálise	14 (6,1)
Desconhecido ^a	7 (3,1)
Q. 2.5 Quais as razões que no seu entender contribuem para que os profissionais esclareçam as dúvidas dos doentes?	
Interesse	142 (62,0)
Formação	116 (50,1)
Tempo	100 (43,7)
Desconhecido	20 (8,8)
Q. 3.1 Considera que o Pessoal da Unidade está preparado para lidar com os problemas humanos dos doentes?	
Sim	214 (93,5)
Não	13 (5,7)
Desconhecido	2 (0,9)
Q. 3.2 Considera que existe ligação entre a Unidade de Diálise e outros locais de assistência?	
Sim	160 (69,9)
Não	58 (25,3)
Desconhecido ^b	11 (4,8)
Q. 3.2.1 Quais os locais que consideram haver ligação? ^c	
Centro de saúde	44 (27,5)
Hospital da área	98 (61,3)
Instituto de oncologia	6 (3,8)
Unidades de reabilitação	10 (6,3)
Outros	36 (22,5)
Q. 3.3 Quando tem outros problemas de saúde que não digam respeito à diálise a quem é que recorre?	
Médico da Unidade	158 (69,0)
Ao centro de Saúde/ hospital da área	57 (24,9)
Outro	12 (5,2)
Desconhecido	2 (0,9)

^a os desconhecidos correspondem aos indivíduos que referem não questionar porque não têm dúvidas.

^b os desconhecidos referem-se aos doentes que não responderam porque não sabiam dizer se existia ligação.

^c n=160, atendendo a que foram os indivíduos que consideraram haver ligação com outros locais de assistência.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

Gráfico 3: Caracterização da qualidade dos cuidados prestados.

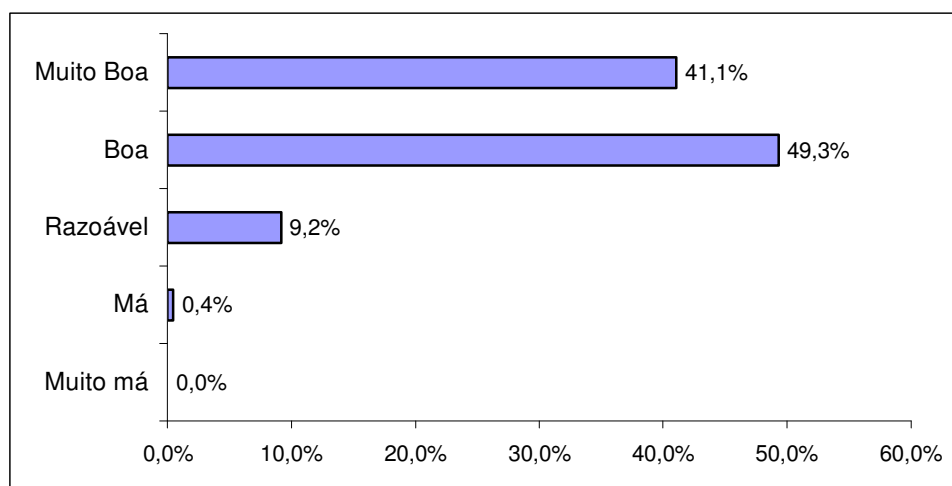
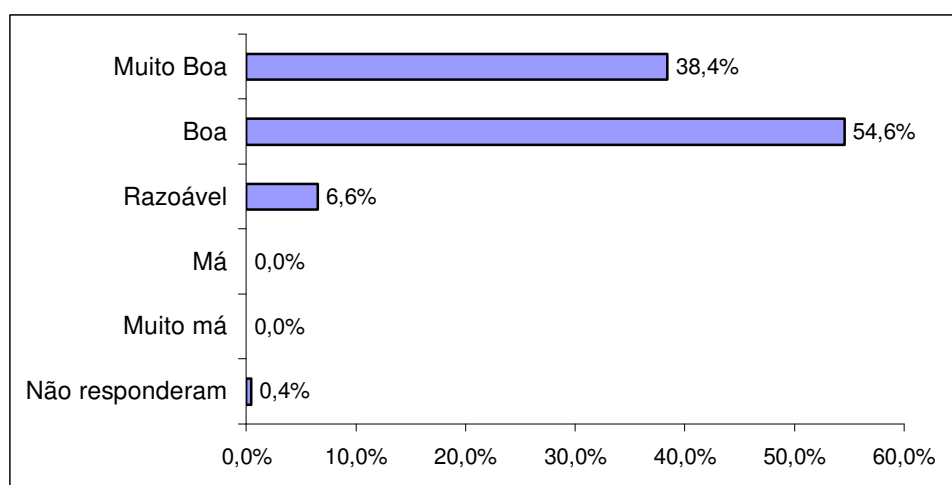


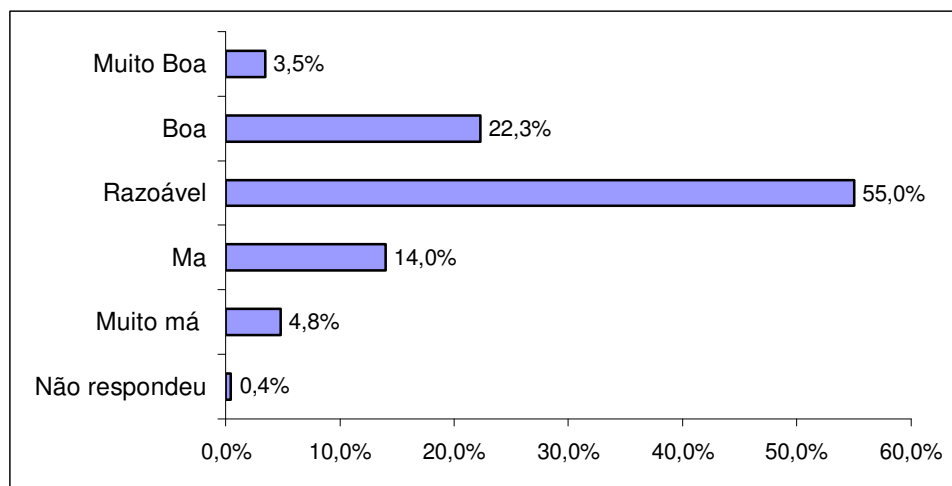
Gráfico 4: Caracterização das relações dos doentes com os profissionais de saúde.



1.0.4 – Qualidade de vida

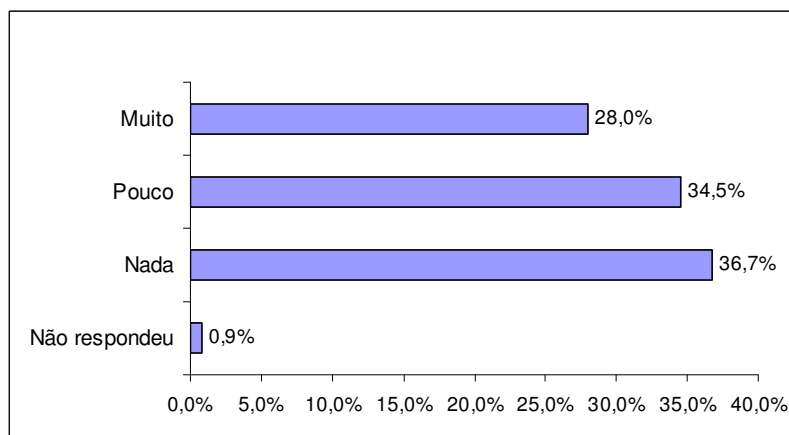
Mais de 50% dos doentes questionados considera ter uma qualidade de vida razoável (55,0%), enquanto que 25,8% consideraram-na boa ou muito boa e 18,8% má ou muito má (gráfico 5).

Gráfico 5: Caracterização da forma como o doente considera a sua qualidade de vida.



Alguns doentes em diálise (28,0%) referem que os sintomas e as complicações relacionadas com a IRCT e com o tratamento de diálise interferem com a sua qualidade de vida. Quase 40% referem que não apresentam sintomas ou complicações, que interfiram com a qualidade de vida (36,7%) (gráfico 6).

Gráfico 6: Caracterização da interferência dos sintomas e complicações relacionados com a Insuficiência Renal Crónica Terminal e com o tratamento de diálise na qualidade de vida.



1.0.5 – Características psicológicas e importância atribuída ao apoio psíquico

Apesar de 82,5% dos doentes negarem ter efectuado tratamento antidepressivo ou não se considerarem deprimidos, a grande maioria dos indivíduos (93,5%) refere que um bom apoio psicológico tem importância na forma como encara a doença (tabela 10).

O apoio e a preocupação dos profissionais de saúde com outros assuntos, nomeadamente económicos, religiosos e familiares revelaram-se importantes para

81,7% dos doentes inquiridos. Da mesma forma, referem, em 93,0% dos casos, que seria importante que os profissionais despendam tempo a conversar com os doentes e os seus familiares.

Tabela 10: Caracterização dos aspectos psicológicos dos doentes (n=229).

	n (%)
Q. 6 Considera-se um doente deprimido ou já alguma vez fez tratamento antidepressivo?	
Sim	39 (17,0)
Não	189 (82,5)
Desconhecido	1 (0,4)
Q. 7 Considera que um bom apoio psicológico tem importância na forma como o doente encara a doença?	
Sim	214 (93,5)
Não	13 (5,7)
Desconhecido	2 (0,9)
Q. 7.1 Acha importante que os profissionais de saúde despendam tempo a conversar com os doentes e com os seus familiares?	
Sim	213 (93,0)
Não	15 (6,6)
Desconhecido	1 (0,4)
Q. 7.2 Considera que o apoio e a preocupação dos profissionais de saúde com outros assuntos (nomeadamente económicos, religiosos e familiares) dos doentes, pode contribuir para melhores cuidados?	
Sim	187 (81,7)
Não	39 (17,0)
Desconhecido	3 (1,3)

1.0.6 – A fase Final da Vida

Na tabela 11, são apresentados os dados referentes às questões do Final da Vida.

A fase Final da Vida para 37,6% dos doentes poderá corresponder a dias/ semanas ou meses, que antecedem a morte. No entanto, 33,6% dizem não saber a que se refere e 24,0% acham ainda que é apenas quando ocorre a morte.

Quando questionados se já pensaram sobre a forma como desejariam ser cuidados quando chegar o seu Final da Vida, 78,2% afirmou nunca ter pensado e 90,4% referiu mesmo nunca ter falado com ninguém sobre esse assunto.

Tabela 11: Caracterização de como os doentes encaram a fase Final da Vida (n=229).

	n (%)
Q. 8 Qual o entendimento que faz da fase "FINAL DA VIDA"?	
Morte	55 (24,0)
Horas que antecedem a morte	4 (1,8)
Dias/semanas ou meses que antecedem a morte	86 (37,6)
Cuidados após a morte, com o velório e o funeral	4 (1,8)
Não sei	77 (33,6)
Outro	3 (1,3)
Q. 8.1 Já alguma vez pensou sobre os cuidados que desejaria receber na fase Final da sua Vida?	
Sim	49 (21,4)
Não	179 (78,2)
Desconhecido	1 (0,4)
Q. 8.2 Já conversou com alguém sobre esse assunto?	
Sim	22 (9,6)
Não	207 (90,4)
Q. 8.2.1 Se não conversou com ninguém sobre este assunto, diga porquê? ^a	
Sente-se incapaz	12 (5,8)
Nunca pensou no assunto	104 (50,2)
Ainda não chegou o momento	32 (15,5)
Não quer pensar	47 (22,7)
Não tem opinião	10 (4,8)
Confia nos outros para decidir	10 (4,8)
Acha que falar da morte é chamá-la	1 (0,5)
Os familiares recusam-se a discutir esses assuntos	6 (2,9)
Os profissionais recusam-se a discutir esses assuntos	3 (1,5)
Q. 8.2.2 Se respondeu sim na Q.8.2, diga com quem falou? ^b	
Familiares	18 (81,8)
Amigos/Pessoas queridas	6 (27,3)
Profissionais de Saúde	7 (31,8)
Outros	0 (0)
Q. 8.2.3 Se conversou com Profissionais de Saúde acerca deste assunto, diga qual foi a reacção do profissional? ^c	
Aceitação	6 (85,7)
Encaminhou para outro profissional	1 (14,3)
Recusou/Achou muito precoce falar no assunto	0 (0)
Q. 8.3 Considera que devem ser os Profissionais de Saúde a questionar os doentes acerca dos cuidados que estes desejam para o Final da Vida? ^d	
Sim	114 (49,8)
Não	115 (50,2)
Q. 8.3.1 Qual o profissional que deve abordar os cuidados para o Final da Vida? ^e	
Médico	78 (68,4)
Enfermeiro	58 (50,9)
Assistente social	7 (6,1)
Não sabe	8 (7,0)
Outro	2 (1,8)

^a aplicável apenas aos indivíduos que responderam não na Q.8.2 , n=207.

^b aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 8.2, n=22.

^c aplicável apenas aos indivíduos que responderam profissionais de saúde na Q. 8.2.2, n=7.

^d aplicável a todos os indivíduos, n=229.

^e aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 8.3, n=114.

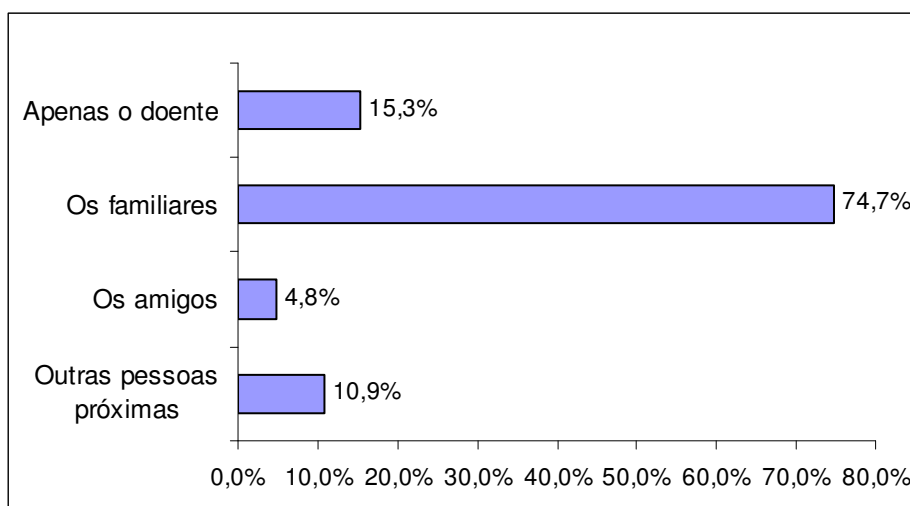
De entre os doentes que referiram nunca ter conversado com ninguém sobre este assunto, 50,2% dizem que nunca o fizeram, porque nunca pensaram, 22,7% diz não querer pensar e 15,5% afirma ainda não ter chegado o momento de o fazer (tabela 11).

Dos doentes que afirmaram já ter falado com alguém (9,6% do total de inquiridos), 81,8% fizeram-no com familiares, 27,3% com amigos e pessoas queridas e em 31,8% com os profissionais de saúde. Os indivíduos que conversaram com profissionais de saúde referem que em 85,7% dos casos foram bem aceites.

Questionar os doentes acerca dos cuidados desejados para o Final da Vida é para 49,8% dos indivíduos um dever dos profissionais de saúde e deverão ser os médicos (68,4%) e os enfermeiros (50,9%) os profissionais mais envolvidos.

Nesta fase, os doentes consideram que, em 74,7% dos casos, os familiares também precisam de muito apoio, e 15,7% consideram que outras pessoas próximas e os amigos também não deverão ser esquecidos. De salientar que apenas 15,3% dos indivíduos referem que só o doente deverá ser cuidado (gráfico 7).

Gráfico 7: Caracterização de quem os doentes consideram que os profissionais devem apoiar no Final da Vida.



1.0.7 – Os aspectos religiosos

Na tabela 12 são apresentados os dados referentes às questões religiosas dos indivíduos inquiridos.

Tabela 12: Caracterização dos aspectos religiosos dos doentes (n=229).

	n (%)
Q. 9 Acredita em Deus?	
Sim	208 (90,8)
Não	19 (8,3)
Desconhecido	2 (0,9)
Q. 9.1 Qual a religião? ^a	
Católico	197 (94,7)
Protestante	0 (0,0)
Testemunha Jeová	5 (2,4)
Outra	3 (1,4)
Desconhecido	3 (1,4)
Q. 9.2 Que importância tem a religião na sua vida? ^a	
Muita	163 (78,4)
Pouca	39 (18,8)
Nenhuma	6 (2,9)
Q. 9.3 Pede ajuda a Deus no decorrer das doenças? ^a	
Sim	177 (85,1)
Não	31 (14,9)
Q. 9.4 Considera que estar bem com Deus é importante para morrer em paz? ^a	
Sim	198 (95,2)
Não	10 (4,8)
Q. 9.5 Que importância atribui ao apoio religioso na fase Final da Vida? ^a	
Muita	127 (61,6)
Bastante	43 (20,7)
Pouca	23 (11,1)
Nenhuma	14 (6,7)
Desconhecido	1 (0,5)

^a aplicável apenas aos indivíduos que referiram acreditar em Deus, n=208.

Dos indivíduos questionados 90,8% acreditam em Deus, 94,7% são católicos e 78,4% referem que a religião tem muita importância na sua vida. Os doentes IRCT admitem que habitualmente (85,1%) pedem ajuda a Deus no decorrer das doenças e que para morrer em paz é importante estar de bem com Deus (95,2%). Apenas 17,8% atribui pouca ou nenhuma importância ao apoio religioso no Final da Vida, ainda que 61,6% atribua muita importância ao facto.

1.0.8 – Cuidar e decidir no Final da Vida

Na tabela 13, são apresentados os dados referentes a alguns aspectos do Final da Vida.

Os nossos doentes caso tivessem oportunidade de decidir antecipadamente sobre os cuidados a receber no Final da Vida apenas o fariam em 49,3% dos casos. No caso de

não terem essa oportunidade, 45,4% queriam que os esposos decidissem sobre os cuidados a receber e 41,9% preferiam os filhos. O médico deveria ser a pessoa a decidir apenas para 14,9% dos inquiridos e o enfermeiro para apenas 5,2% dos casos.

Tabela 13: Caracterização dos aspectos relacionados com os cuidados no Final da Vida (n=229).

	n (%)
Q. 10 Se tivesse oportunidade de decidir antecipadamente quais os cuidados que gostaria de receber na fase Final da sua Vida, fá-lo-ia?	
Sim	113 (49,3)
Não	114 (49,8)
Desconhecido	2 (0,9)
Q. 10.1 Se não tivesse oportunidade para decidir sobre os cuidados que gostaria de receber na fase Final da sua Vida, quem gostaria que decidisse por si?	
Marido/esposa	104 (45,4)
Filhos	96 (41,9)
Sobrinho	7 (3,1)
Amigos	4 (1,8)
Médico	34 (14,9)
Assistente social	0 (0)
Enfermeiro	12 (5,2)
Outros Familiares	40 (17,5)

Foi analisada a associação da variável decidir no Final da Vida com diversas características dos participantes como o sexo, a idade, a escolaridade, o tempo de diálise e os conhecimentos acerca da insuficiência renal (tabela 14).

Observou-se que os homens referiram mais frequentemente querer decidir sobre os cuidados no Final da Vida (OR ajustado = 1,80, IC 95%: 1,00-3,24), comparativamente com as mulheres e independentemente da idade, escolaridade, anos de diálise e conhecimentos acerca da IRCT. Quem referiu ter mais conhecimentos diz também com maior frequência querer decidir o tipo de cuidados a receber no Final da Vida (OR ajustado = 3,03, IC 95%: 1,55-5,93).

Para os restantes parâmetros não se verificaram associações estatisticamente significativas com a vontade de decidir sobre os cuidados a receber no Final da Vida.

Tabela 14: Caracterização da influência de outras variáveis na manifestação de vontade em decidir os cuidados a receber no Final da Vida.

	OR bruto (IC 95%)	OR ajustado (IC 95%) ^a
Sexo		
Feminino	1 ^b	1 ^b
Masculino	1,7 (1,00 – 2,90)	1,80 (1,00 – 3,24)
Idade		
≤ 60 anos	1 ^b	1 ^b
> 60 anos	0,65 (0,39 – 1,10)	0,74 (0,42-1,32)
Escolaridade		
≤ 4 anos	1 ^b	1 ^b
> 4 anos	1,60 (0,90 – 2,85)	0,97 (0,50 – 1,89)
Tempo em diálise		
< 4 anos	1 ^b	1 ^b
≥ 4 anos	1,31 (0,77-2,21)	1,02 (0,58-1,83)
Conhecimentos acerca da IRCT		
Poucos e muito poucos	1 ^b	1 ^b
Razoáveis e bons	3,52 (1,90-6,54)	3,03 (1,55 – 5,93)
Conhecimentos acerca dos cuidados continuados e cuidados paliativos		
Poucos e muito poucos	1 ^b	1 ^b
Razoáveis e bons	3,64 (0,97-13,64)	2,74 (0,70 – 10,75)

^a odds ratio ajustado mutuamente para todas as variáveis da tabela (variáveis de ajuste consideradas como variáveis categóricas).

^b classe de referência.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

1.0.9 – Directivas antecipadas de cuidados

Dos doentes questionados apenas 9,2% referem saber o que são directivas antecipadas de cuidados. Destes, apenas 14,3% (n=3) afirmou já ter realizado alguma. De salientar que os indivíduos que afirmaram ter efectuado directivas antecipadas de cuidados identificaram um documento que apenas recusa a administração de transfusões de sangue, omitindo outro tipo de cuidados (tabela 15).

A maioria dos nossos doentes (89,1%) nunca teve que tomar uma decisão difícil relacionada com o Final da Vida de algum familiar.

Dos indivíduos que afirmaram ter tido necessidade de tomar uma decisão difícil, 68,4% referiu que o familiar não tinha nenhuma directiva antecipada de cuidados (ou tinha manifestado como desejava ser cuidado). No entanto, 76,9% dos indivíduos consideraram que se existisse uma directiva antecipada de cuidados teria diminuído as suas dificuldades e a mágoa.

Tabela 15: Caracterização dos conhecimentos que os doentes apresentam sobre directivas antecipadas de cuidados.

	n (%)
Q. 11 Já ouviu falar em directivas antecipadas de cuidados?	
Sim	21 (9,2)
Não	208 (90,8)
Q. 11.1 Já efectuou alguma? ^a	
Sim	3 (14,3)
Não	18 (85,7)
Q. 11.2 Se já efectuou refira qual? ^b	
Não efectuar transfusões de sangue	3 (100,0)
Q. 12 Já tomou alguma decisão difícil relacionada com o Final da Vida de algum familiar?	
Sim	19 (8,3)
Não	204 (89,1)
Não sabe	2 (0,9)
Desconhecido	4 (1,8)
Q. 12.1 Diga se ele tinha alguma directiva antecipada de cuidados? ^c	
Sim	5 (26,3)
Não	13 (68,4)
Não sabe	1 (5,3)
Q. 12.2 Acha que se existisse uma iria diminuir as suas dificuldades e a sua mágoa? ^c	
Sim	10 (76,9)
Não	3 (23,1)

^a aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 11, n=21.

^b aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 11.1, n=3.

^c aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 12, n=19.

^d aplicável apenas aos indivíduos que responderam não na Q.12.1, n=13.

1.0.10 – Local de morte e a companhia desejada

Foram analisados os dados referentes aos doentes que afirmaram já ter pensado no local que preferiam morrer (52,4%) (tabela 16). A casa foi o local preferido por 67,5% dos indivíduos (n=120), enquanto que o local indesejado para morrer mais frequentemente referido foi o Hospital/ Unidade de Diálise (52,5%, n=80). A maioria dos indivíduos (64,6%) refere não ter pensado no local indesejado para morrer.

Relativamente a quem desejam que estivesse presente nesse momento, a família foi em 67,7% dos casos a companhia desejada. De salientar que os profissionais de saúde apenas são a companhia desejada para 3,9% dos doentes.

Tabela 16: Caracterização de aspectos relacionados com o Final da Vida.

	n (%)
Q. 13 Já alguma vez pensou em que local preferia morrer?	
Sim	120 (52,4)
Não	104 (45,4)
Desconhecido	5 (2,2)
Q. 13 Em que local preferia morrer? ^a	
Casa	81 (67,5)
Hospital/Unidade de Diálise	5 (4,2)
Lar	1 (0,9)
Outro (indiferente)	33 (27,5)
Q. 13.1 Já pensou em que local não desejaria morrer?	
Sim	80 (34,9)
Não	148 (64,6)
Desconhecido	1 (0,4)
Q. 13.1a Em que local não desejaria morrer? ^b	
Casa/ Lar	10 (12,6)
Hospital/Unidade de Diálise	42 (52,5)
Outro (indiferente)	28 (35,0)
Q. 14 Quando chegar o momento da sua morte, quem gostaria que estivesse consigo?	
Família	155 (67,7)
Amigos/vizinhos	11 (4,8)
Profissionais de Saúde	9 (3,9)
Ninguém	17 (7,4)
Nunca pensou	55 (24,0)

^a aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 13, n=120.

^b aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q. 13.1, n=80.

1.0.11 – O sofrimento

À questão “Se tivesse de escolher entre manter-se vivo o maior tempo possível sem atender ao sofrimento pessoal ou viver menos tempo para evitar sofrimento, qual escolheria?”, 69,9% dos indivíduos optava por menos sofrimento, mesmo que isso implicasse reduzir tempo de vida (tabela 17).

Apenas 13,1% dos indivíduos referem que existem cuidados que não querem que lhes sejam prestados. Destes indivíduos (n=30), 36,7% refere não querer ser sujeito a técnicas e tratamentos dolorosos, 13,3% diz não querer sofrer ou ter dores e 9,9% dos indivíduos diz não querer ser reanimado.

Tabela 17: Caracterização de aspectos relativos ao sofrimento.

	n (%)
Q. 15 Se tivesse de escolher entre manter-se vivo o maior tempo possível sem atender ao sofrimento pessoal ou viver menos tempo para evitar sofrimento, qual escolheria?	
Viver o maior tempo possível apesar do sofrimento	66 (28,8)
Viver menos tempo com menos sofrimento	160 (69,9)
Desconhecido	3 (1,3)
Q. 16 Existe algo que não gostaria que lhe fizessem no Final da Vida?	
Sim	30 (13,1)
Não	192 (83,8)
Desconhecido	7 (3,1)
Q. 16.1 O que não gostaria que lhe fizessem no Final da Vida? ^a	
Ir para um lar	1 (3,3)
Ser cremado	2 (6,6)
Não queria estar sozinha	1 (3,3)
Que não respeitassem os desejos	1 (3,3)
Antecipassem a morte	1 (3,3)
Funeral	1 (3,3)
Autopsia	1 (3,3)
Ser reanimado	3 (9,9)
Ser sujeito a técnicas invasivas e tratamentos dolorosos	11 (36,7)
Sofrer e ter dores	4 (13,3)
Ser mantido em estado vegetativo persistente	1 (3,3)

^a aplicável aos indivíduos que responderam sim na Q. 16, n=30.

1.0.12 – A suspensão da diálise

Na tabela 18 é apresentada informação referente aos aspectos da suspensão da diálise. Quando questionados acerca da existência de circunstâncias nas quais continuar a fazer diálise poderá deixar de fazer sentido, 83,0% consideram que se deve continuar diálise sem que esta seja interrompida ou suspensa. Apenas para 15,7% dos indivíduos questionados existem circunstâncias nas quais se possa ponderar suspender diálise, e estas circunstâncias incluem situações terminais (30,6%), a fase agónica (25,0%), e em estado vegetativo persistente em 11,1% dos casos (gráfico 8).

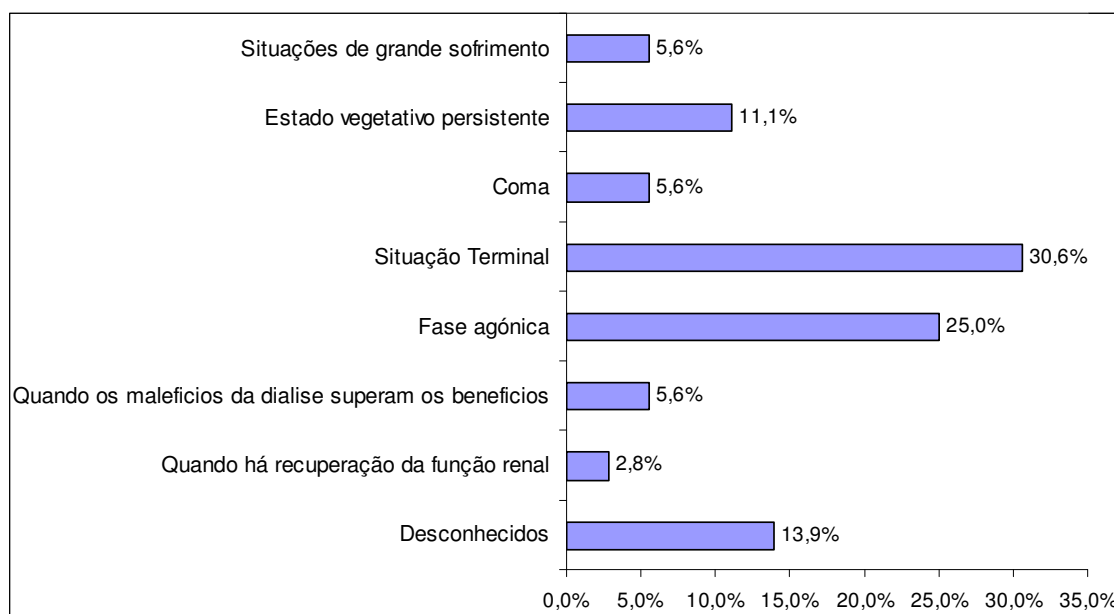
Nestas situações, a suspensão da diálise é entendida como forma de tratamento em 52,8% dos casos, embora 11,1% entenda como eutanásia e 22,2% diga que não sabe. Quem deverá tomar a decisão é o doente (47,2%), seguido do médico/ enfermeiro (41,7%) e dos familiares (33,3%) (gráfico 9).

Tabela 18: Caracterização de aspectos relacionados com a suspensão da diálise.

	n (%)
Q. 17 Considera que existem circunstâncias em que continuar a fazer diálise poderá deixar de ter sentido?	
Sim	36 (15,7)
Não	190 (83,0)
Desconhecido	3 (1,3)
Q. 17.1 Nessas circunstâncias, quem é que acha que deveria tomar a decisão de suspender diálise? ^a	
Médico/ enfermeiro	15 (41,7)
Doente	17 (47,2)
Familiars	12 (33,3)
Outros	1 (2,8)
Q. 17.2 Nessas circunstâncias como é que entenderia a suspensão da diálise? ^a	
Como suicídio	2 (5,6)
Como forma de tratamento	19 (52,8)
Como eutanásia	4 (11,1)
Não sabe	8 (22,2)
Desconhecido	3 (8,3)

^a aplicável apenas aos indivíduos que responderam sim na Q.17, n=36.

Gráfico 8: Caracterização das circunstâncias em que os doentes consideram que continuar a fazer diálise poderá não ter sentido.



Foi analisada a possível relação depressão/ suspensão da diálise (e considerou-se depressão o facto do doente se dizer deprimido ou estar a fazer terapêutica antidepressiva, e suspensão da diálise o facto do doente considerar que existem circunstâncias nas quais continuar a fazer diálise poderá não ter sentido) e constatou-

se que apenas 20,5% dos doentes que se dizem deprimidos ou estar a fazer terapêutica antidepressiva, consideram que existem circunstâncias nas quais continuar diálise poderá não ter sentido e a suspensão ser uma opção (tabela 19).

Tabela 19: Caracterização da relação existente entre o facto dos doentes se dizerem deprimidos com a possibilidade de suspenderem diálise

	Doentes deprimidos e/ou a fazer tratamento antidepressivo	
	Não n (%)	Sim n (%)
Se suspendiam diálise		
Não	158 (83,6)	31 (79,5)
Sim	28 (14,8)	8 (20,5)
p^a	0,398	

Independentemente do facto de se dizerem ou não deprimidos, a maioria dos doentes não considera que existam circunstâncias nas quais se possa ponderar suspender a diálise. Não existem, no entanto, diferenças estatísticas significativas entre estes dois grupos de doentes.

Analizou-se ainda a probabilidade dos doentes suspenderem diálise atendendo ao local de realização dos questionários e constatou-se que existem diferenças acentuadas, em que os valores oscilam entre os 3,4% (Barcelos) e os 28,6% (Vila Real). De salientar que o número de doentes que respondeu, que consideram que existem circunstâncias nas quais continuar diálise poderá não ter sentido e foi de apenas 36.

Tabela 20: Caracterização da amostra atendendo ao local de realização dos questionários com a possibilidade de suspender diálise.

	Centrodial n (%)	Barcelos n (%)	Vila Verde n (%)	Vila Real n (%)	Prelada n (%)	Nordial n (%)	HGSA n (%)	HSJ n (%)
Suspensão de diálise								
Não	30 (84,1)	28 (96,6)	17 (85,0)	15 (71,4)	29 (74,4)	29 (78,4)	20 (87,0)	22 (95,7)
Sim	4 (15,9)	1 (3,4)	3 (15,0)	6 (28,6)	10 (25,6)	8 (21,6)	3 (13,0)	1 (4,3)
p^a	0,076							

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

1.0.13 – Os cuidados paliativos

Quanto aos cuidados paliativos, o número de indivíduos que refere saber o que são foi muito reduzido (14,9%) (tabela 21). No entanto, quando questionados (n=34) a quem se dirigiam, 61,8% acha que se destinam a todos os doentes e que são aplicados em UCP (47,1%), em vários locais (29,4%), ou em casa (11,8%). Quase 70% consideram ainda que são aplicados por uma equipa (67,7%) ou então por profissionais individualmente (26,5%).

Tabela 21: Caracterização dos conhecimentos dos doentes acerca dos cuidados paliativos.

	n (%)
Q. 18 Sabe o que são os cuidados paliativos?	
Sim	34 (14,9)
Não	195 (85,2)
Q. 18.1 A quem se destinam os cuidados paliativos? ^a	
Todos os doentes	21 (61,8)
Doentes com patologias específicas ^b	1 (2,9)
Doentes em EVP que necessitem de cuidados de terceiros	4 (11,8)
Doentes com doenças incuráveis	7 (21,0)
Desconhecido	1 (2,9)
Q. 18.2 Em que local se aplicam os cuidados paliativos? ^a	
Nas UCP	16 (47,1)
Serviços de Saúde ^c	2 (5,9)
Em casa	4 (11,8)
Em vários locais	10 (29,4)
Não sabe	2 (5,9)
Q. 18.3 Quem os aplica? ^a	
Profissionais de Saúde Individualmente ^d	9 (26,5)
Uma equipa	23 (67,7)
Desconhecido	2 (5,9)

^a aplicável apenas aos indivíduos que referiram saber o que são cuidados paliativos na Q. 18, n=3, n=34.

^b consideraram-se como patologias específicas o cancro e a SIDA, mas apenas o cancro foi identificado em 2,9% dos casos.

^c considerou-se Serviços de saúde: centros de saúde, Unidades de Diálise e Serviços Hospitalares. Apenas os Serviços Hospitalares foram identificados com 5,9%.

^d consideram-se os Profissionais de Saúde individualmente, todos os profissionais que foram identificados, nomeadamente os médicos com 11,8%, a nutricionista com 8,8% e o enfermeiro com 2,9%.

EVP – Estado Vegetativo Persistente

UCP- Unidades Cuidados Paliativos

1.0.14 – Os cuidados paliativos na IRCT

Estas questões foram efectuadas após uma breve explicação como consistiam os cuidados paliativos e como é que estes poderiam ser aplicados na IRCT. Na tabela 22 são apresentados os dados referentes a estas questões.

Assim, 62,5% dos indivíduos referiram que poderiam beneficiar dos cuidados paliativos. Aproximadamente 74% dos inquiridos considerou importante que o doente terminal e os seus familiares sejam apoiados no domicílio e 67,7% gostariam que os seus familiares mantivessem o contacto com a equipa de saúde e que fossem por ela apoiados após o falecimento do doente.

Tabela 22: Caracterização da aplicação dos cuidados paliativos na Insuficiência Renal Crónica Terminal.

	n (%)
Q. 19 Acha que os cuidados paliativos podem ser aplicados aos doentes com IRCT? ^a	
Sim	143 (62,5)
Não	74 (32,3)
Desconhecido	12 (5,4)
Q. 19.1 Considera importante os profissionais de saúde apoiarem o doente terminal e os seus familiares no domicílio? ^a	
Sim	170 (74,2)
Não	57 (24,9)
Desconhecido	2 (0,9)
Q. 19.2 Gostaria que os seus familiares mantivessem o contacto com a equipa de saúde e fossem apoiados por ela após o seu falecimento? ^a	
Sim	155 (67,7)
Não	71 (31,0)
Desconhecido	3 (1,3)

^a estas questões foram efectuadas após se ter explicado a cada individuo no que consistia os cuidados paliativos e em como estes se poderiam aplicar aos doentes IRCT.

1.1 - Questionário aplicado aos profissionais

Os resultados seguidamente descritos referem-se a uma amostra constituída por 128 profissionais de saúde. Na análise dos resultados, realizaram-se comparações em função da profissão (médico vs. enfermeiro) (sub-capítulo 1.1.0, pág. 94) e do local de realização do questionário (Serviços Hospitalares vs. Clínicas Privadas) (sub-capítulo 1.1.11, pág. 113).

1.1.0 – Características gerais dos profissionais de saúde que participaram no estudo

Na tabela 23 são descritas algumas características dos profissionais que efectuaram o questionário no âmbito deste estudo.

Os indivíduos eram maioritariamente do sexo feminino (56,3% vs. 43,8%), com licenciatura ou habilitação superior (92,2%) e católicos (90,6%). A idade mediana dos profissionais era de 35 anos (percentil25-percentil75: 30,0-42,5). O tempo mediano de serviço era de 12 anos (percentil25-percentil75: 7,0-18,0) e o tempo mediano de exercício no local em que realizaram o questionário era de 6 anos (percentil25-percentil75: 2,0-9,0).

Foram questionados significativamente mais enfermeiros do que médicos (83,6% vs. 16,4%, $p<0,001$) e observam-se significativamente mais questionários efectuados nas Clínicas Privadas do que nos Serviços Hospitalares (64,8% vs. 35,2%, $p<0,001$).

Tabela 23: Características gerais dos profissionais de saúde inquiridos neste estudo (n=128).

	n (%)
Sexo	
Feminino	72 (56,3)
Masculino	56 (43,8)
Habilitações literárias (anos)	
Bacharelato ou habilitação inferior	10 (7,8)
Licenciatura ou habilitação superior	118 (92,2)
Religião	
Nenhuma	7 (5,5)
Católica	116 (90,6)
Outras ^a	5 (3,9)
Profissão	
Médico	21 (16,4)
Enfermeiro	107 (83,6)
Local aonde exerce funções	
Serviço Hospitalar ^b	45 (35,2)
Clínica Hemodiálise Privada ^c	83 (64,8)
Local de realização dos questionários	
HGSA	37 (28,9)
HSJ	8 (6,3)
S. João Madeira	19 (14,8)
Mirandela	15 (11,7)
Vila Real	13 (10,2)
Porto - Prelada	14 (10,9)
Vila Verde	13 (10,2)
Barcelos	15 (11,7)
Mediana (P25-P75)	
Idade	35 (30,0-42,5)
Tempo de serviço (anos)	12 (7,0 – 18,0)
Tempo de serviço no local de realização do questionário (anos)	6 (2,0-9,0)

^a outras religiões incluem: testemunhas de Jeová, adventista 7º dia e ortodoxa.

^b consideraram-se os questionários efectuados nos Serviços Hospitalares do Hospital Geral Santo António e Hospital São João.

^c consideraram-se os questionários efectuados nas Clínicas Privadas mesmo que os profissionais acumulem funções em Hospitais.

HGSA – Hospital Geral Santo António

HSJ – Hospital São João

1.1.1 – Caracterização dos aspectos relacionados com o doente terminal

Na tabela 24 são apresentados dados referentes à existência de doentes terminais. Ambos os profissionais referiram frequentemente a existência de doentes IRCT em fase terminal no seu local de trabalho (61,9% vs. 65,4%, respectivamente para médicos e enfermeiros, $p=0,716$). Segundo os profissionais questionados maioritariamente não existia nenhuma intervenção específica para este tipo de doentes (76,2% vs. 81,3%, $p=0,350$). Os enfermeiros referiram mais frequentemente que os Serviços /Clínicas não

dispunham de equipa médica responsável pelo acompanhamento de doentes terminais (96,3% vs. 81,0%, $p=0,014$), bem como de equipa de enfermagem (98,1% vs. 81,0%, $p=0,003$).

A prestação de cuidados paliativos a doentes terminais foi objecto de estudo e reflexão nas acções de formação programadas nos serviços para 42,9% dos médicos, enquanto só o foi para 8,4% dos enfermeiros ($p<0,001$). No entanto, quando se questiona se já efectuaram formação nesta área, significativamente mais enfermeiros do que médicos referem já a ter efectuado (35,5% vs. 19,0%, $p<0,001$) (tabela 25).

Tabela 24: Aspectos relacionados com o doente terminal (n=128).

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q.2 É frequente existirem doentes em fase terminal no Serviços/Unidade que trabalha?			
Sim	13 (61,9)	70 (65,4)	0,716
Não	8 (38,1)	36 (33,6)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (0,9)	
Q. 3 Há algum tipo de intervenção específica para estes doentes?			
Sim	5 (23,8)	16 (15,0)	0,350
Não	16 (76,2)	87 (81,3)	
Desconhecido	0 (0,0)	4 (3,7)	
Q. 4 O Serviços/Unidade dispõe de alguma equipa médica responsável pelo acompanhamento de doentes terminais?			
Sim	4 (19,1)	3 (2,8)	0,014
Não	17 (81,0)	103 (96,3)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (0,9)	
Q.5 O Serviços/Unidade dispõe de alguma equipa de enfermagem responsável pelo acompanhamento de doentes terminais?			
Sim	4 (19,1)	1 (0,9)	0,003
Não	17 (81,0)	105 (98,1)	
Desconhecido	0 (0)	1 (0,9)	
Q.6 Nas acções de formação que o Serviços/Unidade programa, tem sido objecto de estudo e reflexão, a prestação de cuidados paliativos a doentes terminais?			
Sim	9 (42,9)	9 (8,4)	<0,001
Não	12 (57,1)	95 (88,8)	
Desconhecido	0 (0,0)	3 (2,8)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

1.1.2 – Formação na prestação de cuidados a doentes terminais

Mais enfermeiros do que médicos consideraram a sua formação como inexistente/insuficiente (45,8% vs. 38,1%), enquanto que apenas 14,0% dos enfermeiros e 23,8% dos médicos a consideraram boa/excelente. Suficiente foi a opção escolhida por 38,3% dos enfermeiros e 33,3% dos médicos. Não se verificaram diferenças estatísticas significativas entre a opinião dos médicos e enfermeiros ($p=0,410$).

Tabela 25: Formação dos profissionais na prestação de cuidados a doentes terminais (n=128).

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q. 7 Como considera a sua formação neste tema?			
Inexistente/ Insuficiente	8 (38,1)	49 (45,8)	0,410
Suficiente	7 (33,3)	41 (38,3)	
Boa/ Excelente	5 (23,8)	15 (14,0)	
Sem opinião	1 (4,8)	2 (1,9)	
Q. 8 Já efectuou alguma formação específica neste tema?			
Sim	4 (19,0)	38 (35,5)	<0,001
Não	17 (81,0)	69 (64,5)	
Q. 8.2 A formação realizada correspondeu às expectativas? ^b			
Sim	3 (75,0)	36 (94,7)	>0,999
Não	0 (0,0)	2 (5,3)	
Desconhecido	1 (25,0)	0 (0)	
Q. 8.3 A formação realizada teve consequências no desempenho profissional? ^b			
Sim	3 (75,0)	35 (92,1)	>0,999
Não	0 (0,0)	3 (7,9)	
Desconhecido	1 (25,0)	0 (0,0)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável aos que responderam que tinham efectuado formação específica neste tema, n= 42.

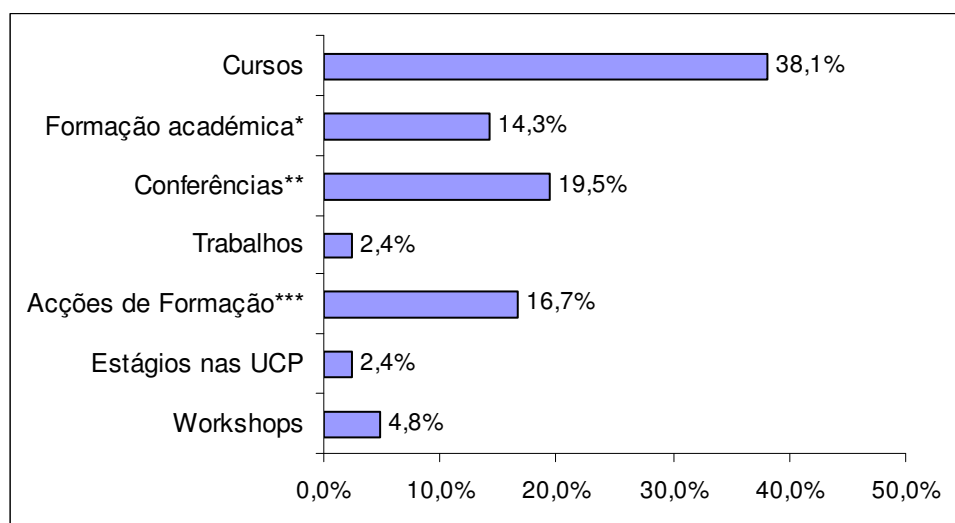
Significativamente mais enfermeiros referiram ter formação específica na área (35,5% vs. 19,0%, $p<0,001$).

Dos médicos que referiram ter efectuado formação específica nesta área esta correspondeu às expectativas e teve consequências no seu desempenho profissional para 75,0%, dos inquiridos.

Para 94,7% dos enfermeiros, a formação específica nesta área correspondeu às suas expectativas e teve consequências no desempenho profissional para 92,1% dos indivíduos.

Dos 42 profissionais que referiram ter efectuado formação nesta área apenas 34 referiram que tipo de formação tinha sido efectuado. Atendendo a que só 3 médicos referiram o tipo de formação realizada, esta variável foi analisada em conjunto (médicos e enfermeiros). A formação realizada nesta área consistiu principalmente em cursos (38,1%), conferências (19,5%, sendo que foram consideradas conferências as jornadas, os seminários, as palestras, os debates e as conferências) e acções de formação (16,7%, considerando-se acções de formação as realizadas no âmbito da formação em serviço) (gráfico 9). De salientar que a formação académica foi referida por 14,3% dos indivíduos, considerando-se formação académica os módulos teóricos realizados em licenciatura, pós-graduações, pós-especializações e nos mestrados.

Gráfico 9: Formação realizada pelos profissionais (n=34).



* considerou-se formação académica os módulos teóricos realizados, licenciatura, pós-graduações, pós-especializações e mestrados.

** consideraram-se conferências: jornadas, seminários, palestras, debates e conferências.

*** consideraram-se acções de formação as formações realizada no âmbito da formação em serviço.

UCP – Unidades Cuidados Paliativos

1.1.3 – Os cuidados paliativos

Na tabela 26 são apresentados os resultados referentes aos cuidados paliativos.

Tabela 26: Aspectos relativos aos cuidados paliativos.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q.9 É favorável à prestação de cuidados paliativos?			
Sim	17 (81,0)	95 (88,8)	0,403
Não	1 (4,8)	2 (1,9)	
Desconhecido	3 (14,3)	10 (9,3)	
Q. 10 É favorável à existência de Unidades de Cuidados Paliativos?			
Sim	19 (90,5)	94 (87,9)	>0,999
Não	0 (0,0)	4 (3,7)	
Desconhecido	2 (9,5)	9 (8,4)	
Q. 10.1 Porque tipo de Unidades optava? ^b			
Unidades gerais ^c	16 (84,2)	57 (60,6)	0,056
Unidades específicas ^d	3 (15,8)	36 (38,3)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (1,1)	
Q.11 Deverão os doentes terminais serem internados ou mantidos no Domicílio?			
Internamento	1 (4,8)	5 (4,7)	>0,999
Domicílio	17 (81,0)	97 (90,6)	
Desconhecido ^e	3 (14,2)	5 (4,7)	
Q. 12 Considera mais determinante para a prestação dos cuidados paliativos as questões /obstáculos de natureza institucional ou as de natureza intrínseca aos profissionais?			
De natureza institucional	7 (33,3)	26 (24,3)	0,711
De natureza intrínseca aos profissionais	1 (4,8)	7 (6,5)	
Ambas	12 (57,1)	73 (68,2)	
Desconhecido	1 (4,8)	1 (0,9)	
Q. 13 Na área concreta da prestação de cuidados paliativos a doentes terminais, considera haver no Serviços / Unidade.			
Nada/ algo a melhorar	14 (66,7)	43 (40,2)	0,031
Muito a melhorar	7 (33,3)	62 (57,9)	
Desconhecido	0 (0,0)	2 (1,9)	
Q. 14 Considera os profissionais de saúde do Serviços/ Unidade de um modo geral sensibilizados para as questões versadas neste questionário?			
Muito	6 (28,6)	13 (12,2)	0,180
Suficiente	10 (47,6)	59 (55,1)	
Pouco/ nada	5 (23,8)	34 (31,8)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (0,9)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável aos indivíduos que responderam ser favoráveis à existência de Unidades de Cuidados Paliativos, n= 113.

^c consideraram-se Unidades gerais os serviços específicos de cuidados paliativos.

^d consideraram-se Unidades específicas as Unidades integradas nos Serviços/ Unidades de Hemodiálise.

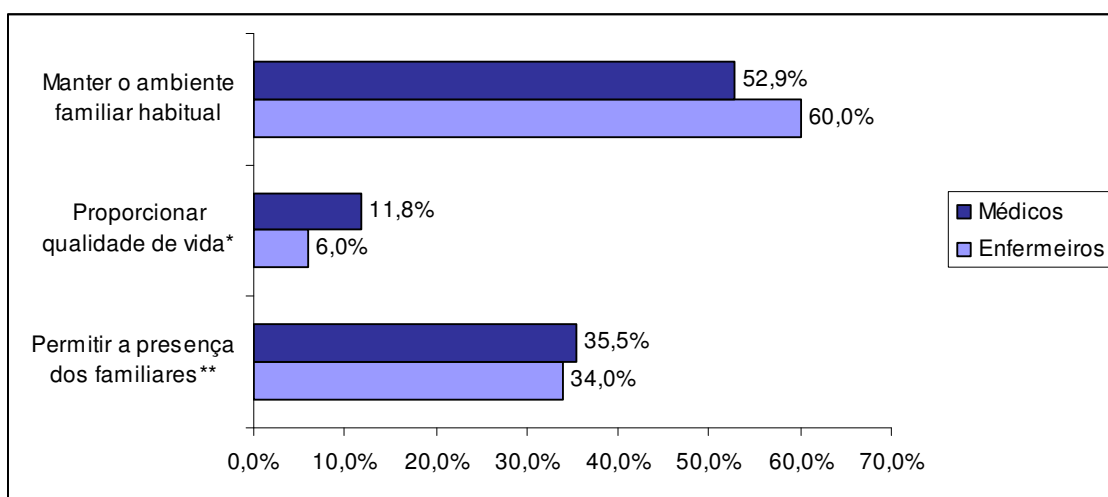
^e considerou-se desconhecido, aqueles que não responderam, ou que responderam a ambas as opções, embora justificando.

Os dois grupos de profissionais questionados eram mais frequentemente favoráveis à prestação de cuidados paliativos (81,0% vs. 88,8%, respectivamente para médicos e

enfermeiros, $p=0,403$). Eram igualmente, em maior proporção, favoráveis à existência de UCP (90,5% vs. 87,9%, $p>0,999$), e optavam preferencialmente por Unidades gerais (84,2% vs. 60,6%, $p=0,056$).

Quando questionados acerca do local em que os doentes terminais devem ser cuidados, o domicílio (81,0% vs. 90,6%, respectivamente médicos e enfermeiros, $p>0,999$) foi o local de eleição. Apesar de 114 profissionais optarem pelo domicílio, apenas 97 justificaram a sua escolha. Os motivos referidos foram o facto de permitir a presença de familiares, o carinho, o conforto, o bem-estar do lar, o amor, a tranquilidade e segurança do lar (35,5% dos médicos vs. 34,0% dos enfermeiros). Referiram ainda a manutenção do ambiente familiar habitual (52,9% vs. 60,0%, respectivamente médicos e enfermeiros) e a melhoria da qualidade de vida e o alívio do sofrimento (11,8% vs. 6,0%, respectivamente para médicos e enfermeiros) (gráfico 10). Foram também referidas, ainda que menos frequentemente, situações nas quais poderá ser necessário o internamento (4,8% dos médicos e 4,7% dos enfermeiros) justificando-se tal quando não existem condições físicas, materiais ou quando o doente assim o desejar.

Gráfico 10: Justificações da opção Domicílio como local de eleição para os doentes terminais ser cuidados. (n=97).



* considerou-se proporcionar qualidade de vida quando foi referido o alívio do sofrimento.

** considerou-se permitir a presença de familiares, sempre que foi referido que permitia usufruir do carinho, conforto, bem-estar, amor, tranquilidade e segurança.

As questões/obstáculos tanto de natureza institucional como intrínsecos aos próprios profissionais foram considerados determinantes para a prestação dos cuidados paliativos (57,1% vs. 68,2%, $p=0,711$). No entanto, individualmente os de natureza

institucional foram considerados mais determinantes, quando comparados com os de natureza intrínseca aos próprios profissionais (33,3% e 4,8% vs. 24,3% e 6,5%, respectivamente para médicos e enfermeiros). Não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre médicos e enfermeiros relativamente as estas variáveis.

Na área concreta da prestação de cuidados paliativos aos doentes terminais, enquanto os médicos consideraram mais frequentemente que não existe nada/algo a melhorar (66,7% vs. 40,2%, respectivamente médicos e enfermeiros), os enfermeiros referiram, em maior proporção, que existe muito a melhorar (57,9% vs. 33,3%, respectivamente enfermeiros e médicos), sendo que estas diferenças alcançaram significado estatístico.

Quer médicos quer enfermeiros responderam mais vezes que os profissionais de saúde do Serviço/ Unidade em que trabalham estão suficientemente sensibilizados para estas questões (47,6% dos médicos e 55,1% dos enfermeiros).

1.1.4 – Aspectos da IRCT

Os profissionais de saúde deste estudo consideraram que existem doentes com IRCT, em que a diálise poderia ser recusada por se considerar que existe uma melhor forma de tratamento (42,8% dos médicos e 45,8% dos enfermeiros, $p=0,803$) (tabela 27).

Quando questionados acerca de situações concretas, não se conseguiu obter um consenso acerca de se dever ou não dialisar, nomeadamente doentes com lesões neurológicas profundas e irreversíveis (38,1% dos médicos e 26,0% dos enfermeiros, $p=0,262$), doentes terminais por doenças não renais (47,6% vs. 38,3%, $p=0,457$), doentes em estado vegetativo persistente (EVP) (14,3% vs. 16,8%, $p>0,999$), doentes com demência avançada (47,6% vs. 50,5%, $p=0,710$), e doentes com múltiplas patologias e mau prognóstico (57,1% vs. 40,2%, $p=0,175$). Para nenhuma das situações descritas se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre a opinião dos médicos e enfermeiros.

Tabela 27: Aspectos relacionados com a Insuficiência Renal Crónica Terminal

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q.15 Considera que existem doentes com IRCT em que a diálise deve ser recusada por se considerar existir uma melhor forma de tratamento?			
Sim	9 (42,8)	49 (45,8)	0,803
Não	11 (52,4)	53 (49,5)	
Desconhecido	1 (4,8)	5 (4,7)	
Q. 16 Refira em sua opinião se concorda dialisar os seguintes doentes?			
Doentes com lesões neurológicas profundas e irreversíveis ^b	8 (38,1)	26 (26,0)	0,262
Doentes terminais por doenças não renais ^c	10 (47,6)	41 (38,3)	0,457
Doentes em EVP ^b	3 (14,3)	18 (16,8)	>0,999
Doentes com demência avançada ^d	10 (47,6)	54 (50,5)	0,710
Doentes com múltiplas patologias e mau prognóstico ^d	12 (57,1)	43 (40,2)	0,175
Q. 17 Concorda com a realização de períodos de diálise de tempo limitado (30 dias), em doentes nos quais se prevê que não se obtenham benefícios, porque o doente ou os seus familiares o pedem?			
Sim	12 (57,1)	58 (54,2)	0,760
Não	8 (38,1)	45 (42,1)	
Desconhecido	1 (4,8)	4 (3,7)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b para 7 indivíduos a resposta é desconhecida.

^c para 8 indivíduos a resposta é desconhecida.

^d para 9 indivíduos a resposta é desconhecida.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

EVP – Estado Vegetativo Persistente

A realização de períodos de diálise de tempo limitado (30 dias), em doentes nos quais se previa que não fossem obtidos benefícios, mas porque o doente ou a família o pediam não teriam sido aceites por muitos dos profissionais (38,1% dos médicos e 42,1% dos enfermeiros, p=0,760).

1.1.5 – Recomendações éticas de inicio e suspensão adequada de diálise

As recomendações éticas relativamente aos doentes que se deveriam ou não dialisar, deveriam existir para a maioria dos profissionais inquiridos (90,5% dos médicos e 95,3% dos enfermeiros, p=0,258) (tabela 28).

De entre os indivíduos que consideraram que deveriam existir recomendações éticas 52,6% dos médicos e 70,6% dos enfermeiros atribuem-lhe muita importância, sendo que poucos profissionais lhe atribuem pouca importância (5,3% vs. 2,0%, respectivamente para médicos e enfermeiros).

Tabela 28: Aspectos relacionados com recomendações éticas de início e suspensão adequada de diálise.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q.18 Concorda que deveriam de existir recomendações éticas relativamente aos doentes que se deve ou não dialisar?			
Sim	19 (90,5)	102 (95,3)	0,258
Não	2 (9,5)	4 (3,7)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (0,9)	
Q. 18.1 Refira que importância atribui às referidas recomendações? ^b			
Muita	10 (52,6)	72 (70,6)	0,177
Razoável	8 (42,1)	26 (25,4)	
Pouca	1 (5,3)	2 (2,0)	
Desconhecido	0 (0,0)	2 (2,0)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável aos indivíduos que responderam que deveriam existir recomendações éticas, n= 121.

1.1.6 – A qualidade de vida na IRCT

Na tabela 29 são apresentados os dados referentes à percepção dos profissionais de saúde relativamente a questões de qualidade de vida dos doentes IRCT.

Quando questionados acerca da qualidade de vida dos doentes IRCT, 52,4% dos médicos consideraram razoável, 42,8% má/ muito má e apenas 4,8% a consideraram boa/ muito boa. Relativamente ao controlo sintomático que é proporcionado aos doentes IRCT no Final da Vida, 57,1% considerou-o razoável.

Relativamente aos enfermeiros quando questionados acerca da qualidade de vida dos doentes IRCT, 67,3% consideraram-na má/ muito má, 28,0% consideraram-na razoável e apenas 3,7% a considerou boa/muito boa. O controlo sintomático dos doentes IRCT no Final da Vida foi definido como razoável por 63,6% dos enfermeiros, mau/ muito mau por 23,4% e bom / muito bom por 13,0%. Não se observaram diferenças com significado estatístico entre os dois tipos de profissionais estudados relativamente a estas questões.

Tabela 29: Percepção que os profissionais de saúde têm da qualidade de vida dos doentes.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q.19 Como é que considera a qualidade de vida dos doentes IRCT no Final da Vida?			
Muito Boa/ Boa	1 (4,8)	4 (3,7)	0,073
Razoável	11 (52,4)	30 (28,0)	
Má/ Muito má	9 (42,8)	72 (67,3)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (0,9)	
Q. 20 Como é que definiria o controlo sintomático que é proporcionado aos doentes IRCT no Final da Vida?			
Muito Bom/ Bom	6 (28,6)	14 (13,0)	0,201
Razoável	12 (57,1)	68 (63,6)	
Mau/ Muito mau	3 (14,3)	25 (23,4)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

1.1.7 – O planeamento antecipado de cuidados

Na tabela 30, são apresentados os resultados relativos a aspectos do planeamento antecipado de cuidados.

Falar com o doente e família acerca dos cuidados e do acompanhamento que gostariam de receber na fase terminal da Vida foi referido como sendo efectuado por 47,6% dos médicos e 29,9% dos enfermeiros deste estudo, $p=0,114$. Estes fizeram-no para planear antecipadamente os cuidados (90,0% vs. 68,8%, respectivamente médicos e enfermeiros, $p=0,598$).

Quando questionados acerca do momento em que se deve obrigatoriamente falar acerca deste tema, 38,1% dos médicos consideraram o melhor momento quando a situação se agrava e 33,3% quando se supõe que não irá sobreviver mais de 6 meses. Quando o doente vai entrar em diálise, poderá ser o momento certo segundo 14,3% dos médicos, bem como as visitas de rotina (14,3%).

Os enfermeiros, tal como os médicos, consideraram com maior frequência que é quando a situação se agrava que se deve falar obrigatoriamente com o doente acerca deste tema (37,7%). Referiram também que quando se discute o prognóstico (25,5%), quando se supõe que não irá sobreviver mais de 6 meses (14,2%), nas visitas de rotina (13,2%) e quando o doente vai entrar em diálise (12,3%). Relativamente a estas comparações, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre médicos e enfermeiros.

É de salientar que alguns profissionais questionados (28,6% dos médicos e 22,6% dos enfermeiros, $p=0,559$) referem não saber ou não ter opinião acerca do momento que se deve planear os cuidados a receber no Final da Vida. Existe ainda um profissional (médico) que refere que não se deve nunca falar do assunto (4,8%).

Tabela 30: Aspectos relacionados com o planeamento antecipado de cuidados.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p ^a
Q.21 Já alguma vez falou com o doente e a família acerca dos cuidados e do acompanhamento que gostaria de receber na fase terminal da vida?			
Sim	10 (47,6)	32 (29,9)	0,114
Não	11 (52,4)	75 (70,1)	
Q. 21.1 Porque falaram com o doente e família? ^b			
A pedido do doente	0 (0,0)	5 (15,6)	0,598
Para planear antecipadamente os cuidados	9 (90,0)	22 (68,8)	
Outra	1 (10,0)	5 (15,6)	
Q.22 Quando é que se deve falar obrigatoriamente com o doente acerca deste tema? ^c			
Quando vai entrar em diálise	3 (14,3)	13 (12,3)	0,728
Quando se supõe que não irá sobreviver mais de 6 meses	7 (33,3)	15 (14,2)	0,054
Quando a situação se agrava	8 (38,1)	40 (37,7)	0,975
Nas visitas de rotina	3 (14,3)	14 (13,2)	>0,999
Quando se discute o prognóstico	2 (9,5)	27 (25,5)	0,156
Nunca se deve falar	1 (4,8)	0 (0,0)	0,165
Não sabe ou não tem opinião	6 (28,6)	24 (22,6)	0,559
Q. 23 No seu entender, a participação dos profissionais de saúde na discussão dos cuidados no fim da vida com os doentes/familiares depende de: ^d			
Da percepção das suas funções	9 (42,9)	35 (33,6)	0,421
Tempo	1 (4,8)	19 (18,3)	0,192
Treino e formação	13 (61,9)	68 (65,4)	0,761
Experiência pessoal	13 (61,9)	50 (48,1)	0,248
Filosofia da unidade	10 (47,6)	45 (43,3)	0,714
Vontade de respeitar a autonomia do paciente	14 (66,7)	53 (51,0)	0,188
Questões culturais	11 (52,4)	22 (21,2)	0,003
Hábito	2 (9,5)	8 (7,7)	0,675

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável aos indivíduos que afirmaram já ter falado com o doente e a família, n= 42

^c para 1 indivíduo a resposta é desconhecida.

^d para 3 indivíduos a resposta é desconhecida

No entender dos médicos, a participação dos profissionais na discussão dos cuidados no fim da vida com os doentes/ familiares depende da vontade de respeitar a

autonomia do paciente (66,7%), do treino e da formação (61,9%) e da experiência pessoal (61,9%), de questões culturais (52,4%), da filosofia da unidade (47,6%) e da percepção das suas funções (42,9%). O tempo foi opção apenas para 4,8% dos médicos.

Para os enfermeiros, a participação dos profissionais de saúde na discussão dos cuidados no fim da vida com os doentes/familiares depende do treino e formação (65,4%), da vontade de respeitar a autonomia do paciente (51,0%), da experiência pessoal (48,1%) e da filosofia da unidade (43,3%). O tempo foi opção para 18,3% dos enfermeiros, bem como a percepção das suas funções (33,6%). As questões culturais (21,2%), e o hábito (7,7%) poderão também interferir embora com menor importância.

Apenas para as questões culturais se observaram diferenças com significado estatístico entre a opinião dos médicos e dos enfermeiros (52,4% vs. 21,2%, $p=0,003$)

1.1.8 – O papel dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos poderão ter um papel importante no acompanhamento dos doentes IRCT no Final da Vida. Aproximadamente metade dos profissionais deste estudo (57,1% vs. 44,3%, respectivamente médicos e enfermeiros, $p=0,282$) consideraram que todos os objectivos dos cuidados paliativos poderão beneficiar os doentes IRCT no Final da Vida (tabela 31). No entanto, os enfermeiros também entenderam que objectivos como o alívio da dor (44,3%), o alívio do sofrimento (42,4%) e a melhoria da qualidade de vida (41,5%) serão alguns dos objectivos importantes que os cuidados paliativos poderão ter no acompanhamento dos doentes IRCT no Final da Vida. Os médicos consideraram também que o alívio do sofrimento (38,1%), o apoio aos familiares (38,1%), o controlo de sintomas (33,3%), melhorar a qualidade de vida (28,6%) e o alívio da dor (28,6%) poderão ter um papel importante. Para nenhuma das questões abordadas se verificaram diferenças significativas entre médicos e enfermeiros.

Quando questionados acerca do momento que consideram que os cuidados paliativos devem ser aplicados aos doentes com IRCT, os médicos referiram mais vezes a aproximação da fase Final da Vida (61,9%), seguida de quando a doença é progressiva e incurável (42,9%) e de quando o estado geral se agrava (19,1%).

Tabela 31: Aspectos relacionados com o planeamento antecipado de cuidados e dos cuidados paliativos.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p ^a
Q. 24 Que papel considera que os cuidados paliativos podem ter no acompanhamento dos doentes com IRCT no Final da Vida? ^b			
Alívio da dor			
Controlo de sintomas	6 (28,6)	47 (44,3)	0,181
Proporcionar apoio espiritual	7 (33,3)	39 (36,8)	0,763
Proporcionar apoio aos familiares	5 (23,8)	15 (14,2)	0,323
Apoiar no luto	8 (38,1)	36 (34,0)	0,716
Alívio do sofrimento	1 (4,8)	6 (5,7)	>0,999
Melhorar qualidade de vida	8 (38,1)	45 (42,4)	0,711
Encaminhar para Unidades de cuidados paliativos	6 (28,6)	44 (41,5)	0,268
Planear antecipadamente os cuidados desejados para o Final da Vida	2 (9,5)	20 (18,9)	0,527
Todas as anteriores	5 (23,8)	27 (25,5)	0,873
	12 (57,1)	47 (44,3)	0,282
Q. 25 Quando é que considera que os cuidados paliativos devem ser aplicados aos doentes com IRCT? ^c			
Quando é feito o diagnóstico da IRCT	1 (4,8)	20 (19,1)	0,195
Quando inicia diálise	1 (4,8)	3 (2,9)	0,522
Quando o estado geral se agrava	4 (19,1)	42 (40,0)	0,069
Quando a dor não cede à terapêutica	3 (14,3)	23 (21,9)	0,562
Quando a doença é progressiva e incurável	9 (42,9)	24 (22,9)	0,057
Quando se aproxima da fase Final da Vida	13 (61,9)	32 (30,5)	0,006
Quando entra em fase agónica	0 (0,0)	17 (16,2)	0,074
Sem opinião	0 (0,0)	7 (6,7)	0,600
Q. 26 Acha que os cuidados prestados aos doentes IRCT em fase Final da Vida poderiam melhorar?			
Sim	17 (81,0)	94 (87,9)	0,633
Não	2 (9,5)	7 (6,5)	
Desconhecido	2 (9,5)	6 (5,6)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b para 1 indivíduo a resposta é desconhecida.

^c para 2 indivíduos a resposta é desconhecida.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal

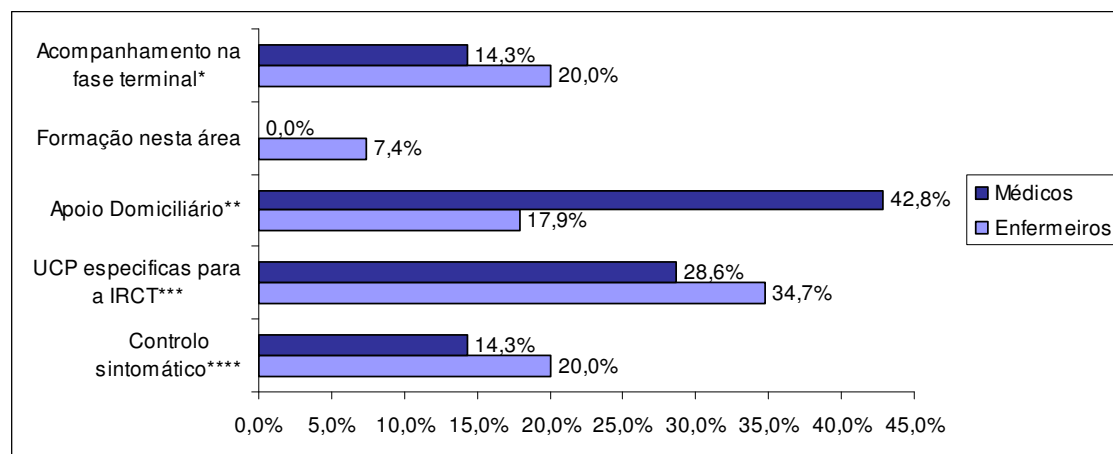
Os enfermeiros foram de opinião que quando o estado geral se agrava (40,0%) e quando se aproxima da fase Final da Vida (30,5%) são os dois momentos em que os cuidados paliativos devem ser aplicados aos doentes com IRCT. Quando a doença é progressiva e incurável (22,9%), quando a dor não cede à terapêutica (21,9%) e quando é feito o diagnóstico da IRCT (19,1%) também foram opção embora em menor percentagem. A fase agónica foi considerada por 16,2% dos inquiridos, sendo que estes foram na totalidade enfermeiros.

Apenas se encontraram diferenças com significado estatístico entre médicos e enfermeiros relativamente à variável “aproximação da fase Final da Vida”, sendo que os médicos referiram esta opção mais frequentemente que os enfermeiros (61,9% vs. 30,5%, $p=0,006$).

Os cuidados prestados aos doentes IRCT em fase Final da Vida poderão ser melhorados para a maioria dos profissionais deste estudo (81,0% vs. 87,9%, respectivamente médicos e enfermeiros, $p=0,633$).

Ao avaliar o que poderá ser melhorado nos cuidados prestados aos doentes IRCT em fase Final da Vida foram obtidas as seguintes respostas: criação de UCP específicas para a IRCT (28,6% vs. 34,7%, respectivamente médicos e enfermeiros), o apoio domiciliário (42,8% vs. 17,9%), o acompanhamento na fase terminal (14,3% vs. 20,0%) e a melhoria do controlo sintomático (14,3% vs. 20,0%) foram algumas das sugestões efectuadas pelos profissionais (gráfico 11). De salientar que apenas alguns enfermeiros ($n=7$) sugeriram mais formação nesta área e que nenhum médico o referiu.

Gráfico 11: O que poderá ser melhorado nos cuidados prestados aos doentes IRCT em fase Final da Vida (n=76).



* considerou-se acompanhamento na fase terminal, o planeamento antecipado de cuidados, a mudança de atitudes perante o doente terminal, decidir a suspensão da diálise no momento certo e melhorar a qualidade de Vida

** considerou-se apoio domiciliário o apoio ao doente e familiares.

*** consideraram-se UCP específicas para a IRCT, equipas multidisciplinares específicas para os doentes IRCT, Meios humanos e físicos específicos, o apoio psicológico, permitir a presença de familiares, criar um plano de cuidados paliativos específicos para a IRCT, criar salas de diálise individuais calmas e confortáveis.

**** considerou-se controlo sintomático o alívio do sofrimento, controlo da dor e controlo sintomático.

IRCT- Insuficiência Renal Crónica Terminal

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

1.1.9 – A suspensão da diálise

Na tabela 32 são apresentados os resultados deste estudo relacionados com a suspensão da diálise.

Os profissionais deste estudo afirmaram mais frequentemente que já lhes aconteceu assistir à morte de doentes em fase terminal durante o tratamento da diálise (66,6% vs. 53,3%, $p=0,277$).

Oitenta e um por cento dos médicos e 87,8% dos enfermeiros consideraram que existem circunstâncias nas quais a suspensão da diálise deve ser equacionada. Apesar de 111 profissionais no total terem respondido afirmativamente à questão anterior, apenas 84 referiram quais as situações. As situações referidas nas quais a diálise deve ser equacionada foram, respectivamente para médicos e enfermeiros: situações nas quais a diálise proporciona vida sem qualidade (27,3% vs. 32,3%), fase agónica e terminal (22,7% vs. 26,0%), alterações neurológicas profundas e irreversíveis (13,6% vs. 10,4%), situações clínicas irreversíveis (9,1% vs. 11,5%) e EVP (9,1% vs. 10,4%) (gráfico 12).

Cerca de 50% dos profissionais afirmou que a suspensão da diálise poderá ser uma forma de tratamento (47,6% vs. 55,1%, respectivamente médicos e enfermeiros, $p=0,143$). Uma menor proporção referiu ser equivalente à eutanásia (19,0% vs. 5,6%). De referir o número considerável de profissionais que respondeu nunca ter pensado no assunto (9,5% vs. 21,5%) (tabela 32).

Para 47,6% dos médicos questionados neste estudo já tinha ocorrido suspensão da diálise nas Unidades/ Serviços em que trabalham. A frequência de ocorrência mais referida foi de 1 vez por ano (70,0%) e os doentes apresentavam-se em coma (60,0%), com demência (40,0%), em EVP (30,0%) ou em fase final de doença oncológica (30,0%).

Mais de 50% dos enfermeiros referiram também ter ocorrido suspensão da diálise nas Unidades/ Serviços em que trabalham (53,3%). A frequência de ocorrência mais referida foi de 2 ou mais vezes por ano (45,6%) e os doentes apresentavam-se em EVP (57,9%), fase terminal de doença cancerosa (43,9%) ou em coma (36,8%). Outras situações como o agravamento de doença crónica (29,8%), complicações intercorrentes graves (19,3%) e a demência (12,3%) foram também referidas pelos enfermeiros, embora em menor percentagem.

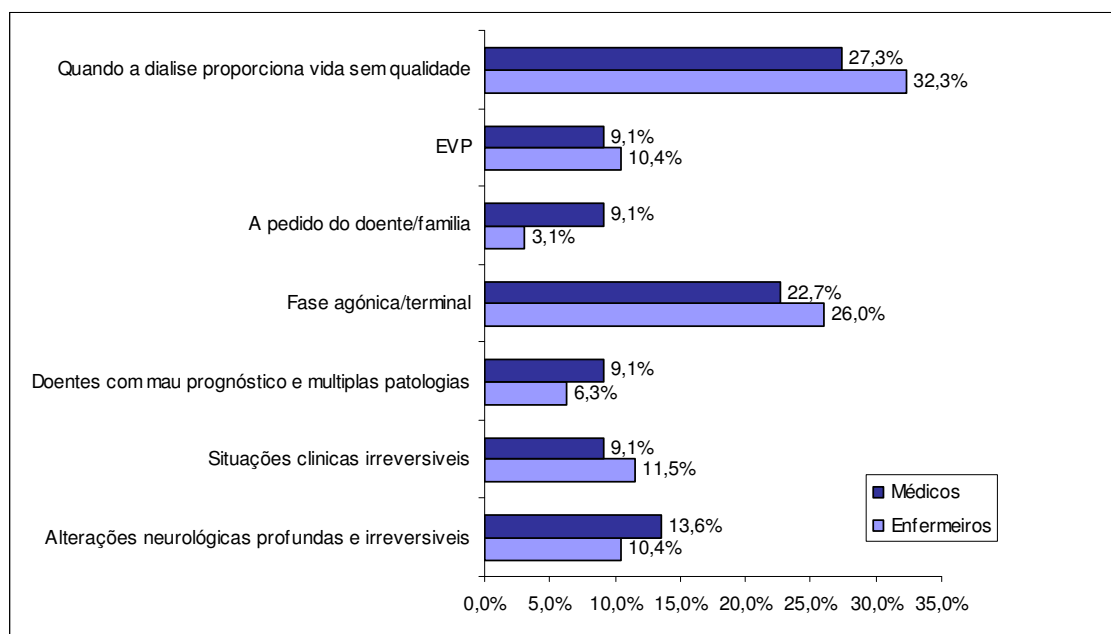
Tabela 32: Caracterização de aspectos relacionados com a suspensão da diálise.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q. 27 Já lhe aconteceu assistir à morte de doentes em fase terminal durante o tratamento de diálise?			
Sim	14 (66,6)	57 (53,3)	0,277
Não	7 (33,3)	49 (45,8)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (0,9)	
Q. 28 Considera que existem circunstâncias nas quais a suspensão da diálise deva ser equacionada?			
Sim	17 (81,0)	94 (87,8)	0,697
Não	3 (14,2)	11 (10,3)	
Desconhecido	1 (4,8)	2 (1,9)	
Q. 29 Como encara a suspensão da diálise?			
Uma forma de tratamento	10 (47,6)	59 (55,1)	0,143
Equivalente à eutanásia	4 (19,0)	6 (5,6)	
Nunca pensei	2 (9,5)	23 (21,5)	
Outra	3 (14,3)	15 (14,0)	
Desconhecido	2 (9,5)	4 (3,7)	
Q. 30 Já alguma vez ocorreu suspender diálise a doentes terminais na Unidade/Serviço em que trabalha?			
Sim	10 (47,6)	57 (53,3)	0,547
Não	11 (52,4)	47 (43,9)	
Desconhecido	0 (0,0)	3 (2,8)	
Q. 30.1 Qual a frequência da suspensão por ano? ^b			
Uma vez/ ano	7 (70,0)	21 (36,8)	0,179
Mais de 2 vezes /ano	3 (30,0)	26 (45,6)	
Desconhecido	0 (0,0)	10 (17,5)	
Q. 30.2 Em que situação se apresentavam os doentes que suspenderam diálise? ^b			
Fase terminal de doença oncológica	3 (30,0)	25 (43,9)	0,502
EVP	3 (30,0)	33 (57,9)	0,168
Coma	6 (60,0)	21 (36,8)	0,294
Demência	4 (40,0)	7 (12,3)	0,051
Agravamento de doença crónica	2 (20,0)	17 (29,8)	0,712
Delírio	0 (0,0)	3 (5,3)	>0,999
Experiência sem sucesso	0 (0,0)	2 (3,5)	>0,999
Fraqueza	0 (0,0)	3 (5,3)	>0,999
Problemas técnicos com a diálise	0 (0,0)	6 (10,5)	0,580
Complicações intercorrentes graves	1 (10,0)	11 (19,3)	0,676
Outra	0 (0,0)	2 (3,5)	>0,999
Q. 30.3 Qual o destino dado aos doentes que suspenderam diálise? ^b			
Mantiveram-se no Serviço	4 (40,0)	35 (61,4)	0,355
Foram enviados para unidades de cuidados paliativos	0 (0,0)	3 (5,3)	
Foram para o domicílio, com apoio familiar ou de enfermagem	5 (50,0)	14 (24,6)	
Não sabe	0 (0,0)	4 (7,0)	
Desconhecido	1 (10,0)	1 (1,8)	
Q. 30.4 No seu entender, a suspensão da diálise contribuiu para melhorar a qualidade de vida dos doentes na fase terminal? ^b			
Muito	2 (20,0)	20 (35,1)	0,311
Pouco/Nada	6 (60,0)	19 (35,8)	
Não sabe	2 (20,0)	14 (24,6)	
Desconhecido	0 (0,0)	4 (7,0)	

^a cálculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável aos indivíduos que afirmaram haver suspensão da diálise nos seus locais de trabalho, n=67.

Gráfico 12: Situações, referidas pelos profissionais, em que se poderá ponderar suspender diálise (n=84).



EVP – Estado Vegetativo Persistente

Relativamente ao destino dado a estes doentes, os profissionais responderam que se mantiveram-se no serviço (40,0% vs. 61,4%, respectivamente para médicos e enfermeiros) ou que foram para o domicílio com apoio familiar ou de enfermagem (50,0% vs. 24,6%, respectivamente para médicos e enfermeiros). De salientar que apenas 3 enfermeiros referiram que os doentes tinham sido encaminhados para UCP. Quando questionados sobre a contribuição da suspensão da diálise para a melhoria da qualidade de vida destes doentes em fase terminal, os médicos entenderam que pouco ou nada melhorou (60,0%) e apenas 20,0% referiram que tinha melhorado muito ou então que não sabiam (20,0%). No caso dos enfermeiros, 35,1% entenderam que melhorou a qualidade de vida, 35,8% referiram pouco ou nada ter melhorado e 24,6% responderam não saber.

Para nenhuma das questões relacionadas com a suspensão da diálise se encontraram diferenças estatisticamente significativas entre médicos e enfermeiros.

1.1.10 – Directivas antecipadas de cuidados

Os profissionais deste estudo foram questionados relativamente às directivas antecipadas de cuidados (tabela 33) e alguns afirmaram que já tinham ouvido falar destas (33,3% dos médicos e 15,9% dos enfermeiros), no entanto, uma maior proporção não tinham ouvido falar das directivas (66,7% vs. 81,3%).

Tabela 33: Aspectos relacionados com as directivas antecipadas de cuidados.

	Médicos (n=21) n (%)	Enfermeiros (n=107) n (%)	p^a
Q. 31 Já ouviu falar em directivas antecipadas de cuidados?			
Sim	7 (33,3)	17 (15,9)	0,124
Não	14 (66,7)	87 (81,3)	
Desconhecido	0 (0,0)	3 (2,8)	
Q. 31.1 Sabe o que significam? ^b			
Sim	6 (85,7)	15 (88,2)	0,526
Não	1 (14,3)	1 (5,9)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (5,9)	
Q. 31.2 Habitualmente questiona o doente ou familiares acerca da existência de directivas antecipadas? ^b			
Sim	0 (0,0)	3 (17,6)	0,526
Não	7 (100,0)	13 (76,5)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (5,9)	
Q. 31.3 Quando existem, costuma respeitá-las? ^b			
Sim	6 (85,7)	13 (76,5)	>0,999
Não	0 (0,0)	1 (5,9)	
Desconhecido	1 (14,3)	3 (17,6)	
Q. 31.4 Qual considera ser o papel das directivas antecipadas? ^{b, c}			
Preparação para a morte	1 (16,7)	5 (33,3)	0,623
Poupar os familiares a decisões difíceis	3 (50,0)	1 (6,7)	0,053
Aprofundar relações com os entes queridos	1 (16,7)	3 (20,0)	>0,999
Permitem respeitar a autonomia do doente se este ficar incompetente	5 (83,3)	11 (73,3)	>0,999
Identificar um representante para que este tome decisões pelo doente no caso deste ficar incompetente	2 (33,3)	6 (40,0)	>0,999
Q. 32 Gostaria de receber mais formação acerca de cuidados paliativos, bem como integrar uma equipa de apoio a doentes IRCT na fase Final da Vida?			
Sim	16 (76,2)	83 (77,6)	>0,999
Não	3 (14,3)	17 (15,9)	
Desconhecido	2 (9,5)	7 (6,5)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável aos indivíduos que responderam ter ouvido falar de directivas antecipadas de cuidados, n=24.

^c para 3 indivíduos a resposta é desconhecida.

A maioria dos profissionais que responderam afirmativamente à questão anterior referiu saber o que as directivas significam (85,7% dos médicos e 88,2% dos enfermeiros, $p=0,526$).

Habitualmente, ambos os profissionais não questionam o doente e a família acerca da existência de directivas antecipadas (100,0% dos médicos e 76,5% dos enfermeiros, $p=0,526$), mas quando existem 85,7% dos médicos e 76,5% dos enfermeiros costumam respeitá-las. Segundo os médicos questionados, o papel das directivas antecipadas de cuidados é permitir respeitar a autonomia do doente se este ficar incompetente (83,3%), poupar os familiares a decisões difíceis (50,0%) e identificar um representante para que este tome decisões pelo doente no caso deste ficar incompetente (33,3%). Os enfermeiros também consideram que as directivas antecipadas de cuidados permitem respeitar a autonomia do doente se este ficar incompetente (73,3%) e identificar um representante para que este tome decisões difíceis pelo doente no caso deste ficar incompetente (40,0%) e a preparação para a morte (33,3%).

Três quartos dos médicos e enfermeiros gostariam de receber mais formação nesta área.

1.1.11 – Resultados atendendo ao local de realização do questionário

Os resultados seguidamente descritos referem-se à análise dos resultados em função do local seleccionado para a realização dos questionários.

Apesar dos participantes no estudo terem sido questionados acerca do seu local de trabalho: clínicas, hospitais ou ambos os locais, devido à grande quantidade de respostas desconhecidas, por falta de preenchimento, esta variável não pôde ser utilizada na análise efectuada. Optou-se por utilizar o local de entrega dos questionários, não sendo possível analisar a existência de relação entre aqueles que responderam ambos os locais e as respostas obtidas.

Na tabela 34, é apresentada a distribuição dos dois tipos de profissionais atendendo ao local em que os questionários foram entregues para preenchimento: Clínicas Privadas vs. Serviços Hospitalares.

De salientar o maior número de questionários preenchidos por médicos e enfermeiros em Clínicas Privadas.

Tabela 34: Caracterização da amostra atendendo à profissão e ao local de realização dos questionários.

	Médicos n=21 n (%)	Enfermeiros n=107 n (%)
Local de realização do questionário		
Clínica Privadas	18 (85,7)	65 (60,7)
Serviço Hospitalar	3 (14,3)	42 (39,3)

O facto da maioria dos médicos serem de Clínicas Privadas (85,7%) poderá conduzir a que alguns dos resultados neste subcapítulo se sobreponham aos resultados anteriormente descritos para médicos e enfermeiros. Contudo, o facto dos enfermeiros se distribuírem mais equitativamente pelos dois locais e serem em número maior proporção na nossa amostra, fez-nos realizar este tipo de análise adicional.

Assim, de seguida serão apresentados apenas os resultados mais relevantes, em função da comparação Clínicas Privadas / Serviços Hospitalares, e apenas referidos os dados para os quais o local possa ser a justificação das diferenças encontradas em detrimento da profissão exercida.

Na tabela 35 são apresentados os dados referentes a esta análise.

Os doentes terminais são muito mais frequentes nos serviços de internamento hospitalar do que nas Clínicas Privadas (100,0% vs. 45,8% $p<0,001$), embora os profissionais de ambos os locais referirem mais frequentemente que não existem intervenções específicas para este tipo de doentes (77,8% vs. 81,9%, respectivamente Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas). Nas acções de formação que os Serviços/ Clínicas Privadas programam, a prestação de cuidados a doentes terminais, segundo os profissionais dos Serviços Hospitalares tem sido significativamente mais objecto de estudo e reflexão, do que os profissionais das Clínicas Privadas (24,4% vs. 8,4%, $p=0,017$).

A participação dos profissionais de saúde na discussão dos cuidados no fim da vida com os doentes/famíliares depende mais frequentemente, respectivamente para Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas, do treino e formação (65,1% vs. 64,6%, $p=0,957$), da vontade de respeitar a autonomia do paciente (51,2% vs. 54,9%, $p=0,692$), da experiência pessoal (46,5% vs. 52,4%, $p=0,529$), das questões culturais (23,3% vs. 28,1%, $p=0,564$) e do tempo (23,3% vs. 12,2%, $p=0,109$).

Os cuidados paliativos podem ter um papel no acompanhamento dos doentes IRCT no Final da Vida, nomeadamente no alívio do sofrimento (50,0% vs. 37,4%,

respectivamente Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas), na melhoria da qualidade de vida (43,2% vs. 37,4%), no encaminhamento para as UCP (22,7% vs. 14,5%) e no apoio no luto (9,1% vs. 3,6%).

Segundo a opinião dos profissionais mais frequentemente a aplicação dos cuidados paliativos aos doentes IRCT deve ocorrer quando os doentes se aproximam da fase Final da Vida (32,6% vs. 37,4%, respectivamente para Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas, $p=0,595$), quando a doença é progressiva e incurável (32,6% vs. 22,9%, $p=0,242$) e quando entram em fase agónica (18,6% vs. 10,8%, $p=0,274$) ou no momento do diagnóstico da IRCT (16,3% vs. 16,9%, $p=0,933$).

A morte de doentes em fase terminal durante o tratamento de diálise é uma ocorrência significativamente mais frequente nos Serviços Hospitalares (71,1% vs. 47,0%, respectivamente Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas, $p=0,005$).

A suspensão da diálise a doentes terminais ocorre significativamente mais nos Serviços Hospitalares (80,0% vs. 37,4%, $p<0,001$), sendo encarada menos frequentemente como eutanásia (2,2% vs. 10,8%, respectivamente para Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas) e mais como forma de tratamento (57,8% vs. 51,8%). Suspende a diálise duas ou mais vezes por ano ocorre significativamente mais nos Serviços Hospitalares (61,1% vs. 22,6%), enquanto que suspender uma vez por ano ocorre mais frequentemente nas Clínicas Privadas (30,6% vs. 54,8%, respectivamente Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas, $p=0,005$).

Os motivos da suspensão mais referidos, respectivamente pelos profissionais dos Serviços Hospitalares e das Clínicas Privadas foram: EVP (80,6% vs. 22,6%, $p<0,001$), a fase terminal da doença oncológica (52,8% vs. 29,0%, $p=0,049$) e o coma (52,8% vs. 25,8%, $p=0,025$). Para estas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os Serviços Hospitalares e as Clínicas Privadas.

Os doentes que suspenderam diálise nos Serviços Hospitalares mantiveram-se nos mais frequentemente nos Serviços de internamento (86,1% vs. 25,8%) enquanto que os doentes das Clínicas Privadas foram significativamente mais enviados para o domicílio com apoio familiar ou de enfermagem (5,6% vs. 54,8%, respectivamente Serviços Hospitalares e Clínicas Privadas, $p<0,001$).

Suspender diálise pouco ou nada contribuiu para melhorar a qualidade de vida dos doentes em fase terminal segundo a opinião de 36,1% dos profissionais dos Serviços Hospitalares e 38,7% das Clínicas Privadas. De referir a elevada proporção de indivíduos que referiram não saber responder.

Relativamente ao papel das directivas antecipadas os profissionais referiram com mais frequência, respectivamente nos Serviços Hospitalares e das Clínicas Privadas que estas permitem respeitar a autonomia do doente, se este ficar incompetente (50,0% vs. 92,3%, $p=0,047$), preparam para a morte (37,5% vs. 23,1%, $p=0,631$) e poupam os familiares a decisões difíceis (25,0% vs. 15,4%, $p=0,618$).

Para todas as outras questões, os resultados são semelhantes aos encontrados quando realizada a análise dos dados estratificada por profissão (sub-capítulo 1.1.1), previamente descrita.

Tabela 35: Caracterização da análise atendendo ao local de realização dos questionários (n=128).

	Serviços Hospitalares n=45 n (%)	Clínicas Privadas n=83 n (%)	p^a
Q.2 É Frequente existirem doentes em fase terminal no Serviço/Unidade que trabalha?			
Sim	45 (100,0)	38 (45,8)	<0,001
Não	0 (0,0)	44 (53,0)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (1,2)	
Q.3 Há algum tipo de intervenção específica para estes doentes?			
Sim	8 (18,6)	13 (15,7)	0,718
Não	35 (77,8)	68 (81,9)	
Desconhecido	2 (4,4)	2 (2,4)	
Q.4 O Serviço/Clínica dispõe de alguma equipa médica responsável pelo acompanhamento de doentes terminais?			
Sim	1 (2,2)	6 (7,2)	0,420
Não	43 (95,6)	77 (92,8)	
Desconhecido	1 (2,2)	0 (0,0)	
Q. 5 O Serviço/Clínica dispõe de alguma equipa de enfermagem responsável pelo acompanhamento de doentes terminais?			
Sim	1 (2,2)	4 (4,8)	0,658
Não	43 (95,6)	79 (95,2)	
Desconhecido	1 (2,2)	0 (0,0)	
Q.6 Nas acções de formação que o Serviço/Unidade programa, tem sido objecto de estudo e reflexão, a prestação de cuidados paliativos a doentes terminais?			
Sim	11 (24,4)	7 (8,4)	0,017
Não	33 (73,3)	74 (89,2)	
Desconhecido	1 (2,2)	2 (2,4)	
Q. 7 Como considera a sua formação neste tema?			
Inexistente/ Insuficiente	23 (51,1)	34 (41,0)	0,552
Suficiente	15 (33,3)	33 (39,8)	
Boa/ Excelente	7 (15,6)	13 (15,7)	
Sem opinião	0 (0,0)	3 (3,6)	
Q. 8 Já efectuou alguma formação específica neste tema?			
Sim	15 (33,3)	27 (32,5)	0,926
Não	30 (66,7)	56 (67,5)	
Q.8.2 Correspondeu às expectativas? ^b			
Sim	14 (93,3)	25 (92,6)	>0,999
Não	1 (6,7)	1 (3,7)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (3,7)	
Q.8.3 Teve consequências no seu desempenho profissional? ^b			
Sim	13 (86,7)	25 (92,6)	0,543
Não	2 (13,3)	1 (3,7)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (3,7)	
Q.9 É favorável à prestação de cuidados paliativos?			
Sim	39 (86,7)	73 (88,0)	0,289
Não	2 (4,4)	1 (1,2)	
Desconhecido	4 (8,9)	9 (10,8)	
Q. 10 É favorável à existência de unidades de cuidados paliativos?			
Sim	41 (91,1)	72 (86,8)	>0,999
Não	1 (2,2)	3 (3,6)	
Desconhecido	3 (6,7)	8 (9,6)	

Continuação na página seguinte.

Continuação da Tabela 35.

	Serviços Hospitalares n=45 n (%)	Clínicas Privadas n=83 n (%)	p^a
Q. 10.1 Porque tipo de unidades optava? ^c			
Unidades gerais ^d	24 (58,5)	49 (68,1)	0,391
Unidades específicas ^e	16 (39,0)	23 (31,9)	
Desconhecido	1 (2,4)	0 (0,0)	
Q.11 Deverão os doentes terminais serem internados ou mantidos no Domicílio?			
Internamento	3 (6,7)	3 (3,6)	0,399
Domicílio	37 (82,2)	77 (92,8)	
Desconhecido ^f	5 (11,1)	3 (3,6)	
Q. 12 Considera mais determinante para a prestação dos cuidados paliativos as questões/obstáculos de natureza institucional ou as de natureza intrínseca aos profissionais?			
De natureza institucional	10 (22,2)	23 (27,7)	0,606
De natureza intrínseca aos profissionais	2 (4,4)	6 (7,2)	
Ambas	33 (73,3)	52 (62,7)	
Desconhecido	0 (0,0)	2 (2,6)	
Q. 13 Na área concreta da prestação de cuidados paliativos a doentes terminais, considera haver no Serviço/Clínica:			
Nada/algo a melhorar	20 (44,4)	37 (44,6)	0,894
Muito a melhorar	25 (55,6)	44 (53,0)	
Desconhecido	0 (0,0)	2 (2,4)	
Q. 14 Considera os profissionais de saúde do Serviço/ Clínica de um modo geral sensibilizados para as questões versadas neste questionário?			
Muito	10 (22,2)	9 (10,8)	0,228
Suficiente	23 (51,1)	46 (55,4)	
Pouco/nada	12 (26,7)	27 (32,5)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (1,2)	
Q.15 Considera que existem doentes com IRCT em que a diálise deve ser recusada por se considerar existir uma melhor forma de tratamento?			
Sim	20 (44,4)	38 (45,8)	0,845
Não	21 (46,7)	43 (51,8)	
Desconhecido	4 (8,9)	2 (2,4)	
Q. 16 Refira em sua opinião se concorda dialisar os seguintes doentes?			
Doentes com lesões neurológicas profundas e irreversíveis ^g	14 (31,8)	20 (26,0)	0,491
Doentes terminais por doenças não renais ^h	20 (44,4)	31 (37,4)	0,618
Doentes em EVP ^g	9 (20,0)	12 (14,5)	0,441
Doentes com demência avançada ⁱ	25 (55,6)	39 (47,0)	0,611
Doentes com múltiplas patologias e mau prognóstico ⁱ	19 (42,2)	36 (43,4)	0,738
Q. 17 Concorda com a realização de períodos de diálise de tempo limitado (30 dias), em doentes nos quais se prevê que não se obtenham benefícios, porque o doente ou os seus familiares o pedem?			
Sim	28 (62,2)	42 (50,6)	0,261
Não	16 (35,6)	37 (44,6)	
Desconhecido	1 (2,2)	4 (4,8)	

Continuação na página seguinte.

	Serviços Hospitalares n=45 n (%)	Clínicas privada n=83 n (%)	p^a
Q.18 Concorda que deveriam de existir recomendações éticas relativamente aos doentes que se deve ou não dialisar?			
Sim	44 (97,8)	77 (92,8)	0,422
Não	1 (2,2)	5 (6,0)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (1,2)	
Q. 18.1 Refira que importância atribui às referidas recomendações? ^j			
Muita	30 (68,2)	52 (67,5)	0,641
Razoável	13 (29,6)	21 (27,3)	
Pouca	0 (0,0)	3 (3,9)	
Desconhecido	1 (2,3)	1 (1,3)	
Q.19 Como é que considera a qualidade de vida dos doentes IRCT no Final da Vida?			
Muito Boa/ Boa	2 (4,4)	3 (3,6)	0,624
Razoável	12 (26,7)	29 (34,9)	
Má/ Muito má	31 (68,9)	50 (60,2)	
Desconhecido	0 (0,0)	1 (1,2)	
Q. 20 Como é que definiria o controlo sintomático que é proporcionado aos doentes IRCT no Final da Vida?			
Muito Bom/ Bom	7 (15,6)	13 (15,7)	0,964
Razoável	29 (64,4)	51 (61,4)	
Mau/ Muito mau	9 (20,0)	19 (22,9)	
Q.21 Já alguma vez falou com o doente e a família acerca dos cuidados e do acompanhamento que gostaria de receber na fase terminal da vida?			
Sim	18 (40,0)	24 (28,9)	0,202
Não	27 (60,0)	59 (71,1)	
Q. 21.1 Porque falaram com o doente e família? ^l			
A pedido do doente	4 (22,2)	1 (4,2)	0,150
Para planear antecipadamente os cuidados	13 (72,2)	18 (75,0)	
Outra	1 (5,6)	5 (20,8)	
Q.22 Quando é que se deve falar obrigatoriamente com o doente acerca deste tema? ^k			
Quando vai entrar em diálise	6 (13,6)	10 (12,1)	0,797
Quando se supõe que não irá sobreviver mais de 6 meses	7 (15,9)	15 (18,1)	0,811
Quando a situação se agrava	14 (31,8)	34 (41,0)	0,312
Nas visitas de rotina	5 (11,4)	12 (14,5)	0,786
Quando se discute o prognóstico	7 (15,9)	22 (26,5)	0,176
Nunca se deve falar	1 (2,3)	0 (0,0)	0,346
Não sabe ou não tem opinião	12 (27,3)	18 (21,7)	0,481

Continuação da Tabela 35.

	Serviços Hospitalares n=45 n (%)	Clínicas privada n=83 n (%)	p ^a
Q. 23 No seu entender, a participação dos profissionais de saúde na discussão dos cuidados no fim da vida com os doentes/familiares depende de: ^l			
Da percepção das suas funções	16 (37,2)	28 (34,2)	0,733
Tempo	10 (23,3)	10 (12,2)	0,109
Treino e formação	28 (65,1)	53 (64,6)	0,957
Experiência pessoal	20 (46,5)	43 (52,4)	0,529
Filosofia da unidade	17 (39,5)	38 (46,3)	0,466
Vontade de respeitar a autonomia do paciente	22 (51,2)	45 (54,9)	0,692
Questões culturais	10 (23,3)	23 (28,1)	0,564
Hábito	3 (7,0)	7 (8,5)	>0,999
Q. 24 Que papel considera que os cuidados paliativos podem ter no acompanhamento dos doentes com IRCT no Final da Vida? ^k			
Alívio da dor	23 (52,3)	30 (36,1)	0,079
Controlo de sintomas	16 (36,4)	30 (36,1)	0,981
Proporcionar apoio espiritual	9 (20,5)	11 (13,3)	0,289
Proporcionar apoio aos familiares	17 (38,6)	27 (32,5)	0,491
Apoiar no luto	4 (9,1)	3 (3,6)	0,234
Alívio do sofrimento	22 (50,0)	31 (37,4)	0,169
Melhorar qualidade de vida	19 (43,2)	31 (37,4)	0,522
Encaminhar para unidades de cuidados paliativos	10 (22,7)	12 (14,5)	0,241
Planear antecipadamente os cuidados desejados para o Final da Vida	14 (31,8)	18 (21,7)	0,211
Todas as anteriores	16 (36,4)	43 (51,8)	0,097
Q. 25 Quando é que considera que os cuidados paliativos devem ser aplicados aos doentes com IRCT? ^m			
Quando é feito o diagnóstico da IRCT	7 (16,3)	14 (16,9)	0,933
Quando inicia diálise	0 (0,0)	4 (4,8)	0,298
Quando o estado geral se agrava	10 (23,3)	36 (43,4)	0,026
Quando a dor não cede à terapêutica	10 (23,3)	16 (19,3)	0,601
Quando a doença é progressiva e incurável	14 (32,6)	19 (22,9)	0,242
Quando se aproxima da fase Final da Vida	14 (32,6)	31 (37,4)	0,595
Quando entra em fase agónica	8 (18,6)	9 (10,8)	0,274
Sem opinião	4 (9,3)	3 (3,6)	0,229
Q. 26 Acha que os cuidados prestados aos doentes IRCT em fase Final da Vida poderiam melhorar?			
Sim	39 (86,7)	72 (86,8)	>0,999
Não	3 (6,7)	6 (7,2)	
Desconhecido	3 (6,7)	5 (6,0)	
Q. 27 Já lhe aconteceu assistir à morte de doentes em fase terminal durante o tratamento de diálise?			
Sim	32 (71,1)	39 (47,0)	0,005
Não	12 (26,7)	44 (53,0)	
Desconhecido	1 (2,2)	0 (0,0)	
Q. 28 Considera que existem circunstâncias nas quais a suspensão da diálise deva ser equacionada?			
Sim	40 (88,9)	71 (85,5)	0,769
Não	4 (8,9)	10 (12,1)	
Desconhecido	1 (2,2)	2 (2,4)	

Continuação na página seguinte.

Continuação da Tabela 35.

	Serviços Hospitalares n=45 n (%)	Clínicas privada n=83 n (%)	p^a
Q. 29 Como encara a suspensão da diálise?			
Uma forma de tratamento	26 (57,8)	43 (51,8)	0,245
Equivalente à eutanásia	1 (2,2)	9 (10,8)	
Nunca pensei	11 (24,4)	14 (16,9)	
Outra	5 (11,1)	13 (15,7)	
Desconhecido	2 (4,4)	4 (4,8)	
Q. 30 Já alguma vez ocorreu suspender diálise a doentes terminais na Unidade/Serviço em que trabalha?			
Sim	36 (80,0)	31 (37,4)	<0,001
Não	7 (15,6)	51 (61,4)	
Desconhecido	2 (4,4)	1 (1,2)	
Q. 30.1 Qual a frequência da suspensão por ano? ⁿ			
Uma vez/ ano	11 (30,6)	17 (54,8)	0,005
Mais de 2 vezes /ano	22 (61,1)	7 (22,6)	
Desconhecido	3 (8,3)	7 (22,6)	
Q. 30.2 Em que situação se apresentavam os doentes que suspenderam diálise? ⁿ			
Fase terminal de doença cancerosa	19 (52,8)	9 (29,0)	0,049
EVP	29 (80,6)	7 (22,6)	<0,001
Coma	19 (52,8)	8 (25,8)	0,025
Demência	5 (13,9)	6 (19,4)	0,742
Agravamento de doença crónica	9 (25,0)	10 (32,3)	0,511
Delírio	1 (2,8)	2 (6,4)	0,592
Experiência sem sucesso	1 (2,8)	1 (3,2)	>0,999
Fraqueza	1 (2,8)	2 (6,4)	0,592
Problemas técnicos com a diálise	3 (8,3)	3 (9,7)	>0,999
Complicações intercorrentes graves	5 (13,9)	7 (22,6)	0,355
Outra	0 (0,0)	2 (6,4)	0,210
Q. 30.3 Qual o destino dado aos doentes que suspenderam diálise? ⁿ			
Mantiveram-se no Serviço	31 (86,1)	8 (25,8)	<0,001
Foram enviados para unidades de cuidados paliativos	0 (0,0)	3 (9,7)	
Foram para o domicílio, com apoio familiar ou de enfermagem	2 (5,6)	17 (54,8)	
Não sabe	2 (2,6)	2 (6,4)	
Desconhecido	1 (2,8)	1 (3,2)	
Q. 30.4 No seu entender, a suspensão da diálise contribuiu para melhorar a qualidade de vida dos doentes na fase terminal? ⁿ			
Muito	10 (27,8)	12 (38,7)	0,366
Pouco/Nada	13 (36,1)	12 (38,7)	
Não sabe	11 (30,6)	5 (16,1)	
Desconhecido	2 (5,6)	2 (6,4)	
Q. 31 Já ouviu falar em directivas antecipadas de cuidados?			
Sim	9 (20,0)	15 (18,1)	0,793
Não	35 (77,8)	66 (79,5)	
Desconhecido	1 (2,2)	2 (2,4)	
Q. 31.1 Sabe o que significam? ^o			
Sim	8 (88,9)	13 (86,7)	0,526
Não	0 (0,0)	2 (13,3)	
Desconhecido	1 (11,1)	0 (0,0)	

Continuação na página seguinte.

Continuação da Tabela 35.

	Serviços Hospitalares n=45 n (%)	Clínicas privada n=83 n (%)	p^a
Q. 31.2 Habitualmente questiona o doente ou familiares acerca da existência de directivas antecipadas? ^o			
Sim	0 (0,0)	3 (20,0)	0,526
Não	8 (88,9)	12 (80,0)	
Desconhecido	1 (11,1)	0 (0,0)	
Q. 31.3 Quando existem, costuma respeitá-las? ^o			
Sim	8 (88,9)	11 (73,3)	>0,999
Não	0 (0,0)	1 (6,7)	
Desconhecido	1 (11,1)	3 (20,0)	
Q. 31.4 Qual considera ser o papel das directivas antecipadas? ^{o, i}			
Preparação para a morte	3 (37,5)	3 (23,1)	0,631
Poupar os familiares a decisões difíceis	2 (25,0)	2 (15,4)	0,618
Aprofundar relações com os entes queridos	1 (12,5)	3 (23,1)	>0,999
Permite respeitar a autonomia do doente se este ficar incompetente	4 (50,0)	12 (92,3)	0,047
Identificar um representante para que este tome decisões pelo doente no caso deste ficar incompetente	3 (37,5)	5 (38,4)	>0,999
Q. 32 Gostaria de receber mais formação acerca de cuidados paliativos, bem como integrar uma equipa de apoio a doentes IRCT na fase Final da Vida?			
Sim	30 (66,7)	69 (83,1)	0,202
Não	9 (20,0)	11 (13,3)	
Desconhecido	6 (13,3)	3 (3,6)	

^a calculo do valor p efectuado através do teste do Qui-quadrado ou do teste exacto de Fisher, considerando apenas as respostas diferentes de desconhecido.

^b aplicável a todos os indivíduos que responderam ter efectuado formação específica neste tema, n=42.

^c aplicável a todos os indivíduos que responderam ser favoráveis à existência de Unidades de Cuidados Paliativos, n=113.

^d consideraram-se Unidades gerais, os serviços específicos de cuidados paliativos.

^e consideraram-se Unidades específicas as Unidades integradas nos Serviços/ Unidades de Hemodiálise.

^f considerou-se desconhecido, aqueles que não responderam, ou que responderam a ambas as opções, embora justificando.

^g para 7 indivíduos a resposta é desconhecida.

^h para 8 indivíduos a resposta é desconhecida.

ⁱ para 9 indivíduos a resposta é desconhecida.

^j aplicável a todos os que responderam que deveriam existir recomendações éticas, n= 121.

^k para 1 indivíduo a resposta é desconhecida.

^l para 3 indivíduos a resposta é desconhecida.

^m para 2 indivíduos a resposta é desconhecida.

ⁿ aplicável a todos os indivíduos que afirmaram ocorrer suspensão da diálise nos locais que trabalham, n= 67

^o aplicável a todos os indivíduos que afirmaram ter ouvido falar de directivas antecipadas de cuidados, n=24.

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal.

EVP – Estado Vegetativo Persistente.

PARTE III

0 – Discussão dos resultados e o papel das recomendações

Cuidar dos doentes com IRCT no Final da Vida significa ajudá-los a viver o mais plenamente possível e a morrer com dignidade, de acordo com as suas próprias opções. A morte faz parte integrante da vida e morrer não deve significar sofrimento.

Com este estudo pretendemos caracterizar a realidade portuguesa sobre a forma como os doentes IRCT e os profissionais de saúde que deles cuidam encaram a prestação de cuidados no Final da Vida, atendendo a que não existem dados sobre esta temática referentes ao nosso país.

Os resultados mostraram que em Portugal os doentes IRCT em diálise referem ter pouca formação, incluindo acerca da sua doença, e que raramente pensam sobre o Final da Vida ou sobre os cuidados que gostariam que lhes fossem prestados nessa situação. Designadamente, poucos são os doentes que têm conhecimentos sobre cuidados paliativos. Embora a maioria dos doentes tivesse considerado a IRCT uma doença incurável, um número considerável referiu que a IRCT pode ter cura.

Independentemente do nível de conhecimentos que referem, muitos doentes dizem que gostariam de ter mais conhecimentos sobre o tratamento de diálise e sobre a sua doença. Normalmente esclarecem as dúvidas que têm com o médico ou com o enfermeiro, e consideram que a preparação e o interesse dos profissionais são os principais determinantes da qualidade da informação que transmitem.

A maioria dos doentes IRCT considera que os profissionais de saúde estão bem preparados para lidar com as questões humanas, que a qualidade dos cuidados prestados é boa ou muito boa, e que a relação com os profissionais de saúde é também boa ou muito boa. Quando necessitam de apoio, mesmo quando o problema não é de foro nefrológico recorrem preferencialmente ao médico assistente da Unidade de diálise, embora considerem que existe uma boa relação entre a Unidade e outros locais de prestação de cuidados, designadamente os hospitais de referência.

Moss¹¹⁸, num estudo efectuado em 1997, concluiu que o nível de educação dos doentes e dos familiares, avaliado através do grau de escolaridade e do nível de

conhecimentos, bem como a experiência pessoal, afectavam determinantemente a sua forma de pensar e sentir sobre os cuidados no Final da Vida. Nesse estudo, a falta de conhecimentos dos doentes e dos familiares incluía a noção de que o tratamento de diálise pode prevenir a deterioração da qualidade de vida e impedir indefinidamente a morte.

Ao contrário do que observamos no nosso trabalho, no estudo de Moss a relação dos doentes e dos familiares com os profissionais não foi considerada ideal por razões que se relacionaram sobretudo com falta de tempo e de disponibilidade por parte dos profissionais. O relacionamento das clínicas de diálise com os outros prestadores de cuidados foi mal valorizado pelos doentes, que consideraram a clínica apenas como local para realização de diálise. Neste estudo ainda, as opiniões acerca da qualidade dos cuidados e da preparação dos profissionais dividiram-se, havendo doentes e familiares que questionaram a própria formação dos profissionais e a qualidade dos cuidados por eles prestados. *Eles referem que os profissionais de saúde, e os médicos em particular, são inacessíveis, ocupados e distantes. E muitos queixam-se que os médicos nunca têm tempo para falar com eles e se preocuparem com as suas queixas. Muitos doentes procuraram informações acerca da IRCT em grupos de apoio e questionam outros doentes, outros leram panfletos e procuraram na Internet.*¹¹⁸

Estes dados do estudo de Moss revelam uma realidade distinta da observada por nós no que diz respeito à relação médico-doente, bem como à credibilidade e confiança nos profissionais de saúde. Esta realidade distinta pode ser explicada pelo modelo de prestação de cuidados mais paternalista em vigor na Europa, o qual favorece as condições que levam o doente a colocar muitas vezes as decisões nas mãos dos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros.

Muitos dos nossos doentes não desejam decidir sobre os cuidados que irão receber na fase Final da Vida, preferindo que sejam os familiares e o médico a decidir por eles. A maioria diz não ter pensado nos cuidados que gostaria de receber e que nunca conversaram com ninguém acerca do assunto, esperando que sejam os médicos e os enfermeiros a abordar estas questões. Embora muitos afirmem nunca ter pensado sobre o local onde desejariam morrer, aqueles que se pronunciaram afirmam que a residência é o local preferido, sendo os Hospitais/Clínicas de diálise os locais mais indesejados. Nestes casos, a família é a companhia escolhida e os profissionais de saúde a menos desejada. Relativamente a este ponto, os nossos resultados concordam com os do estudo de Moss¹¹⁸, no qual o local referido pelos doentes como mais desejado para morrer foi também a residência, de preferência acompanhados pela família.

No nosso estudo, suspender diálise não foi uma opção manifestada pela maioria dos doentes questionados e poucos consideraram a existência de situações terminais, que levassem a equacionar essa hipótese. O pequeno número de doentes que considerou a possibilidade de suspender a diálise, entendeu-a como uma forma de tratamento que deveria ser decidida em primeiro lugar pelo doente ou, nessa impossibilidade, pela família e pela equipa médica. Os nossos resultados comparam-se com os do estudo de Moss em que os doentes manifestaram ideias pouco claras acerca da suspensão da diálise, não sabendo quando seria ou não aceitável. No que diz respeito às directivas antecipadas de cuidados, elas eram algo desconhecido para de cerca de metade dos participantes no estudo de Moss, e ignoradas para a quase totalidade dos doentes questionados por nós.

Os resultados publicados na literatura acerca da realização de directivas antecipadas de cuidados têm diferido muito ao longo do tempo. Em 1997, Cohen et al.¹¹⁹ descreveu que apenas 6,0% dos doentes IRCT dialisados tinham efectuado directivas antecipadas de cuidados. Nesse estudo, os doentes que tinham efectuado directivas antecipadas eram maioritariamente do sexo masculino e tendiam a ter um nível de formação mais elevado. Estes primeiros resultados de Cohen poderão de alguma forma comparar-se aos nossos resultados actuais.

Segundo Singer⁵¹ e Holley⁶⁰, apenas 30,0% dos doentes dialisados completam directivas antecipadas de cuidados escritas. Estes autores concluíram que estes números se devem à maior compreensão da utilidade do planeamento antecipado dentro da comunidade nefrológica que estudaram, tendo considerado importante investir na formação dos profissionais nesta área.

Em 1999, Moss *et al.*¹²⁰ num estudo realizado em New York e no West Virgínia que incluiu 400 dialisados concluiu que 51,0% dos doentes tinham completado uma directiva antecipada, valor muito superior ao encontrado por Cohen e por nós no presente trabalho. No entanto, no trabalho de Moss, apenas 43,0% dos doentes que referiram ter completado uma directiva antecipada de cuidados tinha discutido e analisado este assunto com a família. Curiosamente, num trabalho publicado no mesmo ano, o mesmo autor documentou que 80,0% dos doentes IRCT conversavam acerca dos cuidados que gostariam de receber no Final da Vida com os seus familiares¹²¹.

Após a publicação do Relatório Final do End-Stage Renal Disease Workgroup da Robert Wood Johnson Foundation, uma das recomendações incentivou os profissionais de saúde que tratam doentes IRCT a adquirir formação em temas relacionados com cuidados paliativos e cuidados do Final da Vida. Desde então,

muitos têm sido os profissionais que realizaram formação nesta área, o que de certa forma poderá explicar a evolução verificada nos últimos anos. Num estudo publicado em 2005, Cohen *et al*¹²², referiu um aumento na utilização das directivas antecipadas de cuidados. Neste trabalho, oitenta e um por cento dos doentes IRCT completaram uma directiva antecipada de cuidados o que permitiu neste grupo que a vontade de morrer em casa fosse cada vez mais respeitada.

Os cuidados paliativos são um tema desconhecido para a quase totalidade dos nossos doentes. Muito poucos afirmaram ter bons conhecimentos sobre o assunto. No entanto, tal não obsta que a maioria dos doentes tenha atribuído muita importância ao apoio psicológico, religioso e no luto, ao alívio da dor e ao controlo sintomático, e que tenha ainda manifestado o desejo de que os seus familiares fossem apoiados após a sua morte. Os profissionais das UCP, para além da experiência no alívio da dor, no controlo sintomático e no planeamento antecipado de cuidados, apoiam também no luto os familiares após a morte do doente³⁷. Holley¹²³ refere que após a morte do doente IRCT, os profissionais de saúde continuam muitas vezes a ser fonte de apoio psicossocial e espiritual da família e dos entes queridos. Após uma breve explicação acerca dos cuidados paliativos, a maior parte dos doentes questionados no presente estudo considerou que estes poderão ser aplicados aos doentes IRCT.

Alvin Moss¹¹⁸, no relatório final do grupo de trabalho da IRCT, concluiu que os cuidados paliativos, apesar de largamente difundidos, não eram um conceito familiar para a amostra, e que suscitavam muitas dúvidas e interpretações por vezes incorrectas. No entanto, à semelhança dos nossos resultados, nesse trabalho as necessidades religiosas, a preocupação com os familiares e o apoio no luto foram referidas como muito importantes para os doentes.

Os doentes terminais são uma presença constante nos serviços hospitalares e cada vez mais acentuada nas clínicas privadas. No entanto escasseiam intervenções específicas, equipas médicas e de enfermagem responsáveis pela prestação de cuidados aos doentes terminais. A formação sobre este tema nos serviços e clínicas tem sido poucas vezes objecto de reflexão e estudo. Neste contexto, os enfermeiros referem ter adquirido mais formação do que os médicos. A formação recebida por ambos os grupos correspondeu às expectativas e teve consequências no seu desempenho profissional.

As dificuldades na prestação de cuidados no Final da Vida aos doentes dialisados podem ser atribuídas em parte à falta de formação sobre estes temas durante os percursos académicos. Num estudo efectuado por Holley³⁶ que incluiu 171 internos de

nefrologia, estes consideraram insuficiente a formação recebida sobre os cuidados no Final da Vida. E, apesar de terem tido responsabilidades pela assistência a uma média de 15 doentes terminais no ano anterior, a maioria referiu não se sentir preparado para prestar cuidados paliativos, designadamente para conversar acerca da morte e do morrer, para encaminhar os doentes para UCP ou para realizar reuniões familiares relacionadas com estes temas. Os autores concluíram que a maioria dos nefrologistas não adquire formação para cuidar dos doentes IRCT no Final da Vida.

Os médicos e enfermeiros questionados no presente estudo foram favoráveis à aplicação dos cuidados paliativos aos doentes IRCT, tendo manifestado preferência por unidades gerais, embora considerassem que é no domicílio que os doentes terminais devem permanecer. Apesar de considerarem a qualidade de vida dos doentes com IRCT má ou muito má, o controlo sintomático proporcionado foi maioritariamente definido como razoável. Consideraram ainda que existem obstáculos institucionais à prestação dos cuidados paliativos, referindo que existe muito a melhorar, inclusive no campo da sensibilização dos profissionais.

De acordo com um estudo efectuado por Weisbord¹²⁴, o número médio de sintomas referido pelos doentes dialisados é superior ao dos doentes com cancro. Nestes doentes, a prevalência e a severidade dos sintomas influencia directamente a qualidade de vida, o que vai de certa forma ao encontro da percepção que os profissionais do nosso estudo manifestaram acerca da qualidade de vida dos doentes IRCT.

Alguns autores sugerem a realização de diálise por período limitado nos casos em que existem dúvidas sobre o potencial benefício do tratamento para a reabilitação do doente e para a melhoria da sua qualidade de vida⁸³. Nestes casos, deverá estabelecer-se antecipadamente um plano e uma definição dos objectivos a atingir com o tratamento, garantindo-se simultaneamente a melhor informação possível do doente e dos familiares.

Segundo Auer¹²⁵, a realização de diálise por período limitado pode nalguns casos corresponder à resposta do médico e da equipa a uma solicitação do doente ou da família, independentemente da opinião dos profissionais sobre o benefício do tratamento para a reabilitação do doente. Nestas situações, a decisão a tomar no futuro em face da evolução da situação do doente será influenciada determinantemente pelo cuidado colocado de início na informação do doente e/ou dos familiares e na definição prévia dos objectivos a atingir com o tratamento.

No presente estudo, a maioria dos profissionais considerou que se deve dar obrigatoriamente atenção ao diálogo com o doente e com a família acerca dos cuidados e do acompanhamento a prestar na fase Final da Vida, sempre que a situação do doente se agrava, ou quando se prevê que não sobreviva mais de 6 meses. No entanto, apenas cerca de 30% dos profissionais inquiridos referiu dar atenção a estas questões na sua prática diária. Para além, cerca de 40% dos profissionais questionados teriam negado a realização de diálise por tempo limitado, com carácter experimental, a doentes em que se previsse a não obtenção de benefícios, mesmo nos casos em que o tratamento fosse solicitado pelo doente ou pelos familiares.

De salientar que existem muitos profissionais que referem desconhecer qual o momento adequado em que se devem colocar estas questões, o que poderá reflectir a falta de formação sobre este tema, já discutida anteriormente. Globalmente, estes resultados estão de acordo com os de Perry⁶⁸ e reflectem que a participação dos profissionais na discussão com os doentes e familiares dos problemas levantados pela prestação de cuidados no Final da Vida depende não só da vontade de respeitar a autonomia do doente, mas também do treino e da formação recebidas, bem como da experiência pessoal e profissional prévia. Estas conclusões coincidem ainda com as de um estudo publicado em 1993 por Moss *et al.*⁵⁴, no qual 94,0% dos directores clínicos de Unidades de Diálise referiram que se sentiam preparados profissionalmente para tomar decisões sobre suspensão e início de diálise, com os doentes e familiares. Quando questionados acerca do que consideravam mais importante para actuar neste contexto referiram os seguintes factores: experiência profissional (92,0%), formação académica (57,0%); iniciativa e interesse pessoal pelo estudo destes assuntos (49,0%).

O planeamento antecipado de cuidados deve ser considerado sempre que os profissionais de saúde consideram que o doente não tem uma esperança de vida superior a 12 meses^{67,70}. As questões relativas aos cuidados a prestar no Final da Vida deverão ser abordadas sempre que se discute o prognóstico, quando se prevê que o tratamento tenha pouca probabilidade de sucesso, ou durante as visitas de rotina^{67,51,70}. Este planeamento é tão relevante para o plano de cuidados global do doente dialisado, como os cuidados a ter com o acesso vascular, o controlo da anemia, a dose de diálise ou o tratamento da osteodistrofia renal.

No presente estudo, as respostas dos profissionais sobre os cuidados paliativos revelaram uma opinião unânime sobre o papel determinante que lhes foi atribuído no acompanhamento dos doentes com IRCT no Final da Vida. Foi defendido que o início

da aplicação dos cuidados paliativos aos doentes com IRCT ocorresse sempre que a doença é progressiva e incurável e quando o estado geral do doente se agrava. Estes resultados não coincidem com os de Chambers¹²⁶, que defende que os cuidados paliativos devem ser disponibilizados desde o momento do diagnóstico da IRCT até ao final da vida, para permitir o melhor controlo sintomático e apoio psicológico, e divergem também dos de Gunda¹²⁷ que afirma que a aplicação dos cuidados paliativos aos doentes IRCT deve iniciar-se no momento do diagnóstico e continuar ao longo da vida do doente. Com a progressão e irreversibilidade da IRCT, os cuidados paliativos passam a assumir uma importância crescente relativamente aos cuidados curativos vindo eventualmente a focar-se no processo de morrer.

Dialisar doentes em situações irreversíveis traduzidas por um estado vegetativo persistente, com lesões neurológicas profundas e demências avançadas, com doenças oncológicas terminais ou no contexto de falência de múltiplos órgãos gera muitas vezes controvérsia, não se conseguindo obter facilmente consensos. Os eticistas consideraram a diálise um tratamento fútil para muitos destes doentes^{128,129} e a maioria dos profissionais inquiridos no presente estudo considera a suspensão da diálise uma forma de tratamento, designadamente quando a diálise proporciona uma vida sem qualidade, na fase agónica de doenças terminais, e em situações de estado vegetativo persistente, atribuindo para além disso muita importância à existência de recomendações éticas que ajudem a decidir sobre o início e a manutenção da diálise a estes grupos de doentes. Os nossos resultados vão ao encontro das recomendações da “Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis”, elaboradas na sequência do reconhecimento da alteração que se tem verificado na incidência e prevalência da IRCT¹³⁰. Apesar da Comissão Presidencial para o estudo dos problemas éticos na medicina e na investigação biomédica e comportamental ter afirmado que os “tratamentos de suporte vital tais como a diálise não beneficiam os doentes em muitas destas situações”, Moss *et al.*⁵⁴ relatou a falta de consenso acerca da indicação para iniciar e manter diálise a doentes em estado vegetativo persistente e demenciados, tendo muitos dos directores de unidades de diálise afirmado que iniciariam e manteriam o tratamento, nestes contextos. Para esta falta de consenso contribui seguramente a falta de preparação ética dos profissionais⁵³. No nosso estudo, cerca de 20% dos profissionais inquiridos referiu nunca ter pensado na questão da suspensão da diálise.

Relativamente à suspensão da diálise, Moss *et al.*⁵⁴ referiu que 71,0% dos directores médicos afirmaram que a diálise tinha sido suspensa no último ano nas suas unidades, a pelo menos um doente. No presente estudo, cerca de 50% dos profissionais afirmou que ocorreram suspensões de diálise no último ano, embora o

número tenha sido duas vezes maior nos serviços hospitalares do que nas clínicas de ambulatório. De salientar que em apenas três casos foi referido que os doentes a quem foi suspenso o tratamento de diálise foram encaminhados para UCP's.

Segundo Sekkarie e Moss⁹³, as principais razões para a suspensão da diálise foram as seguintes: percepção de uma qualidade de vida inaceitável pelo doente (41,0%), complicações agudas (21,0%), demência (12,0%), enfarte do miocárdio (10,0%), estado vegetativo persistente (7,0%), cancro (6,0%), e outras (3,0%). As principais razões responsáveis pela suspensão da diálise no presente estudo coincidem globalmente com as referidas anteriormente.

As unidades de cuidados paliativos intervêm no acompanhamento de menos de 10% dos doentes com IRCT na fase Final da Vida. Esta evidência verifica-se não só nos EUA (Baystate Medical Center⁷⁴), mas também entre nós. Num estudo realizado na Carolina do Norte, em 1996, de 14 253 doentes atendidos em UCP apenas 71 eram doentes IRCT¹³¹. Também Cohen *et al.*¹²² encontrou uma baixa utilização das UCP por parte dos doentes IRCT - apesar de 24,0% ter morrido em casa, apenas 4,0% morreu numa UCP. Ainda segundo Collins¹³², num estudo efectuado entre 2001 e 2002, com 115 239 doentes dialisados, apenas 13,5% morreram numa UCP comparativamente a 25,0% dos doentes terminais da população em geral. Para o pouco encaminhamento dos doentes para UCP entre nós contribui o pequeno número destas unidades (para além de poucas são destinadas prioritariamente a doentes com cancro) e os custos associados, designadamente com transportes.

As directivas antecipadas são desconhecidas de cerca de 75% dos profissionais questionados neste trabalho que, por não saber o que significam, não questionam os doentes acerca da sua existência. No entanto, os profissionais inquiridos no presente trabalho manifestaram vontade de receber mais formação sobre cuidados paliativos, incluindo interesse em integrar uma equipa de apoio a doentes IRCT na fase Final da Vida. Esta questão poderá ser uma das conclusões mais importantes deste trabalho.

Segundo Alvin Moss¹³³, é importante que os princípios dos cuidados paliativos sejam integrados na prática nefrológica de rotina. Deverá haver coordenação entre as equipas de cuidados paliativos e de nefrologia, em que umas não substituem as outras. Nos EUA e no Canadá, ao contrário do que se passa entre nós, existem poucos nefrologistas e muitos especialistas em cuidados paliativos. Por esse motivo, ao contrário da realidade americana e canadiana, no nosso país pensamos que a aplicação dos cuidados paliativos aos doentes IRCT deverá ser iniciada pelos nefrologistas.

No nosso país existem poucos dados estatísticos sobre a população em diálise, pelo que deverá fazer-se um esforço no sentido de fomentar a investigação epidemiológica nesta área.

As Recomendações Americanas incentivam à tomada de decisão em equipa: doente, família e profissionais de saúde, o que vai de encontro aos nossos resultados. Os nossos doentes afirmam querer saber mais, afirmam que as decisões devem ser tomadas pelo doente, família e equipa, consideram que os profissionais devem ter um papel activo na sua informação e que devem questionar os doentes acerca dos cuidados desejados para o Final da Vida.

Um outro aspecto importante é o consentimento informado livre e esclarecido, fundamental na prestação de qualquer tratamento. Neste contexto, os doentes deverão ser informados de que poderão revogar a sua decisão de iniciar ou suspender diálise quando o entenderem.

Concluimos que os doentes mais bem informados e com mais escolaridade são os que se manifestam mais esclarecidos para decidir sobre os cuidados que gostariam de receber. É essencial investir na formação dos doentes, não só em relação às modalidades de tratamento da insuficiência renal, mas também em relação a outras terapêuticas, incluindo os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos são essenciais no contexto da decisão de suspensão da diálise, bem como nos casos em que essa decisão não é equacionada como deveria. Como ficou patente neste trabalho, é importante investir na formação e informação de quem toma as decisões, na linha de uma cultura de respeito pela vontade expressa do doente e da família; disponibilizando os cuidados de que o doente mais necessita, em cada momento, proporcionando a criação das condições que permitam uma morte com dignidade.

Neste contexto, os cuidados paliativos desempenham um papel fundamental no respeito pela vontade expressa do doente, no planeamento antecipado de cuidados, no alívio da dor, na melhoria da qualidade de vida e no controlo sintomático, através do apoio religioso, psicológico e à família durante a doença e no luto.

Limitações do estudo

Apesar de termos chegado a algumas conclusões importantes com este estudo, existem no entanto várias limitações inerentes à sua realização/metodologia.

1) O facto de inicialmente não ter sido realizado um pré-teste dos questionários, que permitisse corrigir algumas das questões menos objectivas, originou algumas dificuldades designadamente no tratamento estatístico dos dados. A selecção da amostra dos doentes não foi aleatória, podendo não ser representativa da nossa população em diálise. No entanto, procurou-se dar a oportunidade de resposta ao questionário a todos os doentes que o desejassem, mesmo que isso implicasse ultrapassar o número inicialmente previsto de inquéritos por unidade.

A não avaliação dos doentes através de escalas quanto à sua capacidade de resposta e nível de conhecimentos é um dos pontos deste estudo que pode ser alvo de crítica. No entanto, o facto dos questionários terem sido todos realizados pela mesma investigadora permitiu que existisse um termo de comparação relativamente às respostas de todos os doentes.

A extensão dos questionários pode ser também considerada um factor limitativo, uma vez que foram necessários pelo menos 15 a 20 minutos para a realização de cada inquérito. Este facto contribui decisivamente para prolongar o período de tempo inicialmente previsto para a realização do trabalho. A localização afastada de algumas Clínicas (nomeadamente Vila Real, Mirandela, Vila Verde e Barcelos) originou também um dispêndio acentuado de tempo inerente às necessárias deslocações;

2) O tempo de espera pela aprovação dos processos submetidos às respectivas Comissões de Ética dos 2 hospitais incluídos na realização deste trabalho, atrasou o seu início, não permitindo que fossem aplicados no número inicialmente previsto de Clínicas (8), uma vez que o factor tempo se tornou limitativo.

3) O facto de toda a literatura existente sobre este tema ser em língua inglesa foi, sobretudo no início deste trabalho, um factor algo limitativo.

4) Pelo facto do estudo ser descritivo não se torna possível estabelecer inferências com alguns factores causais, o que justificará a realização de estudos futuros que contribuam para o aprofundamento do tema.

1 - Considerações Finais e Definição de Estratégias

Desde os anos 60, um longo caminho tem sido percorrido no tratamento dos doentes IRCT. Apesar dos avanços tecnológicos recentes, a insuficiência renal crónica terminal mantém-se uma doença progressiva debilitante, com uma taxa de mortalidade muito elevada e uma qualidade de vida muito diminuída para muitos doentes.

Nos últimos anos, a população em diálise aumentou e envelheceu, apresentando múltiplas patologias e uma sobrecarga sintomática elevada e, para muitos doentes, especialmente para aqueles que não são candidatos a transplante renal, uma esperança de vida significativamente reduzida.

Durante anos, os profissionais de nefrologia centraram a sua atenção na criação de sofisticadas técnicas que permitissem prolongar a vida dos doentes IRCT. Esta abordagem tem sido bem sucedida. No entanto, proporcionou um afastamento gradual das questões relacionadas com o sofrimento físico, emocional e espiritual, que tantas vezes afecta a vida de muitos doentes e familiares.

O conhecimento público de que cerca de 20,0% dos doentes dialisados morrem na sequência de suspensão do tratamento, veio criar o ambiente necessário para o desenvolvimento de recomendações éticas para o início e a suspensão da diálise.

A integração dos princípios da medicina paliativa no campo da nefrologia constitui um avanço decisivo, que poderá contribuir muito para a melhoria da qualidade da Vida e da Morte destes doentes.

Desta análise concluímos que o nível educacional e de escolaridade referido pelos nossos doentes é baixo e que isso acarreta sérias implicações sobre os conhecimentos de que dispõem acerca da sua doença e do seu tratamento, não permitindo a tomada de decisões esclarecida sobre os cuidados que desejam receber no seu Final da Vida.

A falta de formação referida pelos profissionais de saúde questionados neste trabalho estará na base de muitas das dificuldades no cuidar dos doentes IRCT no Final da Vida.

Os cuidados paliativos são uma opção real que permitem melhorar a qualidade de vida dos nossos doentes e também a sua qualidade no morrer. No entanto, este estudo mostra que existe necessidade de se investir na formação e na educação dos profissionais de nefrologia em temas relacionados com estes cuidados, incluindo o seu planeamento e directivas antecipadas.

Temas como a avaliação e controlo da dor; o controlo dos sintomas, a inclusão sistemática do planeamento antecipado de cuidados através da realização de directivas antecipadas, o alívio do sofrimento, o apoio religioso, o apoio psicológico e o apoio no luto, deverão ser incluídos nas conferências e reuniões anuais de nefrologia.

Devem encorajar-se os Serviços de Nefrologia e as Unidades de Diálise a desenvolver normas e procedimentos que permitam respeitar as preferências dos doentes, fomentando a sua educação e in/formação acerca da doença e do seu tratamento, permitindo planear antecipadamente e ajudar a decidir como os cuidados devem ser prestados no Final da Vida.

Na prática os cuidados paliativos são essencialmente aplicados aos doentes com cancro. No entanto, acreditamos que chegou o momento de se criar um plano de cuidados paliativos específicos para a insuficiência renal, através da criação de uma equipa multidisciplinar que, para além de planear e realizar formação específica, proporcione apoio a todos quantos dela necessitem.

Ao ter atingido os objectivos inicialmente traçados para a realização deste trabalho, esperamos de alguma forma que ele tenha contribuído para abrir a porta para a realização de outros trabalhos sobre o mesmo tema, ao mesmo tempo que desejamos que os cuidados que prestamos possam ser melhorados, permitindo assim que os nossos doentes insuficientes renais crónicos terminais venham a beneficiar de um Final da Vida digno e sem sofrimento.

Anexo A – Questionários aplicados aos doentes e aos profissionais

**Anexo B – Pedidos de autorização aprovados pelos Directores
Clínicos das Unidades de Diálise**

**Anexo C – Aprovação dos processos submetidos às Comissões de
Ética do Hospital Geral de Santo António e do Hospital São João**

3- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABIVEN M. – **Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos.** Loures: Lusociência, 1997. ISBN 972-8383-25-8

A Community Health Approach to Palliative Care for HIV/AIDS and Cancer Patients. Consultado http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/palliative.pdf

ADDINGTON-HALL J.M.; HIGGINSON I.J. – **Palliative Care for the Non-Cancer Patients.** New York: Oxford University Press, 2001. ISBN 0-19-262960 -3

ANTUNES J.L. – **Sobre a mão e outros ensaios.** Lisboa: Gradiva, 2005. ISBN 989-616-078-3

ARCHER L.; BISCAIA J.; OSSWALD W. – **Bioética.** Lisboa: Editorial Verbo, 1996. ISBN 972-22-1719-4

ARCHER L.; BISCAIA J.; OSSWALD W. – **Novos desafios à Bioética.** Porto: Porto editora, 2001. ISBN972-0-06036-0

BEAUCHAMP T.L.; CHILDRESS J.F. – **Princípios de Ética Biomédica.** Barcelona: Masson, 2002. ISBN 84-458-0480-4

BYOCK I. – **The four things that matter most.** New York: Free Press, 2004. ISBN 0-7432-4909-7

BRITO J.H.S. – **Do início ao fim da Vida: Actas das Primeiras Jornadas de Bioética.** Braga: Aleteia, 2005. ISBN 972-697-177-2

CHAMBERS E.J.; GERMAIN M.; BROWN E. – **Supportive Care for the Renal Patient.** New York: Oxford University Press, 2004. ISBN 019 851616 9

Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. National Consensus Project disponível em <http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf>

DAUGIRDAS J.T.; BLAKE P.G.; ING T.S. – **Manual de diálise.** Rio de Janeiro: Medsi, 2003. ISBN 85-7199-312-2

- FIELD M.J.; CASSEL C.K. – **Approaching death: improving care at the end of life.** Washington: National Academy Press, 1997. ISBN 0-309-06372-8
- FINE P.G.; PORTENOY R.K.; - **Guia clínico de analgesia opióide.** Algés: Euromédice, 2005. ISBN 972-8749-21-X
- FORTIN M.F. – **O processo de investigação: da concepção à realização.** Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-10-X
- GIL A.C. – **Métodos e técnicas de pesquisa social.** S. Paulo: Editora Atlas, 1995
- HENNEZEL M. – **A arte de morrer.** Lisboa: editorial notícias, 1998. ISBN 972-46-0920-0
- HENNEZEL M. – **Diálogo com a morte.** Lisboa: editorial notícias, 1997. ISBN 972-46-0793-3
- HENNEZEL M. – **Nós não nos despedimos.** Lisboa: editorial notícias, 2001. ISBN 972-46-1198-1
- HESBEEN W. - **Cuidar no hospital.** Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8
- HIGGINSON I.J.; DAVIES E. – **Better palliative care for older people.** Copenhagen: WHO, 2004. ISBN 92 890 10924
- HOUZIAUX A.; COMTE-SPONVILLE A.; HENNEZEL M. – **Deve a eutanásia ser legalizada?** Porto: Campo das letras, 2005. ISBN 989-625-022-7
- IMEDIO E.L. – **Enfermaria en Cuidados Paliativos.** Madrid: editorial médica Panamericana, 1998. ISBN 84-7903-391-6
- KJELLSTRAND C.M.; DOSSETOR J.B. – **Ethical Problems in Dialysis and Transplantation.** Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992. ISBN 0-7923-1625-8
- KÜBLER-ROSS E. – **Encontro com os moribundos.** Lisboa: Associação Católica dos Enfermeiros e Profissionais de Saúde, 1975.
- KÜBLER-ROSS E. – **Sobre a morte e o morrer.** S. Paulo: Martins Fontes, 2005. ISBN 85-336-0963-9
- LEVINSKY N.G. – **Ethics and the kidney.** New York: Oxford University Press, 2001. ISBN 019 263159 4

MARQUES A.L.; NETO I.G. – **Dor e cuidados paliativos**. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003.

MARQUES A.R. [et al.] – **Reacções emocionais à doença grave: como lidar**. Coimbra: edição Psiquiatria clínica, 1991.

MARTOCCHIO B.C.; DUFAULT S.K. - **Perda, agonia e morte** in PHIPPS *et al.* – **Enfermagem médico-cirúrgica**. Lisboa: Lusodidacta, 1999. ISBN 972-96610-0-6

MOREIRA I.M.P.B. - **O Doente Terminal em Contexto Familiar**. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda, 2001. ISBN 972-8485-22-0

NETO I.G.; AITKEN H.H.; PALDRÖN T. – **A Dignidade e o Sentido da Vida**. Cascais: Pergaminho, 2004. ISBN 972-711-645-0

NEVES M.C.P.; PACHECO S. – **Para uma ética da enfermagem**. Coimbra: Gráfica de Coimbra. ISBN 972-603-326-8

NULAND S.B. – **How we die**. Berkshire: Cox & Wyman, 1997. ISBN 0-09-947641-X

OLIVEIRA A. – **O desafio da Morte**. Lisboa: editorial noticias, 1999. ISBN 972-46-1044-6

OLIVEIRA J.H.B – **Viver a morte: Abordagem antropológica e psicológica**. Coimbra: Livraria Almedina, 1998. ISBN 972-40-1063-5

PACHECO S. – **Cuidar a pessoa em fase terminal**. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-30-4

Palliative care – the solid facts. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2004

Palliative care – symptom management and end-of-life care. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2004

PARENTE P. [et al.] – **Ética nos cuidados de saúde**. Coimbra: Formasau, formação e saúde, lda, 1998. ISBN 972-8485-04-2

PECK M.S. - **A negação da alma**. Cascais: Sinais de fogo, 2002. ISBN 972-8541-38-4

POLIT D.F.; HUNGLER B.P. – **Investigacion Cientifica en Ciencias de la Salud**. México: MacGraw- Hill, 1999. ISBN 0-7817-1562-8

PORTELA J.L.; NETO I.G. - **Dor e Cuidados Paliativos**. Lisboa: Permanyer, 1999. ISBN 972-733-059-2

Promoting Excellence in the end-of-life Care: Recommendations to the Field. End-Stage Renal Disease Workgroup: The Robert Wood Johnson Foundation, disponível em <http://www.promotingexcellence.org/esrd/indexv2.html>. Consultado a 21/05/2004

QUEIRÒS A.A. – **Ética e Enfermagem**. Coimbra: Quarteto editora, 2001. ISBN 972-8717-07-5

QUIVY R.; CAMPENHOUDT L.V. – **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. Lisboa: Gradiva, 1992. ISBN 972-662-275-1

SERRÃO D.; NUNES R. - **Ética em Cuidados de Saúde**. Porto: Porto editora, 1998. ISBN 972-0-06033-6

SFAP – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos**. Paris: Masson, 1999. ISBN 972-8383-17-7

Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from dialysis. Washington: Renal Physicians Association and American Society of Nephrology, 2000.

THOMSON I.E.; MELIA K.M.; BOYD K.M. – **Ética em Enfermagem**. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-67-3

TWYCROSS R. – **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi, 2001. ISBN 972-796-001-4

Sites consultados com informações relevantes

<http://www.promotingexcellence.org/>

<http://www.spnefro.pt/Html/index.html>

<http://www.ajkd.org/issues>

<http://www2.us.elsevierhealth.com/ajkd/atlas/>

<http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/>

<http://www.epeconline.net/EPEC/Webpages/ph.cfm>

<http://www.nursingcenter.com/prodev/static.asp?pageid=574560> consultada a

<http://www.dopps.org/>

<http://www.edtna-erca.org/>

<http://www.ancp.pt/>

<http://www.cneqv.gov.pt/CNECV/SiteEntry>

<http://www.danielserrao.com/>

<http://www.bioetica.ufrgs.br/dirabas.htm>

http://www.hospicecare.com/journals_publications.htm

[http://www.annanurse.org/cgi-](http://www.annanurse.org/cgi-bin/WebObjects/ANNANurse.woa/wa/viewSection?s_id=1073744057&ss_id=536873360&tName=eolModule1)

[bin/WebObjects/ANNANurse.woa/wa/viewSection?s_id=1073744057&ss_id=536873360&tName=eolModule1](http://www.annanurse.org/cgi-bin/WebObjects/ANNANurse.woa/wa/viewSection?s_id=1073744057&ss_id=536873360&tName=eolModule1)

¹ HIGGINSON I.J.; DAVIES E. – **Better palliative care for older people**. Geneva: OMS, 2004.

² NEU S.; KJELLSTRAND C.M. - Stopping long-term dialysis: an empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. **NEJM**. 314 (1986) 14-20.

³ UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. Excerpts from the 2000 U.S. Renal Data System Annual Data Report: Atlas of End Stage Renal Disease in The United States. **AJKD**. 36 (2000) S1-S279.

⁴ KIDNEY DISEASE OUTCOME QUALITY INITIATIVE. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. **AJKD**. 39 (2002). S1-S246, 2002.

⁵ KIMMEL P.L. - Aspects of quality of life in haemodialysis patients. **JASN**. 6 (1995) 1418-1426.

⁶ SANTORO A. [et al.] - Blood volume controlled hemodialysis in hypotension-prone patients: a randomized, multicenter controlled trial. **Kidney Int**. 62:3 (2002) 1034-45.

⁷ MERKUS M.P.; [et al.] - Physical symptoms and quality of life in patient on chronic dialysis (NECOSAD). **Nephrol Dial Transplant**. 14 (1999) 1163-1170.

⁸ VALDERRABANO F.; JOFRE R.; LOPEZ-GOMES J.M. - Quality of life in end-stage renal disease patients. **AJKD**. 38 (1999) 443-464.

⁹ CLEELAND C.S. [et al.] - Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. **NEJM**. 330 (1994) 592-596. Cit. por WEISBORD S.D.; [et al.] - Prevalence, Severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. **JASN**. 16 (2005) 2487-2494.

¹⁰ ROSENFELD B.; [et al.] - Pain in ambulatory AIDS patients. II: Impact of pain on psychological functioning and quality of life. **Pain**. 68 (1996) 323-328. Cit. por WEISBORD S.D.; [et al.] - Prevalence, Severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. **JASN**. 16 (2005) 2487-2494.

¹¹ KIMMEL P.L.; [et al.] - ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. **AJKD**. 42 (2003) 713-721.

¹² MAPES D.L.; [et al.] - Quality of life predicts mortality and hospitalization for hemodialysis patients in the US and Europe. **JASN**. 10 (1999) 249A (abstract).

¹³ COHEN L.M.; GERMAIN M.J. – Supportive care for the renal disease: Time to Action. **AJKD**. 38:4 (2001) 884-886.

¹⁴ BESANCENEY J. - Accompagnement des mourants: une pratique sociale. A.H. nº113, Jan 1987 Cit. por HENRIQUES M. [et al.] - O enfermeiro e a morte. **Servir** 43:1 p. 9-17.

¹⁵ HENNEZEL M. - **Nós não nos despedimos**. Lisboa: editorial noticias, 2001.

¹⁶ WEISMAN AD - **On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality**. New York: Behavioral Publications, Inc; 1972, pp.36-41 Cit. por COHEN L.M. [et al.] - Dying well after discontinuing the life-Support Treatment of dialysis. **Ann Internal Med**. 160 (2000) 2513-2518.

¹⁷ CASSEM N.H. - **The dying patient**. In Hackett TP, Cassem NH eds. Massachusetts General Hospital: Handbook of General Hospital Psychiatry. Saint Louis: C.V. Mosby Company; 1978, pp. 390-418 Cit. por COHEN L.M. [et al.] - Dying well after discontinuing the life-Support Treatment of dialysis. **Ann Internal Med**. 160 (2000) 2513-2518.

¹⁸ WEBB M: **The good death: the new American search to Reshape the end-of-life**. New York: Bantam Books; 1997 Cit. por COHEN L.M. [et al.] - Dying well after discontinuing the life-Support Treatment of dialysis. **Ann Internal Med**. 160 (2000) 2513-2518.

¹⁹ STEINHAUSER K.E. - In search of a good death: observations of patients, families and providers. **Ann Internal Med**. 132 (2000) 825-832.

²⁰ STEINHAUSER K.E. [et al.] - Factors considered important at the end of life by patients, families, physicians and other health care providers. **JAMA**. 19 (2000) 2476-2482.

²¹ BOWMAN K.W.; SINGER P.A. - End of life care in dialysis. In LEVINSKY NG (ed). **Ethics and the kidney**. New York: Oxford University Press, 2001:110-120.

²² EMANUEL E.J., EMANUEL L.L. The Economics of Dying - The Illusion of Cost Savings at the End of Life, **NEJM**. 330 (1994) 540-544.

²³ COUNCIL OF ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, American Medical Association. Medical Futility in end-of-life care. **JAMA**. 281:10 (1999) 937-941.

- ²⁴ PANTILAT S.Z. End of life care for the hospitalized patient. **Med Clin North Am** 2002; 86:749-770 Cit. por FRIEDENBERG R.M. – The end of life. **Radiology** 228 (2003) 309-312.
- ²⁵ MITTERRAND F. in HENNEZEL M. - **Diálogo com a morte**. Lisboa: editorial notícias, 1997.
- ²⁶ BEAUCHAM T.L.; CHILDRESS J.F. – **Princípios de ética médica**. Masson: Barcelona, 2002.
- ²⁷ ALMEIDA F. – **Ética em Pediatria: uma nova dinâmica num relacionamento vital**. Porto: Medisa, 2004. Tese de Mestrado em Bioética da FMUP.
- ²⁸ HENNEZEL M. - **Diálogo com a morte**. Lisboa: editorial notícias, 1997.
- ²⁹ BYOCK I. – **The four things that matter most**. New York: Free Press, 2004.
- ³⁰ PROULX K.; JACELON C. - Dying with dignity: the good patient versus the good death. **AJHPM**. 21:2 (2004) 116-120.
- ³¹ TRAITEMENT DE LA DOULEUR CANCÉREUSE ET SOINS PALLIATIFS. Geneva: WHO, 1990.
- ³² **A Community health approach to palliative care for HIV/AIDS and cancer patients**. Geneva: WHO, 2004.
- ³³ **National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines**. Geneva: WHO, 2002.
- ³⁴ NETO I.G. - Cuidados Paliativos nas doenças não oncológicas. In MARQUES A.L.; NETO I.G.; - **Dor e cuidados paliativos**. Lisboa: Permanyer, 2003. 15-21.
- ³⁵ ADDINGTON-HALL J.; HIGGINSON I. - **Palliative care for non-cancer patients**. Oxford: Oxford U. Press, 2001.
- ³⁶ MORRISON R.S.; MEIER D.E. – Clinical Practice. Palliative Care. **NEJM**. 350 (2004) 2582-2590.
- ³⁷ MOSS A.H.; HOLLEY J.L.; DAVIDSON S.N. - Core Curriculum in Palliative Care. **AJKD**. 43 (2004) 172-185.
- ³⁸ DIAZ-BUXO J.A. [et al.] - Quality of life evaluation using the short-form 36: Comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. **AJKD** 35 (2000) 293-300.
- ³⁹ MERSKEY H.; BOGDUK N. - Classification of Chronic Pain. Seattle, WA, International Association for the study of Pain Press, 1994. Cit. por DAVIDSON S.N. - Chronic Pain in End-Stage Renal Disease. **Adv Chronic Kidney Dis**. 12:3 (2005) 326-334.
- ⁴⁰ FORTINA F. [et al.] - Chronic pain during dialysis: Pharmacologic therapy and its costs. **Minerva Urol Nefrol** 51 (1999) 85-87. Cit. por DAVIDSON S.N. – Chronic pain in End-Stage Renal Disease. **Adv chronic Kidney Dis** 12:3 (2005) 326-334.
- ⁴¹ DAVIDSON S.N. - Pain in Hemodialysis Patients: Prevalence, Cause, Severity, and management. **AJKD** 42 (2003) 1239-1247.
- ⁴² COHEN L.M. [et al.] - Dialysis discontinuation and palliative care. **AJKD**. 36 (2000) 140-144.
- ⁴³ VON KORFF M. [et al.] - An epidemiologic comparison of pain complaints. **Pain** 32 (1988) 137-183, Cit. por DAVIDSON S.N. – Chronic pain in End-Stage Renal Disease. **Adv chronic Kidney Dis** 12:3 (2005) 326-334.
- ⁴⁴ JOISHY S.K. – **Palliative Medicine Secrets**. Philadelphia, PA: Hanley & Belfus Inc, 1999, pp 1-231 Cit. por DAVIDSON S.N. – Chronic pain in End-Stage Renal Disease. **Adv chronic Kidney Dis** 12:3 (2005) 326-334.
- ⁴⁵ ZECH D.F.J.; [et al.] - Validation for World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. **Pain** 63 (1995) 65-76. Cit. por DAVIDSON S.N. – Chronic pain in End-Stage Renal Disease. **Adv chronic Kidney Dis** 12:3 (2005) 326-334.
- ⁴⁶ MOSS A.H.; [et al.] - The need for End-of-life Training in Nephrology: National survey Results of Nephrology Fellows. **AJKD**. 42:4 (2003) 813-820.
- ⁴⁷ <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html> consultado a 22/06/2006.
- ⁴⁸ BUCKMAN R. - Talking to patients about cancer. **BMJ**. 313 (1996) 699-700.
- ⁴⁹ TENO J.M.; NELSON H.L.; LYNN J. - Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. **Hastings Center Rep**. 24 (1994) S32-36. CIT por CHAMBERS E.J.; GERMAIN M.; BROWN E. – **Supportive care for the renal patient**. Oxford: Oxford University Press. 2004.
- ⁵⁰ 42 USCA, §1395cc (a)(1)(f)(1)(A) Cit. por SINGER P.A. - Advance care planning in Dialysis. **AJKD** 33 (1999) 688-693.
- ⁵¹ SINGER P.A. - Advance care planning in dialysis. **AJKD**. 33:5 (1999) 980-991.
- ⁵² SWARTZ R.D.; PERRY E. - Medical family: a new view of the relationship between chronic dialysis patients and staff arising from discussions about advance directives. **JWHGBM**. 8 (1999) 1147-53 Cit. por GERMAIN M.; CHAMBERS E.J.; BROWN E. – **Supportive Care for the renal patient**. Oxford: Oxford University Press. 2004.
- ⁵³ HOLLEY J.L.; FOULKS C.J.; MOSS A.H. - Nephrologists' reported attitudes about factors influencing recommendations to initiate or withdraw dialysis. **JASN**. 1 (1991) 1284-8.
- ⁵⁴ MOSS A.H.; [et al.] - Variation in the attitudes of dialysis unit medical directors toward decisions to withhold and withdraw dialysis. **JASN**. 4 (1993) 229-34.
- ⁵⁵ SINGER P.A.: The End Stage Renal Disease Network of New England - Nephrologists' experience with and attitudes towards decisions to forego dialysis. **JASN**. 2 (1992) 1235-40.
- ⁵⁶ The SUPPORT study - A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. **JAMA** 274 (1995) 1591-8. Cit. por SINGER P. – Advance Care Planning in Dialysis. **AJKD**. 33 (1999) 980-991.
- ⁵⁷ SWARTZ R.D.; PERRY E. - Advance directives are associated with 'good deaths' in chronic dialysis patients. **JASN**. 3 (1993) 1623-30.
- ⁵⁸ COHEN L.M.; [et al.] - Dying well after discontinuation the life-support treatment of dialysis. **Arch Intern Med**. 160 (2000) 2513-18.

- ⁵⁹ HOLLEY J.L.; FINUCANE T.E.; MOSS A.H. - Dialysis patients' attitudes about cardiopulmonary resuscitation and stopping dialysis. **Am J Nephrol**, 9 (1989) 245-51.
- ⁶⁰ HOLLEY J.L.; [et al.] - Factors influencing dialysis patients' completion of advance directives. **AJKD**. 30 (1997) 356-60.
- ⁶¹ PERRY E.; [et al.] - Dialysis staff influence patients in formulating their advance directives. **AJKD**. 25 (1995) 262-8.
- ⁶² HOLLEY J.L.; [et al.] - Dialysis patients' preferences for family-based advance care planning. **Ann Intern Med**. 130 (1999) 825-8.
- ⁶³ SINGER P.A.; [et al.] - Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. **JASN**. 6 (1995) 1410-17.
- ⁶⁴ QUILL T.E. - Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the 'elephant in the room'. **JAMA**. 284 (2001) 2502-7.
- ⁶⁵ DITTO P.H.; [et al.] - Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. **Arch Intern Med**. 161 (2001) 421-30.
- ⁶⁶ HAMMES B.J. - What does it take to help adults successfully plan for future medical decisions? **J Palliat Med**. 4 (2001) 453-6.
- ⁶⁷ LYNN J.; GOLSTEIN N.E. - Advance care planning for fatal chronic illnesses: avoiding commonplace errors and unwanted suffering. **Ann Intern Med**. 138 (2003) 812-818.
- ⁶⁸ PERRY E.; [et al.] - Why is it difficult for staff to discuss advance directives with chronic dialysis patients? **JASN**. 7 (1996) 2160-2168.
- ⁶⁹ PERRY E.; [et al.] - Palliative care in Chronic Kidney Disease: peer mentoring program personalizes advance directives discussions. **Nephrol News Issues** 17 (2003) 28-31.
- ⁷⁰ QUILL T.E. - Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". **JAMA** 284 (2000) 2502-2507.
- ⁷¹ LEVINE Z.D. - Managing conflict with families over dialysis discontinuation. **AJKD** 31:5 (1998) 868-883.
- ⁷² KJELLSTRAND C.M. - Who should decide about your death? **JAMA** 267 (1992) 103-104.
- ⁷³ ESRD NETWORK OF NEW ENGLAND, Inc. - **Annual Report** (1996) 54-55.
- ⁷⁴ BRAVEMAN C.; COHEN L.M. - Discontinuation of dialysis: the role of hospice and palliative care. **AAHPM Bull**. 3 (2000) 16-17.
- ⁷⁵ <http://www.anep.pt/index.php?cod=3&sc=liSc> consultado a 15/10/2006.
- ⁷⁶ UNITED STATE RENAL DATA SYSTEM (USRDS) - Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in The United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. (2002) In <http://www.usrds.org/>.
- ⁷⁷ UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (USRDS) - Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (2003) pp 500-505.
- ⁷⁸ MCKEGNEY F.P.; LANGE P. - The decision to no longer live on chronic hemodialysis. **Am J Psychiatry**. 128 (1971) 267-274. Cit. por COHEN L.M.; [et al.] - Psychiatric Evaluation of death-hastening requests. **Psychosomatics**. 41:3 (2000) 195-203.
- ⁷⁹ COHEN L.M.; [et al.] - Psychiatric Evaluation of death-hastening requests. **Psychosomatics**. 41:3 (2000) 195-203.
- ⁸⁰ **Patient Self-Determination Act**. US Congress, PL 101-508, 1990 por SINGER P. - Advance Care Planning in Dialysis. **AJKD**. 33 (1999) 980-991.
- ⁸¹ FIELD M.; CASSEL C. K. - **Approaching death: Improving Care at End of Life**. Washington DC: National Academy Press; 1997.
- ⁸² NELSON J.E. - Saving lives and saving deaths. **Ann Intern Med**. 130 (1999) 776-777.
- ⁸³ LEGGAT J.E.; [et al.] - An analysis of risk factors for withdrawal from dialysis before death. **JASN**. 8 (1997) 1755 - 1763.
- ⁸⁴ COHEN L.M.; [et al.] - Dialysis Discontinuation: a "good" death? **Arch Int Med**. 155 (1995) 42-47.
- ⁸⁵ KILNER J.F. - Ethical issues in the initiation and termination of dialysis. **AJKD**. 15 (1990) 218-227.
- ⁸⁶ CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS, artº 49: "*em caso de doença comportando prognóstico seguramente infausto a curto prazo, deve o médico evitar obstinação terapêutica sem esperança, podendo limitar a sua intervenção à assistência moral ao doente e à prescrição ao mesmo de tratamento capaz de o poupar a sofrimento inútil, no respeito do seu direito a uma morte digna e conforme à sua condição de Ser Humano.*"
- ⁸⁷ CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS, artº 47: "*(...) não é também considerado eutanásia, para efeitos do presente artigo, a abstenção de qualquer terapêutica não iniciada, quando tal resulte de opção livre e consciente do doente ou do seu representante legal (...)*";
- ⁸⁸ CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA – art 1º - que afirma que, "*Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana(...)*".
- ⁸⁹ CONVENÇÃO PARA A PROTECÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DA DIGNIDADE DO SER HUMANO RELATIVAMENTE ÀS APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E DA MEDICINA: CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM E DA BIOMEDICINA. Conselho da Europa, 1996, II: art. 2º.
- ⁹⁰ CONVENÇÃO PARA A PROTECÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DA DIGNIDADE DO SER HUMANO RELATIVAMENTE ÀS APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E DA MEDICINA: CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM E DA BIOMEDICINA. Conselho da Europa, 1996, II: art. 5º.

- ⁹¹ MEISEL A. - The right to die. 1994 Cumulative Supplement 2. New York, NY, Wiley, 1994, p17 Cit por LEVINE Z.D. - Managing conflict with families over dialysis discontinuation. **AJKD** 31:5 (1998) 868-883.
- ⁹² CONVENÇÃO PARA A PROTECÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DA DIGNIDADE DO SER HUMANO RELATIVAMENTE ÀS APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E DA MEDICINA: CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM E DA BIOMEDICINA. Conselho da Europa, 1996, II: art. 9º.
- ⁹³ SEKKARIE M.A.; MOSS A.H. - Withholding and withdrawing dialysis: the role of physician specialty and education and patient functional status. **AJKD**. 31 (1998) 464-472.
- ⁹⁴ NELSON C.B.; [et al.] - The association of diabetic status, age, and race to withdrawal from dialysis. **JASN** 4 (1994) 1608-1614.
- ⁹⁵ MAILLOUX L.U.; [et al.] - Death by withdrawal from dialysis: a 20 year clinical experience. **JASN**. 3 (1993) 1631-1637.
- ⁹⁶ SINGER P.A. and END-STAGE RENAL DISEASE NETWORK OF NEW ENGLAND - Nephrologist's experience with and attitudes towards decisions to forego dialysis. **JASN**. 2 (1992) 1235-1247.
- ⁹⁷ PECK, S. **A negação da alma**. Cascais: Sinais de Fogo. 1997, p.15.
- ⁹⁸ JOSHUA E.; PERRY, J.D. - The Terri Schiavo Case: Legal, ethical, and medical perspectives. **Ann Intern Med**. 143 (2005) 744-748.
- ⁹⁹ DECLARAÇÃO DE VENEZA. 35ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Veneza, Itália, 1983.
- ¹⁰⁰ SERRÃO D. **Ética das atitudes médicas em relação com o processo de morrer** in SERRÃO D., NUNES R. - Ética dos cuidados de saúde, Porto editora: Porto, 1998, p.83-92.
- ¹⁰¹ HASTINGS CENTER Cit. por SERRÃO D. - **Saúde e doença** in NEVES M.C.P.; PACHECO S. - **Para uma ética da enfermagem**. Gráfica de Coimbra, Coimbra.
- ¹⁰² RETTING R.A.; LEVINSKY, N.G.; - **Kidney Failure and the Federal Government**. Washington, D.C.: Committee for the Study of the Medicare ESRD Program, Division of the Health Care Services, Institute of Medicine: National Academy Press; 1991. Cit. por RPA/ASN - **Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis**. Clinical Practice Guideline. Washington. 2000.
- ¹⁰³ TERES D. - Trends from the United States with end of life decisions in the intensive care unit. **Intensive Care Med**. 19 (1993) 316-322 Cit. por SPRUNG C.L. [et al.] - End-of-life Practices in European Intensive Care Units. **JAMA**. 290:6 (2003) 790-797.
- ¹⁰⁴ RICHTER J.; EISENMANN M.; ZGONNIKA E. - Doctors' authoritarianism in end of life treatment decisions: a comparison between Russia; Sweden and Germany. **J Med Ethics**. 27 (2001) 186-191.
- ¹⁰⁵ KJELLSTRAND CM: practical aspects of stopping dialysis and cultural differences, in KJELLSTRAND CM, DOSSETOR (eds) - **Ethical problems in dialysis and transplantation**. Dordrecht: J Kluwer Academic publishers, 1992, 103-116.
- ¹⁰⁶ COHEN L.M.; [et al.] - The family perspective of end-of-life care in end-stage renal disease: the role of social worker. **J Nephrol Social Work**. 19 (1999) 9-21. Cit. por COHEN L.M.; [et al.] - the long-term impact of dialysis discontinuation on families. **J Palliat Med**. 8:1 (2005) 79-85.
- ¹⁰⁷ ROBERTS J.; SNYDER R.; KJELLSTRAND C.M. - Withdrawal of life support - the survivors. **Acta Med Scand**. 224 (1988) 141-148. Cit. por PHILLIPS J.M. [et al.] - the long-term impact of dialysis discontinuation on families. **J Palliat Med** 8:1 (2005) 79-85.
- ¹⁰⁸ COHEN L.M.; [et al.] - The long-term impact of dialysis discontinuation on families. **J Palliat Med**. 8 (2005) 79-85.
- ¹⁰⁹ GUYTON A.C.; - **Tratado de Fisiologia médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1997.
- ¹¹⁰ LAWLOR P.G.; [et al.] - Occurrence, Causes, and Outcomes of Delirium in Patients with advance cancer. **Arch Intern Med** 160 (2000) 786-794.
- ¹¹¹ LAWLOR P.G.; FAISINGER R.L.; BRUERA E.D. - Delirium at Delirium at the end of life. **JAMA** 284:19 (2000) 2427-2429.
- ¹¹² MORITA T.; [et al.] - Family-Perceived Distress From Delirium-Related Symptoms of Terminally Ill Cancer Patients. **Psychosomatics**. 45:2 (2004) 107-113.
- ¹¹³ SUKI W.N.; EKNOYAN G. - Pathophysiology and clinical manifestations of chronic renal failure and the uremic syndrome. In JACOBSEN H.R.; STRIKER G.E.; KLAHR S. - **The principles and practice of nephrology**. St Louis: Mosby Year book, 1995. Cit. por DINWIDDIE L.C.; DEVELASCO R. - Management of the patient with ESRD after withdrawal from dialysis. **ANNA Journal** 25:6 (1998) 611-614.
- ¹¹⁴ DAUGIRDAS J.T.; BLAKE P.G. - **Manual de diálise**. Rio de Janeiro: Medsi editora, 1994.
- ¹¹⁵ KJELLSTRAND CM, DOSSETOR (eds) - **Ethical problems in dialysis and transplantation**. Dordrecht: J Kluwer Academic publishers, 1992.
- ¹¹⁶ LAIZNER A.M.; [et al.] - Needs of family caregivers of persons with cancer: A review. **Seminars in Oncology Nursing**. 9:2 (1993) 114-120. Cit. por DEVELASCO R.; DINWIDDIE L.C. - Management of the patient with ESRD after withdrawal from dialysis. **ANNA Journal** 25:6 (1998) 611-614.
- ¹¹⁷ GALLA J. - Clinical Practice Guideline on Shared Decision-making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. **JASN**. 11 (2000) 1340-1342.
- ¹¹⁸ MOSS A.H. - Recommendations to the field - Full report. End-stage renal disease workgroup. Promoting Excellence in end-of-life-care. **The Robert Wood Foundation**. 1997.
- ¹¹⁹ COHEN L.M.; McCUE J.D.; GERMAIN M. - Denying the dying: Advance directives and dialysis discontinuation. **Psychosomatics** 38 (1997) 27-34.
- ¹²⁰ MOSS A.H.; [et al.] - Failure of advance care planning to elicit patient's preferences for withdrawal from dialysis. **AJKD** 33(1999) 688-693.

-
- ¹²¹ MOSS A.H. [et al.] - Dialysis patient's preferences for advance care planning and end-of-life decision making. **Ann Intern Med** 130(1999) 825-828.
- ¹²² COHEN L.M.; [et al.] - The family perspective of ESRD deaths. **AJKD** 45(2005) 154-161.
- ¹²³ HOLLEY J.L. - Palliative care in end-stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. **Seminars in Dialysis** 18:2 (2005) 154-156.
- ¹²⁴ WEISBORD S.D.; [et al.] - Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. **Nephrol Dial Transplant** 18 (2003) 1345-1352.
- ¹²⁵ AUER J. - Issues surrounding the withdrawal of dialysis treatment. **Nephrol Dial Transplant** 13(1998) 1149-1151.
- ¹²⁶ CHAMBERS E.J.; LEVY J.B.; BROWN E.A. - Supportive care for the renal patient. **Nephrol Dial Transplant** 19 (2004) 1357-1360.
- ¹²⁷ GUNDA S.; THOMAS M.; SMITH S. - National survey of palliative care in end-stage renal disease in the UK. **Nephrol Dial Transplant** 20 (2005) 392-395.
- ¹²⁸ President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington, DC: United States Government Printing office: 1983:60-90, 171-196. Cit. por MOSS A.H.; [et al.] - Variation in the attitudes of dialysis Unit Medical Directors toward decisions to withhold and withdraw dialysis. **JASN** 4 (1993) 229-234.
- ¹²⁹ Hastings Center. Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington, In Indiana University Press; 1987:4-12, 38-42 Cit. por MOSS A.H.; [et al.] - Variation in the attitudes of dialysis Unit Medical Directors toward decisions to withhold and withdraw dialysis. **JASN** 4 (1993) 229-234.
- ¹³⁰ MOSS A.H.; [et al.] - A new Clinical Practice Guideline on Initiation and withdrawal of dialysis that makes explicit the role of palliative medicine. **J Palliat Med** 3:3 (2000) 253-260.
- ¹³¹ SOLTYS F.G.; BROOKINS M.; SENEY J. - Why hospice? The case for ESRD patients and their families. **ANNA** 25(1998) 619-622.
- ¹³² COLLINS A.J. - personal communication, 11 Agosto 2004, Cit. por MOSS A.H. - Improving end-of-life care for dialysis patients. **AJKD** 45:1 (2005) 209-212.
- ¹³³ MOSS A.H. - Shared decision-making in dialysis: The new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. **AJKD** 37:5 (2001) 1081-1091.