


Fim de vida na doença renal terminal: fatores associados ao local de óbito num programa de cuidados paliativos

Dying with end stage kidney disease: factors associated with place of death on a palliative care program


Autores

Ana Cunha Rodrigues¹ 

Filipa David² 

Rita Guedes³

Céu Rocha³ 

Hugo M. Oliveira³ 

¹Centro Hospitalar Tondela Viseu, Portugal.

²Hospital Pedro Hispano, Matosinhos, Portugal.

³Hospital Pedro Hispano, Equipa de Cuidados Paliativos, Matosinhos, Portugal.

RESUMO

Introdução: Os cuidados de fim de vida em doentes com doença renal terminal (DRT) podem ser desafiantes e necessitar do apoio de uma equipa especializada em cuidados paliativos (ECP). **Objetivo:** Caracterizar a população de doentes com DRT encaminhada à ECP e avaliar os determinantes para um fim de vida planeado no domicílio. **Métodos:** Realizámos um estudo de coorte observacional retrospectivo dos doentes com DRT encaminhados à ECP entre janeiro/2014 e dezembro/2021 (n = 60) e caracterizámos aqueles com DRT previamente conhecida relativamente ao local de fim de vida (n = 53). **Resultados:** A maioria dos pacientes eram mulheres com idade mediana de 84 anos. Metade dos doentes encontrava-se em tratamento conservador, 43% em hemodiálise crónica e os restantes suspenderam diálise iniciada agudamente. Daqueles com DRT previamente conhecida, 18% morreram em casa. Não foi objetivada associação entre género, idade, cognição, status funcional, comorbilidades, etiologia da DRC ou modalidade de tratamento da DRT e o local de óbito. A anúria e a menor sobrevida após suspensão de diálise associaram-se a um fim de vida no hospital e verificámos uma tendência para o fim de vida em casa nos doentes com mais tempo de acompanhamento pela ECP. **Conclusão:** O fim de vida no domicílio é possível num programa domiciliário de cuidados paliativos, independentemente de idade, sexo, etiologia da DRC, principais comorbilidades e modalidade de tratamento. A anúria e o menor tempo de sobrevida após suspensão da TRS podem ser fatores limitantes. Um acompanhamento mais longo em cuidados paliativos pode favorecer o fim de vida no domicílio.

ABSTRACT

Introduction: End of life care of patients with end-stage kidney disease (ESKD) may be particularly challenging and requires the intervention of a specialized palliative care team (PCT). **Objective:** To characterize the population of ESKD patients referred to a PCT and evaluate the determinants of planned dying at home. **Methods:** We performed a retrospective observational cohort study of all patients with ESKD referred to our PCT between January 2014 and December 2021 (n = 60) and further characterized those with previously known ESKD regarding place of death (n = 53). **Results:** The majority of the patients were female and the median age was 84 years. Half of the patients were on conservative treatment, 43% were on chronic hemodialysis, and the remainder underwent hemodialysis on a trial basis and were subsequently suspended. Of those with previously known ESKD, 18% died at home and neither gender, age, cognition, performance status, comorbidities, CKD etiology, or treatment modality were associated with place of death. Anuria was significantly associated with dying at the hospital as was shorter time from dialysis suspension and death. Although not reaching statistical significance, we found a tendency towards a longer duration of palliative care follow-up in those dying at home. **Conclusion:** Dying at home is possible in a palliative domiciliary program regardless of age, gender, etiology of CKD, major comorbidities, and treatment modality. Anuria and shorter survival from RRT withdrawal may be limiting factors for planned dying at home. A longer follow-up by palliative care may favor dying at home.

Data de submissão: 05/02/2023.

Data de aprovação: 25/07/2023.

Data de publicação: 20/10/2023.

Correspondência para:

Ana Cunha Rodrigues.

E-mail: anaisabelcrod@gmail.com

DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2023-0015pt>



Descritores: Cuidados Paliativos; Falência Renal Crônica; Tratamento Conservador.

Keywords: Palliative Care; Kidney Failure, Chronic; Terminal Care; Conservative Treatment.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é caracterizada pela sua natureza progressiva. Embora a trajetória da doença seja variável, espera-se que a maioria dos doentes progrida para doença renal terminal (DRT) com necessidade de terapêutica substitutiva da função renal (TSFR). Não obstante, deparamo-nos frequentemente com doentes frágeis que atingem a DRT sem que beneficiem de tratamentos invasivos¹, bem como com aqueles em TSFR com pouca qualidade de vida e que podem beneficiar da sua suspensão. Em ambos os casos, é necessário oferecer tratamento de suporte.

Em 2013, a Conferência de Controvérsias do KDIGO (*Kidney Disease: Improving Global Outcomes*) sobre Tratamento Conservador definiu os seus domínios fundamentais². Foi sublinhado que os nefrologistas têm um papel fundamental na identificação dos doentes candidatos a uma abordagem conservadora, na discussão das suas opções de tratamento, na abordagem e controlo dos seus sintomas bem como, sempre que necessário, no reconhecimento das situações complexas que merecem avaliação por uma equipa especializada em cuidados paliativos (ECP). Antecipando-se a possibilidade de sintomas complexos a gerir, o planeamento dos cuidados de fim de vida nos doentes em tratamento conservador ou após suspensão de TSFR pode ser particularmente desafiante. Além disso, a evidência sugere que muitos doentes com DRT preferem morrer em casa do que no hospital, o que pode adicionar complexidade ao fim de vida³. No presente estudo, o nosso objetivo foi caracterizar a população de doentes com DRT encaminhados à nossa ECP e avaliar os determinantes de fim de vida planeado no domicílio.

MÉTODOS

Realizámos um estudo de coorte retrospectivo de todos os doentes com DRT encaminhados à ECP da Unidade Local de Saúde de Matosinhos entre janeiro

de 2014 e dezembro de 2021 (n = 60) e caracterizámos adicionalmente aqueles com DRT previamente conhecida acompanhados pelo serviço de nefrologia quanto ao local de fim de vida (n = 53). Os dados clínicos e demográficos relevantes foram obtidos após uma revisão cuidadosa dos registos eletrónicos.

A análise estatística foi realizada com o IBM SPSS® versão 25. As variáveis categóricas são apresentadas como frequências ou percentagens e as variáveis contínuas são apresentadas como médias e desvio padrão (DP) ou medianas e intervalo interquartil (IIQ) para distribuições normais e não normais, respectivamente. O teste qui-quadrado foi usado para avaliar associações entre variáveis categóricas e o teste t de Student ou o teste de Mann-Whitney foram usados para variáveis contínuas e categóricas, dependendo se a distribuição das variáveis contínuas era normal ou não. As diferenças estatísticas foram consideradas significativas quando $p < 0,05$.

RESULTADOS

Durante o período em análise, 60 pacientes com DRT foram encaminhados à nossa ECP. A maioria era do sexo feminino (55%), apresentava mediana de idade de 84 anos (IIQ 77-89), tinha cognição preservada (52%) e era parcialmente dependente para as atividades de vida diária (52%). A grande maioria teve acompanhamento prévio por nefrologia (92%) e as etiologias mais frequentes da DRC foram a nefropatia diabética (30%), desconhecida (18%) e nefrite intersticial crônica (17%). Metade dos pacientes estava em tratamento conservador, 43% encontravam-se em hemodiálise crônica e os demais fizeram hemodiálise transitoriamente, seguida da sua suspensão. A maioria também apresentava outras comorbidades significativas além da DRT, como insuficiência cardíaca, diabetes mellitus, doença coronária ou cerebrovascular prévias, demência, neoplasia ativa ou doença pulmonar crônica.

Caracterizámos ainda os doentes com DRT acompanhados pela nefrologia quanto ao local de óbito (n = 53) e descobrimos que apenas uma minoria

TABELA 1 CARACTERIZAÇÃO DE PACIENTES COM DRT QUANTO AO LOCAL DE FIM DE VIDA

Caracterização dos pacientes com DRET quanto ao local do óbito (n = 53)			
	Hospital (n = 42)	Domiciliar (n = 11)	p
Idade (anos)	83,5 (74-89)	85,3 (±3,8)	0,312
Sexo feminino, n (%)	23 (55%)	4 (36%)	0,277
Cognição preservada, n (%)	21 (50%)	6 (55%)	0,788
Comorbidades, n (%)			
Insuficiência cardíaca	26 (62%)	4 (36%)	0,177
Diabetes mellitus	20 (47,6%)	6 (55%)	0,682
Doença cerebrovascular	15 (24%)	5 (45%)	0,728
Demência	14 (33%)	4 (36%)	1
Doença coronária	16 (38%)	2 (18%)	0,296
Neoplasia ativa	13 (31%)	1 (9%)	0,251
Doença pulmonar crônica	11 (26%)	3 (27%)	1
Etiologia da DRC, n (%)			
Nefropatia diabética	13 (31%)	4 (36%)	0,730
Nefrite intersticial crônica	6 (14%)	2 (18%)	0,665
Desconhecida	5 (12%)	3 (27%)	0,34
Síndrome cardiorenal	3 (7%)	0	1
Nefroangiosclerose hipertensiva	3 (7%)	1 (9%)	1
Pielonefrite crônica	2 (5%)	0	1
DRPAD	2 (5%)	0	1
Vasculite ANCA	1 (2%)	1 (9%)	0,375
Anúria (<100 mL/24h), n (%)	17 (40%)	0	0,01*
Modalidade de tratamento, n (%)			
Tratamento conservador	20 (48%)	7(64%)	0,344
Suspensão de hemodiálise crônica	22 (52%)	4(36%)	
Tempo em HD no momento da suspensão (meses)	48 (16,5-109,5)	4 (1-55)	0,088
Tempo entre a interrupção da HD e o óbito (dias)	5 (1,5-13)	31,5 (20-293)	0,011*
Tempo entre a opção por TMC e o óbito (dias)	145 (80-716)	331 (±335,6)	0,685
Acompanhamento pela ECP (dias)	18 (2-117)	52 (23-276)	0,061

DRPAD: doença renal policística autossômica dominante; DRC: doença renal crônica; TMC: tratamento médico conservador; HD: hemodiálise; ECP: equipe especializada em cuidados paliativos. *p < 0,05.

deles faleceu em casa (21%). Na nossa coorte, nem o sexo, a idade, cognição, comorbidades, etiologia da DRC ou a modalidade de tratamento se associaram ao local de fim de vida (Tabela 1). A anúria associou-se significativamente ao fim de vida no hospital (OR 8,2; p < 0,05), assim como o tempo mais curto entre a suspensão da diálise e o óbito (mediana de 5 dias

para os que morreram no hospital vs. 32 dias para os que morreram em casa, p < 0,05) (Tabela 1). Embora não tenha alcançado significância estatística, observamos uma tendência para uma maior duração de acompanhamento pela ECP naqueles que faleceram em casa (acompanhamento mediano de 52 dias vs. 18 dias naqueles que faleceram no hospital, p = 0,06).

DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos focam-se na prevenção e no alívio do sofrimento, tendo como objetivo último melhorar a qualidade de vida dos doentes, dos seus familiares e cuidadores. Embora historicamente aplicado a doentes oncológicos sem indicação para procedimentos curativos, o papel dos cuidados paliativos tem sido cada vez mais reconhecido na gestão de doentes com falência terminal de órgão, como é a DRT⁴.

Na DRC, os cuidados paliativos podem ser aplicados ao longo de todo o continuum da doença⁵. Desde o controlo dos sintomas nos diversos estadios da doença até aos cuidados de fim de vida em pacientes com DRT em tratamento conservador ou na suspensão da TSFR, o sucesso da intervenção depende da colaboração entre o nefrologista (com “conhecimentos paliativos básicos”) e um especialista em cuidados paliativos (para situações mais complexas)^{6,7}. Na verdade, a literatura sugere que a maioria dos pacientes com DRC avançada deseja ser informada quanto às suas opções de tratamento (incluindo suspensão da diálise e planeamento do fim de vida) e quer que os seus sintomas físicos sejam abordados pela equipa nefrológica^{3,8}. Embora o melhor momento para iniciar tais discussões ainda permanença desconhecido, o planeamento antecipado dos cuidados de fim de vida parece ser importante para os doentes com DRT. Eventos-sentinela (como múltiplas hospitalizações ou doenças agudas) e uma resposta negativa à pergunta surpresa (“*Ficaria surpreendido se esse doente morresse no próximo ano?*”) podem constituir uma oportunidade para iniciar tais discussões³. Embora tenha sido demonstrado que o apoio de uma ECP melhora o planeamento antecipado de cuidados, a continuidade dos cuidados prestada por um médico responsável (geralmente o nefrologista) parece reduzir os gastos com os cuidados de fim de vida e limitar intervenções invasivas⁹. Quando o planeamento do fim de vida é documentado e conhecido pela equipa médica, a adesão parece ser a norma¹⁰. Assim, é razoável afirmar que os nefrologistas devem receber treino adequado para um melhor planeamento antecipado dos cuidados com vista à melhoria do seguimento destes doentes¹¹.

Em relação ao local de óbito, a maioria dos pacientes com DRT parece preferir morrer em casa

ou numa clínica em vez de no hospital³. Num estudo realizado em doentes com DRT que faleceram no hospital, os sintomas mais comumente relatados foram a dor, agitação, dispneia, náusea, vômito e prurido¹². Embora esses sintomas possam ser, na maioria dos casos, controlados em casa, por vezes tal torna-se mais difícil. Na nossa experiência, um fim de vida planeado no domicílio requer um programa domiciliário de cuidados paliativos sólido, juntamente com uma família ou um cuidador motivados.

No nosso estudo, apenas uma minoria dos pacientes com DRT faleceram em casa (menos do que os 35% a 52% estimados como tendo esse desejo^{8,13}). Ao contrário de investigações anteriores em que pacientes em TSFR apresentaram uma maior probabilidade de morrer no hospital do que pacientes geridos de forma conservadora¹⁴, na nossa coorte nem o sexo, nem a idade, cognição, comorbilidades, etiologia da DRC nem a modalidade de tratamento se associaram ao local de morte. Pelo contrário, a anúria associou-se a uma odd 8,2 vezes maior de óbito no hospital. Essa observação não é surpreendente, uma vez que a anúria no momento de referenciação à ECP antecipa sintomas mais complexos a gerir e uma evolução mais rápida para o óbito por desequilíbrios eletrolíticos, dificultando o planeamento da transição para o domicílio. Da mesma forma, um tempo mais curto entre a suspensão da diálise e o óbito também se associou a um fim de vida em ambiente hospitalar. Embora não tenha atingido significância estatística, um período mais curto de diálise até à sua suspensão e um maior tempo de acompanhamento pela ECP pareceram favorecer um fim de vida no domicílio. Na nossa opinião, essas observações destacam, pelo menos em parte, a necessidade de um período de tempo adequado para controlar os principais sintomas e preparar a residência para receber o paciente antes da alta. Tais observações também podem refletir uma população geral menos complexa a morrer em casa, com maior função renal residual (nenhum desses pacientes era anúrico, embora a função renal residual não tenha sido medida).

Apesar dos seus pontos fortes, o presente estudo apresenta diversas limitações. Primeiro, fomos limitados aos dados que já haviam sido colhidos. Tal dificultou a análise das preferências individuais em relação ao local de óbito, geralmente não expressas nos registos clínicos. Uma vez que acreditamos que atender às preferências individuais é mais importante

do que o local do óbito em si, essa pode ser uma área importante para pesquisas futuras. Em segundo lugar, o pequeno número de pacientes incluídos e a ausência de pacientes em diálise peritoneal podem afetar a generalização dos resultados. Por fim, embora tenhamos uma ECP bem estabelecida e com um sólido programa domiciliário, esse pode não ser o caso em muitas outras instituições, o que limita a aplicabilidade das nossas conclusões.

Ao que nos foi possível apurar, este é o primeiro trabalho publicado acerca dos determinantes de fim de vida planejado no domicílio em pacientes com DRT, sendo que nos foi possível demonstrar que tal é possível. Acreditamos que este trabalho exploratório possa estimular futuras investigações acerca dos cuidados de fim de vida nos doentes com DRT e expor a necessidade do planejamento antecipado de cuidados nestes doentes. Esperamos que este seja um primeiro passo nessa direção.

CONCLUSÕES

Os cuidados de fim de vida na DRT são uma pequena mas importante parte dos cuidados de suporte renal. Com o presente estudo, mostramos que é possível morrer em casa num programa paliativo domiciliário, independentemente de idade, sexo, etiologia da DRC, principais comorbidades e modalidade de tratamento. A anúria e a menor sobrevivência após a suspensão da TSFR podem ser fatores limitantes para um fim de vida planejado no domicílio. Por outro lado, um acompanhamento mais longo pela ECP pode favorecer o óbito em casa.

AGRADECIMENTOS

Os autores gostariam de agradecer ao Serviço de Nefrologia da ULSM, que, para além da excelente articulação com a equipa de cuidados paliativos, acompanhou e encaminhou alguns dos pacientes incluídos neste estudo para a nossa equipa.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

HMO criou o conceito do artigo. ACR foi responsável pela colheita de dados. ACR e FD redigiram a primeira versão do manuscrito. HMO reviu criticamente o manuscrito. RG, CR e HMO geriram clinicamente os doentes incluídos no estudo.

CONFLITO DE INTERESSES

Nenhum a declarar.

REFERÊNCIAS

1. Buur LE, Madsen JK, Eidemak I, Krarup E, Lauridsen TG, Taasti LH, et al. Does conservative kidney management offer a quantity or quality of life benefit compared to dialysis? A systematic review. *BMC Nephrol.* 2021;22(1):307. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/s12882-021-02516-6>. PubMed PMID: 34507554.
2. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015;88(3):447–59. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/ki.2015.110>
3. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010;5(2):195–204. doi: <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.05960809>. PubMed PMID: 20089488.
4. Radbruch L, de Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754–64. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>. PubMed PMID: 32387576.
5. Fassett RG, Robertson IK, Mac ER, Youl L, Challenor S, Bull R. Palliative care in end-stage kidney disease. *Nephrology (Carlton).* 2011;16(1):4–12. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1440-1797.2010.01409.x>. PubMed PMID: 21175971.
6. Gelfand SL, Scherer JS, Koncicki HM. Kidney supportive care: core Curriculum 2020. *Am J Kidney Dis.* 2020;75(5):793–806. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.10.016>. PubMed PMID: 32173108.
7. Lam DY, Scherer JS, Brown M, Grubbs V, Schell JO. A conceptual framework of palliative care across the continuum of advanced kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019;14(4):635–41. doi: <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.09330818>. PubMed PMID: 30728167.
8. Saeed F, Sardar MA, Davison SN, Murad H, Duberstein PR, Quill TE. Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care. *Clin Nephrol.* 2019;91(5):294–300. doi: <http://dx.doi.org/10.5414/CN109608>. PubMed PMID: 30663974.
9. Chen AY, Chen B, Kuo CC. Better continuity of care improves the quality of end-of-life care among elderly patients with end-stage renal disease. *Sci Rep.* 2020;10(1):19716. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/s41598-020-76707-w>. PubMed PMID: 33184374.
10. Sellars M, Morton RL, Clayton JM, Tong A, Mawren D, Silvester W, et al. Case-control study of end-of-life treatment preferences and costs following advance care planning for adults with end-stage kidney disease. *Nephrology (Carlton).* 2019;24(2):148–54. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/nep.13230>. PubMed PMID: 29389053.
11. Abdel-Rahman EM, Metzger M, Blackhall L, Asif M, Mamdouhi P, Macintyre K, et al. Association between Palliative Care Consultation and Advance Palliative Care Rates: a descriptive cohort study in patients at various stages in the continuum of chronic kidney disease. *J Palliat Med.* 2021;24(4):536–44. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2020.0153>. PubMed PMID: 32996797.
12. Noble H, Brown J, Shields J, Fogarty D, Maxwell AP. An appraisal of end-of-life care in persons with chronic kidney disease dying in hospital wards. *J Ren Care.* 2015;41(1):43–52. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jorc.12097>. PubMed PMID: 25410622.
13. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010;5(2):195–204. doi: <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.05960809>. PubMed PMID: 20089488.
14. Morton RL, Webster AC, McGeechan K, Howard K, Murtagh FEM, Gray NA, et al. Conservative management and End-of-Life care in an Australian cohort with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11(12):2195–203. doi: <http://dx.doi.org/10.2215/CJN.11861115>. PubMed PMID: 27697783.