

Necessidades de cuidados paliativos em pacientes dialíticos sob sua própria percepção

Maria José de Castro Passos ¹; Cristianne da Silva Alexandre²

1. Estudante de Medicina da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil; 2. Professora Adjunta da Disciplina de Nefrologia da Universidade Federal da Paraíba. Doutora em Nefrologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Especialista em Nefrologia pela Sociedade Brasileira de Nefrologia

Palavras-chave: Falência renal crônica. Diálise. Cuidados paliativos.

RESUMO: O estudo realizado teve como objetivo conhecer as necessidades de cuidados paliativos em doentes renais crônicos em tratamento dialítico há, no mínimo, seis meses. Os cuidados paliativos surgem como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. O conhecimento da história natural da doença em curso é fundamental para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise. Tratou-se de uma pesquisa exploratória, observacional transversal, de abordagem quantitativa e qualitativa, que foi realizada nos serviços de diálise de duas clínicas de João Pessoa-PB. Foram entrevistados 50 pacientes em diálise na Clínica do Rim e na Nefruza durante o período de janeiro a dezembro de 2014. Quanto ao tipo de diálise, 100% realizavam hemodiálise. Sob o perfil demográfico, 64% dos entrevistados eram do sexo masculino; a média de idade foi de 53,3 anos; 38% deles apresentaram ensino fundamental; 46% tinham como etiologia a hipertensão arterial sistêmica, outras etiologias mais citadas, foram, nesta ordem, diabetes melitus, glomerunefrite segmentar e focal (GESF), uso de antiinflamatórios não esteroidais, lúpus eritematoso sistêmico e doença renal policística. Quanto ao tempo de diálise, 32% estavam no intervalo entre 06 a 12 meses. Quanto às necessidades de cuidado, foram analisadas mioclonia, edema, náuseas, fadiga, astenia, insônia, ansiedade, entre outros sinais e sintomas que interferem diretamente na qualidade de vida desses pacientes já tão debilitados pela própria doença.

ABSTRACT:The study aimed to assess the palliative care needs in chronic renal failure patients on dialysis for at least six months. The palliative care appear as an absolute necessity in the incurable phase becomes a reality. Knowledge of the natural history of ongoing disease is crucial so that we can act to provide not only relief, but the prevention of a symptom or crisis situation. This was an exploratory, cross-sectional observational, quantitative and qualitative approach, which was held in dialysis services in two clinics João Pessoa-PB. We interviewed 50 patients on dialysis in the Kidney Clinical and Nefruza during the period January to December 2014. Regarding the type of dialysis, hemodialysis performed 100%. Under the demographic profile, 64% of respondents were male; the average age was 53.3 years; 38% of them had primary education; 46% had as cause systemic hypertension, other most cited etiologies were, in order, diabetes mellitus, glomerunefrite focal segmental (FSGS), use of nonsteroidal anti-inflammatory drugs, systemic lupus erythematosus and polycystic kidney disease. As to the dialysis time, 32% were in the range 06 = 12 months. As for the care needs were analyzed myoclonus, edema, nausea, fatigue, asthenia, insomnia, anxiety, and other signs and symptoms that interfere directly on the quality of life of these patients already so weakened by the disease itself.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada (chamada de fase terminal de insuficiência renal crônica -IRC), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente.(Romão JR; 2004)

A DRC é progressiva e debilitante. Estudos populacionais em diferentes países têm demonstrado a prevalência de DRC de 7.2% para indivíduos acima de 30 anos e de 28% a 46% em indivíduos acima de 64 anos. Em seus estágios avançados, a DRC está relacionada a aumento de internações hospitalares, mortalidade cardiovascular, piora na qualidade de vida e elevados custo para a saúde pública. (Sociedade Brasileira de Nefrologia)

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 se beneficiaram delas, usufruindo dos seus benefícios e tendo as suas vidas prolongadas. (Moreira MINSOC. A aplicação de Cuidados Paliativos nos Doentes Insuficientes Renais Crônicos Terminais no Final da Vida. 2006)

Alguns dos sintomas apresentados pelo enfermo renal podem traduzir-se em diversos graus de limitação física e condições de trabalho, como a adinamia da anemia, a dor óssea do hiperparatireoidismo, a limitação física pela dispneia causada pela hipervolemia, dentre outros. Além de um problema de saúde é também um problema social e econômico (Lindqvist, Carlsson & Sjoden, 2000; Mok & Tam, 2001; Parsons & Harrys, 1997).

A DRC traz consigo uma série de questões que marcam a vida do indivíduo, a partir do diagnóstico, sendo comuns as manifestações psíquicas, acarretando alterações na interação social e desequilíbrios psicológicos que comprometem não somente o paciente, mas também sua família. (Terra FS, 2007)

A doença renal e as complicações decorrentes do tratamento afetam as habilidades funcionais do paciente, limitando suas atividades diárias, sendo que, frequentemente, essas alterações não são observadas nas avaliações clínicas e biológicas convencionais. Compreender como as limitações interferem no cotidiano dos pacientes tem sido o objetivo das avaliações de qualidade de vida. (Higa K, Kost MT, Soares DM, Morais MC, Polins BRG. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm. 2004)

À medida que a doença progride e se soma às complicações, o tratamento perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, e os cuidados paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. Há necessidade da intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinada e experiente no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, e que tenha uma excelente capacidade de comunicação, para que paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam. O

conhecimento da história natural da doença em curso é fundamental para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise. (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.)

A compreensão das necessidades de cuidados paliativos a partir da percepção do próprio paciente é o objetivo deste trabalho.

METODOLOGIA

Para chegar-se ao objetivo deste trabalho, foi realizado um estudo transversal. O desenvolvimento de um trabalho de investigação descritivo, baseado numa análise quantitativa e qualitativa, permitiu descrever a percepção que os doentes têm de suas necessidades de cuidados paliativos. Para a seleção dos participantes, optou-se por um método de amostragem por conveniência, contendo doentes renais crônicos em diálise há pelo menos seis meses.

O estudo foi conduzido no período decorrente de janeiro a dezembro de 2014 e realizado nos serviços Clínica do Rim e Nefruza, em João Pessoa-PB.

Os pacientes foram incluídos no estudo quando se apresentaram capazes de responder com acuidade às questões e estiveram presentes no Serviço nos dias em que o entrevistador se deslocou ao local, além de serem maiores de 18 anos e estarem de acordo com o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídos aqueles que não têm condições de responder claramente às perguntas.

Como os questionários foram aplicados durante sessões de diálise, optou-se por uma entrevista face a face com a intervenção do entrevistador, atendendo a que muitos pacientes não puderam escrever ou não tiveram condições para tal. O questionário, aplicado ao grupo de doentes, foi constituído por uma série de questões fechadas e abertas relativas a aspectos do tratamento da DRC, aos conhecimentos existentes acerca do tipo de cuidados paliativos desejados e necessitados, do alívio dos sintomas.

RESULTADOS

Foram entrevistados 50 pacientes em tratamento hemodialítico, com média de idade de 53,3 anos, sendo 64% do sexo masculino; 44% declararam-se de cor parda; 38% possuíam o ensino fundamental e 26% possuíam ensino superior; 58% católicos e 24% evangélicos; 60% procediam de João Pessoa-PB. (Tabela 1).

Tabela 1- Características socioeconômicas dos pacientes em tratamento hemodialítico. João Pessoa (PB), 2014

| Variáveis | Amostra (n=50) | |
|-----------|-------------------|------|
| | n | % |
| Sexo | | |
| Feminino | 18 | 36,0 |
| Masculino | 32 | 64,0 |

| | | |
|--------------------|----|------|
| Cor | | |
| Branco | 20 | 40,0 |
| Pardo | 22 | 44,0 |
| Negro | 3 | 8,0 |
| Escolaridade | | |
| Ensino Fundamental | 19 | 38,0 |
| Ensino Médio | 18 | 36,0 |
| Ensino Superior | 13 | 26,0 |
| Religião | | |
| Católica | 29 | 58,0 |
| Evangélica | 12 | 24,0 |
| Outras | 9 | 18,0 |
| Procedência | | |
| João Pessoa | 30 | 60,0 |
| Outros | 20 | 40,0 |

| Variável | Valor mínimo | Valor máximo | μ | Desvio-padrão |
|----------|--------------|--------------|-------|---------------|
| Idade | 19 | 82 | 53,3 | 14,9 |

Com relação à doença de base referida, 46% dos pacientes informaram que seu problema inicial foi hipertensão arterial; 18% diabetes; diabetes e hipertensão 18%; outros problemas informados foram LES (Lúpus eritematoso sistêmico), GESF (Glomerulonefrite segmentar e focal), DRP (Doença renal policística), ITU (Infecção do trato urinário) de repetição (Tabela 2). No que diz respeito ao tempo de tratamento dialítico, 32% tinham menos de 12 meses, 18% tinham entre 12 e 18 meses, 28% entre 18 e 24 meses e 22% mais de 24 meses de tratamento. 40% eram diabéticos e 88% se declararam hipertensos. (Tabela 2)

Tabela 2- Frequência simples e percentual das variáveis categóricas

| Variáveis | Amostra (n=50) | |
|---------------------------------|-------------------|------|
| | n | % |
| Etiologia | | |
| Diabetes mellitus | 9 | 18,0 |
| Hipertensão | 23 | 46,0 |
| Diabetes mellitus e Hipertensão | 9 | 18,0 |
| Outros | 9 | 18,0 |
| Tempo de Diálise | | |
| 6 a 12 meses | 16 | 32,0 |
| >12 a 18 meses | 9 | 18,0 |
| >18 a 24 meses | 14 | 28,0 |

| | | |
|------------|----|------|
| >24 meses | 11 | 22,0 |
| Diabético | | |
| Sim | 20 | 40,0 |
| Não | 30 | 60,0 |
| Hipertenso | | |
| Sim | 44 | 88,0 |
| Não | 6 | 12,0 |

Quando perguntados em relação aos sentimentos relacionados à diálise, “esperança” foi citada por 34% dos entrevistados, 18% citaram “medo”, e 10% colocaram entre suas respostas “culpa”, “frustração” e “depressão”. Sobre um possível transplante de rim, 52% dos entrevistados declararam não ter perspectiva alguma, 26% disseram ser uma possibilidade próxima e 22%, longínqua. A despeito dos novos hábitos alimentares pós diálise, 52% declararam alimentação hipossódica e 4% com restrição de líquidos. Em relação ao peso ideal, 32% estão acima e 28% abaixo. A despeito das limitações que a diálise trouxe à sua vida, 38% relataram não ter vida social, 26% deixaram de trabalhar, 12% deixaram de comer o que gostam e 24% negaram qualquer limitação. Sobre indisposição associada à terapia, 66% se declararam indispostos. (Tabela 3)

Tabela 3- Frequência simples e percentual das variáveis categóricas

| Variáveis | Amostra (n=50) | |
|---------------------------------------|-------------------|------|
| | n | % |
| Sentimento em relação a diálise | | |
| Medo | 9 | 18,0 |
| Culpa | 5 | 10,0 |
| Frustração | 5 | 10,0 |
| Esperança | 17 | 34,0 |
| Depressão | 5 | 10,0 |
| Outros | 9 | 8,0 |
| Perspectiva de transplante de rim | | |
| Nenhuma | 26 | 52,0 |
| Próxima | 13 | 26,0 |
| Longínqua | 11 | 22,0 |
| Hábitos alimentares durante a diálise | | |
| Igual ao período sem diálise | 14 | 28,0 |
| Hipossódico | 26 | 52,0 |
| Hipoproteico | 8 | 16,0 |
| Restrita em líquidos | 2 | 4,0 |
| Peso ideal | | |
| Acima | 16 | 32,0 |

| | | |
|-------------------------|----|------|
| Abaixo | 14 | 28,0 |
| Não informado | 20 | 40,0 |
| Limitações pela diálise | | |
| Nenhuma | 12 | 24,0 |
| Vida social | 19 | 38,0 |
| Trabalho | 13 | 26,0 |
| Alimentação | 6 | 12,0 |
| Indisposição | | |
| Sim | 33 | 66,0 |
| Não | 17 | 34,0 |

Em relação aos sinais e sintomas referidos pelos pacientes, com notas de 0 a 10 (dependendo do incômodo que traz à sua vida), a variável mioclonia apresentou a maior média, seguida de edema, náuseas e fadiga. Astenia, insônia, ansiedade e dor receberam notas um pouco mais baixas, porém também significantes do ponto de qualidade de vida. Desnutrição, broncorréia, sudorese e delirium receberam nota máxima de 2, revelando que quase nunca estão presentes e quando estão, não interferem na qualidade de vida dos pacientes.

Tabela 4- Descrição da amostra segundo variáveis contínuas

| Variáveis | Estudo (n=50) | | | |
|--------------------------|------------------|--------------|-------|---------------|
| | Valor mínimo | Valor máximo | μ | Desvio-padrão |
| Idade | 19 | 82 | 53,3 | 14,9 |
| Sinais e Sintomas | | | | |
| Mioclonia | 0 | 10 | 3,5 | 2,9 |
| Edema | 0 | 10 | 3,2 | 3,4 |
| Náuseas | 0 | 10 | 3,0 | 3,2 |
| Fadiga | 0 | 10 | 2,8 | 3,0 |
| Astenia | 0 | 10 | 2,5 | 3,1 |
| Insônia | 0 | 10 | 2,5 | 3,3 |
| Ansiedade | 0 | 10 | 2,5 | 3,3 |
| Dor | 0 | 10 | 2,3 | 3,1 |
| Prurido | 0 | 10 | 1,9 | 2,7 |
| Dispneia | 0 | 9 | 1,8 | 2,5 |
| Obstipação | 0 | 10 | 1,7 | 2,9 |
| Boca seca | 0 | 10 | 1,7 | 3,0 |
| Osteodistrofia | 0 | 10 | 1,5 | 2,9 |
| Anorexia | 0 | 10 | 1,3 | 2,6 |
| Arritmia | 0 | 9 | 1,2 | 2,4 |
| Diarréia | 0 | 10 | 1,1 | 2,3 |
| Vômitos | 0 | 9 | 1,2 | 2,4 |
| Desnutrição | 0 | 2 | 0,2 | 0,5 |
| Broncorréia | 0 | 2 | 0,2 | 0,9 |
| Sudorese | 0 | 2 | 0,1 | 0,3 |

DISCUSSÃO

Neste estudo, houve predomínio do sexo masculino. Estudos com pacientes portadores de DRC em tratamento hemodialítico obtiveram resultados semelhantes. A média de idade dos pacientes mostrou-se semelhante à de outros nacionais. Estudos internacionais demonstram a preocupação com o envelhecimento da população mundial, o que se constitui um desafio para os serviços de saúde pela incidência crescente da doença renal tratada com diálise. A frequência de analfabetismo encontrado neste estudo foi nula, apresentando até quantidade significativa de pacientes com ensino superior completo, fato que possa ser justificado pelo meio colhido (70% em clínica de natureza particular e 30% em serviço público). Quanto a religiosidade, 82% dos pacientes se auto-declararam católicos ou evangélicos, na categoria 'outros' foram incluídos os espíritas, ateus e sem religião definida. Segundo Minayo, a religiosidade configura-se como um ponto de apoio bastante significativo no processo de enfrentamento da doença. A crença religiosa pode representar um recurso que atua como coadjuvante durante o tratamento e facilitar a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável. A detecção precoce do dano renal associado à hipertensão e à diabetes tem-se mostrado essencial na profilaxia da progressão da lesão renal. A população deve ficar alerta para a necessidade do diagnóstico precoce dessas doenças que correspondem às principais causas de insuficiência renal que levam à diálise no Brasil e em muitos países. Dados dos Estados Unidos sugerem que, para cada paciente em estágio terminal da DRC, há mais do que 200 com DRC declarada – estágio 3 ou 4 – e 5 mil em estágio 1 ou 2, com DRC declarada. A detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão podem reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à DRC.

Quanto aos sentimentos relacionados à diálise, percebe-se um percentual considerável daqueles pacientes que se sentem esperançosos. Quanto à possibilidade de transplante, pouco mais da metade dos entrevistados não tem perspectiva alguma. *A perspectiva de um transplante propicia, na maioria das vezes, uma atitude esperançosa, mas há risco de que os pacientes passem simplesmente a existir e não a viver. Por isso, faz-se necessário o encorajamento dos mesmos para levarem uma vida tão ativa e satisfatória quanto a sua condição o permita. Apesar de muitos não terem acesso devido às suas condições clínicas.* (PEREIRA, LP; GUEDES, MVC). Durante o período de realização da pesquisa, três pacientes estavam com seus transplantes programados, eram pacientes com média de idade de 30 anos, dois com etiologia GESF e um com DM tipo 1. Dentre eles, um realizou o procedimento com ótimos resultados.

Em relação às necessidades de cuidado, objetivo desse estudo, encontrou-se dificuldade por parte dos pacientes de quantificar seu sinal ou sintoma, de acordo com sua interferência na qualidade de vida. Foi pedido que se dessem notas entre 0 e 10 para uma lista de sinais e sintomas, recebendo nota zero caso não apresentassem essa

condição e nota dez caso fosse insuportável aguentar tal condição. Foram perguntados sobre 21 sinais e sintomas, sendo cada um deles definido em uma linguagem acessível aos pacientes: edema (definido como inchaço em qualquer parte do corpo), osteodistrofia (qualquer problema ósseo relacionado à doença renal), arritmia (palpitações), desnutrição (abaixo do peso ideal), dor (em qualquer segmento do corpo), dispneia (falta de ar), náuseas (enjoo), vômitos, obstipação (constipação intestinal), diarreia, fadiga (cansaço), sudorese (suor aumentado), prurido (coceira), boca seca, broncorréia (qualquer secreção pulmonar), mioclonias (câimbras), anorexia (falta de apetite), astenia (fraqueza), delirium (qualquer alteração do estado de consciência em algum momento do tratamento), ansiedade e insônia. De acordo com Trentini et al. (2004), o tratamento de hemodiálise é necessário e indispensável, embora não seja suficiente para se obter qualidade de vida satisfatória. Os usuários da hemodiálise precisam participar ativamente da prevenção de males que venham a deteriorar sua qualidade de vida. Em relação às notas, muitos deram nota zero, mesmo apresentando a condição, por relatar que não fazia diferença na qualidade global de sua vida. Algumas condições foram relacionadas com os medicamentos em uso ou a falta deles. Ou ainda, um exagero na alimentação ou o intervalo maior entre as sessões de hemodiálise, por exemplo, nos finais de semana. Quanto aos enfrentamentos encontradas neste estudo, pode-se citar a dificuldade de alguns pacientes de darem a nota ao seu sinal/sintoma, deve muitas vezes o entrevistador intervir com exemplos; e o receio que alguns pacientes têm de tratar e falar sobre sua doença.

Quanto às necessidades, os mais citados foram mioclonias, edema, náuseas e fadiga (com nota máxima de 10) e em média nota 3. Contra desnutrição, broncorréia, sudorese e delirium que receberam nota máxima de 2. Deve-se ressaltar que apesar das médias das notas não terem sido altas, relacionadas a uma qualidade de vida se tornam relevantes e necessárias de serem lidadas pela equipe de saúde.

Há questões relacionadas à autonomia e tomada de decisão do paciente, qualidade de vida e a inserção dos cuidados paliativos no momento do diagnóstico da DRC. O controle de sintomas, ao longo da evolução da doença, tem um impacto na qualidade de vida e na otimização do tratamento. Assim, é preciso incorporar as atuais discussões de necessidades de cuidados paliativos no tratar a pessoa com DRC, o que torna a equipe de saúde uma das responsáveis por aplicar estes cuidados não só nos doentes terminais, mas também, e principalmente, naqueles doentes que não estão em morte iminente. O objetivo disso é agregar medidas que possam tornar a vida do paciente dialítico menos sofrida e com menos queixas. Há a necessidade de se estudar melhor como prestar os cuidados paliativos para determinados sinais e sintomas, a fim de que sejam aplicados tão logo se diagnostique a doença.

Dada a complexidade da atenção ao paciente em tratamento hemodialítico, o trabalho em equipe multidisciplinar é indispensável para que com a contribuição inerente ao trabalho de cada categoria, os pacientes possam ser acolhidos e assistidos com equidade e justiça social.

CONCLUSÃO

A prevalência de DRC no mundo é de 7.2% para indivíduos acima de 30 anos e 28% a 46% em indivíduos acima de 64 anos. Em seus estágios avançados, a DRC está relacionada a aumento de internações hospitalares, mortalidade cardiovascular, grande impacto na qualidade de vida e elevados custo para a saúde pública. O uso de uma terapia renal substitutiva, diálise peritoneal ou hemodiálise, traz consigo, além da manutenção da filtração sanguínea e excreção de resíduos, muitos malefícios e queda abrupta na qualidade de vida dos pacientes. Listar quais os principais sinais e sintomas que os pacientes dialisados apresentam ao estarem em tratamento foi objetivo deste estudo, podendo-se concluir que a equipe de saúde pode e deve estar atenta a determinadas necessidades (em especial com mioclonias, edema, náuseas e fadiga); como lidar com estas necessidades pode ser objetivo de outro estudo a posterior. Ainda, em nosso meio não há estudo semelhante, demonstrando a importância da realização desta pesquisa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

HIGA, K.; KOST, M.T.; SOARES, D.M., MORAIS, M.C., POLINS, B.R.G.. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(Número Especial):203-6.

JUNIOR, J.E.R.. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *J. Bras. Nefrol.*, v. 26, p. 1-3, 2004.

LINDQVIST, R.; CARLSSON, M., SJODEN, P.O.. Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrology Nursing*, 27 (3), 291-7, 2000.

MACIEL, M.G.S.. Definições e Princípios. In: MACIEL, M.G.S. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. P. 17.

MOREIRA, M.I.N.S.O.C.. *A aplicação de Cuidados Paliativos nos Doentes Insuficientes Renais Crônicos Terminais no Final da Vida*. 2006. 191f. Tese (Mestrado em Bioética) – Faculdade de Medicina do Porto, Universidade do Porto, Porto. 2006.

SBN, Texto padrão sobre a campanha do Dia Mundial do Rim 2012, Sociedade Brasileira de Nefrologia. São Paulo, SP, 2012, 2 p.

TERRA, F.S.. *Avaliação da qualidade de vida do paciente renal crônico submetido à hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário*. 2007. 173 f. Tese (Mestrado em Biofarmacologia) – Coordenação de Pesquisa e Pós-Graduação, Universidade José de Rosário Vellano, Alfenas. 2007.