

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS E DA SAÚDE

Maria Eduarda Bueno

**Percepção de nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em pacientes
renais crônicos**

Programa de Pós-graduação em Educação nas Profissões da Saúde

SOROCABA

2024

Maria Eduarda Bueno

Percepção de nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em pacientes renais crônicos

Trabalho Final apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE PROFISSIONAL em **Educação nas Profissões da Saúde**, sob a orientação da Prof.(a) Dr.(a) **Cibele Isaac Saad Rodrigues**

SOROCABA

2024

Sistemas de Bibliotecas da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo -
Ficha Catalográfica com dados fornecidos pelo autor

M333 Bueno, Maria Eduarda
Percepção de nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em pacientes renais crônicos. / Maria Eduarda Bueno. -- Sorocaba, SP: [s.n.], 2024.
p. ; cm.

Orientador: Cibele Isaac Saad Rodrigues.
Trabalho Final (Mestrado Profissional) -- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Estudos Pós Graduados em Educação nas Profissões da Saúde, 2024.

1. Insuficiência Renal Crônica. 2. Cuidado Paliativo. 3. Tratamento Conservador. 4. Nefrologia. I. Rodrigues, Cibele Isaac Saad . II. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde, Mestrado Profissional em Educação nas Profissões da Saúde. III. Título.

CDD

BANCA EXAMINADORA

Dedico esse trabalho aos meus mestres principalmente a minha orientadora
Professora Dra Cibele que com sua destreza e auxílio e suporte fez toda a diferença.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por todos os dias estar ao meu lado nas batalhas do dia-dia.

Agradeço ao meu noivo, Luis, que me apoio e me ajudou em todo percurso desse projeto e sempre me incentivou.

Agradeço imensamente aos meus pais que me ensinaram que o estudo muda a vida e abre portas e nunca mediram esforços para me ofertar sempre me proporcionar estudo de qualidade.

Obrigada a minha irmã e sobrinha por apoio e todo carinho de sempre.

Obrigada aos meus mestres que incentivaram, acreditaram e me apoiaram, e isso faz toda diferença em nossas vidas

Agradeço especialmente a Dra Cibele que segurou na minha mão e disse como uma mãe: “vamos juntas nesse projeto” e hoje por fim concluímos esse trabalho.

Agradecimento especial a professora Maria Valéria, a Heloisa, a Vera e a Cristiana pela ajuda

Agradeço a todos que de alguma forma colaboraram para que este trabalho fosse realizado e concluído.

“...mas as coisas findas, muito mais que lindas, essas ficarão...”.

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

Bueno, ME. Percepção de nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em pacientes renais crônicos

Cuidados paliativos têm sido cada vez mais empregados com a finalidade de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas que apresentam uma doença grave, que lhes confere risco de vida. Uma abordagem multidimensional paliativa pode e deve ser integrada em diferentes contextos para alcançar pacientes com doenças crônicas limitantes de vida, como é o caso de pacientes com doença renal crônica (DRC) avançada, especialmente aqueles em diálise. Uma consideração relevante no contexto da DRC é que o ritmo acelerado do envelhecimento populacional se constitui em importante problema de saúde pública, pois o cuidado de idosos com múltiplas comorbidades torna-se mais complexo e dificultoso à medida que aparecem danos em vários órgãos. Assim, muitos fatores contribuem para a incerteza sobre a balança entre os benefícios e malefícios da diálise nessa população e conseqüentemente trazendo a pauta do tratamento dialítico paliativo, diálise incremental ou ainda, tratamento conservador abrangente. O objetivo principal desse estudo foi analisar as percepções dos médicos nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos e sobre a não inclusão ou retirada de pacientes em diálise para tratamento conservador por meio de estudo quantitativo, transversal e de delineamento do tipo *survey*. Após aprovações éticas necessárias, um questionário baseado na literatura e validado por comitê composto por cinco especialistas, foi aplicado aos nefrologistas, *online*, no primeiro semestre de 2023. Os resultados encontrados foram: 273 respondedores apresentaram características sociodemográficas equivalentes àquelas encontradas na Demografia Médica do CFM para a especialidade. A maioria dos nefrologistas acredita que cuidados paliativos estão relacionados a terminalidade e não ao cuidado desde o início da doença e associam cuidados paliativos a morte digna e a ortotanásia. Além disso, não há protocolos e ferramentas para auxílio dos profissionais da saúde na decisão de retirada ou não inclusão dos pacientes em hemodiálise, devendo isso ser visto como um alerta importante para a comunidade da especialidade e futuros trabalhos para criação destes. Há claras lacunas na graduação e na residência médica para que cuidados paliativos (mantendo ou não o paciente em diálise) possam ser implementados com conhecimentos sólidos, habilidades e atitudes que permitam uma boa comunicação; qualidade de vida, mais que sua quantidade; controle de sintomas; respeitando a autonomia da pessoa com DRC, em uma perspectiva centrada no seu bem-estar e em decisões compartilhadas com sua família/cuidadores/equipe multiprofissional. No entanto, há compreensão sobre sua importância e motivação para aprender. A falta de legislação, de estruturas e equipes direcionadas aos cuidados paliativos no SUS e nos convênios é percebida pela maioria dos nefrologistas. Pesquisas específicas em cuidados paliativos na DRC são necessárias no Brasil, particularmente, e no mundo, que subsidiem planejamento e estratégias de superação dos problemas que serão crescentes e assustadores. Essa pesquisa trouxe subsídios para uma análise aprofundada dos cuidados de suporte em nefrologia para pessoas com DRC. Políticas públicas devem ser delineadas para melhorar o panorama da crescente necessidade de médicos e equipes de saúde capacitados a identificar, planejar e acompanhar pacientes com DRC que optam por cuidados paliativos integrais ou de suporte conservador.

Palavras-chave: Insuficiência Renal Crônica; Cuidado Paliativo; Tratamento Conservador; Nefrologia

ABSTRACT

Bueno, ME. Brazilian nephrologists' perception of palliative care in patients with chronic kidney disease

Palliative care has been increasingly used to improve the well-being and quality of life of people who have a serious, life-threatening illness. A multidimensional palliative approach can and should be integrated in different contexts to reach patients with life-limiting chronic diseases, such as patients with advanced chronic kidney disease (CKD), especially those on dialysis. A relevant consideration in the CKD context is that the accelerated pace of population aging constitutes an important public health problem, as the care of elderly people with multiple comorbidities becomes more complex and difficult, as damage to various organs appears. Thus, many factors contribute to uncertainty about the balance between the benefits and harms of dialysis in this population and thus, consequently bringing up the topic of palliative dialysis, incremental dialysis, or even comprehensive conservative treatment. The main objective of this study was to analyze the perceptions of Brazilian nephrologists about palliative care in patients with chronic kidney disease and about the inclusion or withdrawal of patients on dialysis for conservative treatment through a quantitative, cross-sectional, survey-type study. After the necessary ethical approvals, a questionnaire based on the literature and validated by a committee composed of five experts was applied online to nephrologists in the first half of 2023. The results were: 273 respondents presented sociodemographic characteristics equivalent to those found in the Medical Demographics of the Brazilian Federal Council of Medicine [CFM] for the specialty. The majority of nephrologists believe that palliative care is related to terminality and not to the care since the beginning of the disease and associate palliative care with a dignified death and with orthothanasia. In addition, there are no protocols and tools to assist health professionals in the decision to withdraw or not include hemodialysis patients, and this should be seen as an important warning for the specialty community and future studies to create them. There are clear gaps in undergraduate and medical residency so that palliative care (whether or not the patient is on dialysis) can be implemented with solid knowledge, skills and attitudes that allow for good communication; quality of life, more than its quantity; symptom control; respecting the autonomy of the person with CKD, in a perspective centered on their well-being and on decisions shared with their family/caregivers/multidisciplinary team. However, there is an understanding of its importance and motivation to learn. The lack of legislation, structures and teams dedicated to palliative care in SUS [Brazilian Unified Health System] and health insurance is perceived by most nephrologists. Specific research in palliative care in CKD is necessary in Brazil, particularly in the world, that subsidize planning and strategies to overcome problems that will be growing and frightening. This research provided support for an in-depth analysis of nephrology supportive care for people with CKD. Public policies should be designed to improve the panorama of the growing need for physicians and health teams trained to identify, plan and follow up patients with CKD who opt for comprehensive palliative care or conservative support.

Keywords: Chronic Kidney Disease; Palliative Care; Conservative Treatment; Nephrology

LISTA FIGURAS E QUADRO

Figura 1 - Estágios e Prognóstico da Doença Renal Crônica de acordo com os graus de albuminúria e do Ritmo de Filtração Glomerular estimado.....	15
Figura 2 - Princípios Norteadores dos Cuidados Paliativos.....	18
Figura 3 - Habilidades Essenciais nos Cuidados Paliativos para Nefrologistas.....	36
Figura 4 -Nuvem de Palavras	52
Quadro 1 - Marcadores de dano renal.....	14

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Descrição dos dados sociodemográficos dos participantes do estudo, segundo sexo, idade, região de procedência e religião. Sorocaba, 2023	29
Tabela 2 - Descrição dos participantes do estudo, segundo tempo de atividade profissional, escolaridade, local de trabalho e modalidade de atendimento (SUS ou convênios e particulares. Sorocaba, 2023 (continua).....	29
Tabela 3 - Entendo que cuidados paliativos podem ser considerados como os cuidados administrados no final de vida (terminalidade).	30
Tabela 4 - Cuidados paliativos são baseados no conceito de ortotanásia e morte digna.	32
Tabela 5 - Você tem conhecimento se é permitido no Brasil a suspensão ou o não início de diálise a pedido?.....	33
Tabela 6 - Em relação a retirada de paciente em cuidados paliativos terminais em modalidade de diálise ou a não inclusão, em meu trabalho.	35
Tabela 7 - Tomei pessoalmente a decisão de retirar ou não incluir paciente(s) renais crônicos em diálise.	37
Tabela 8 - Em caso afirmativo, com que frequência isso ocorre?	37
Tabela 9 - Tive conteúdos de cuidados paliativos em nefrologia durante a graduação em medicina.....	38
Tabela 10 - Tive conteúdos de cuidados paliativos em nefrologia durante a residência médica ou especialização em nefrologia.	38
Tabela 11 - O aprendizado de cuidados paliativos em nefrologia é muito importante.	38
Tabela 12 - Já compartilhei a decisão com o paciente e/ou cuidadores de retirar ou não incluir paciente(s) em diálise.....	40
Tabela 13 - Em caso afirmativo, com que frequência isso ocorre?	40
Tabela 14 - Respeitaria a vontade de um paciente esclarecido e autônomo, de expressar seu desejo de sair de diálise ou não iniciar diálise, mesmo sem a concordância da família.	41
Tabela 15 - Encaminho pacientes elegíveis para cuidados paliativos para profissional especialista em paliativismo.	43
Tabela 16 - Considero-me preparado com conhecimentos, habilidades e atitudes para tratar pacientes que decidem livremente por cuidados paliativos em nefrologia.....	44

Tabela 17 - Considero-me preparado com conhecimentos, habilidades e atitudes para comunicar-me bem com pacientes e seus cuidadores sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos	44
Tabela 18 - Conheço ferramentas de avaliação dos sintomas em pacientes com DRC e as utilizo para indicação de cuidados paliativos em renais crônicos	45
Tabela 19 - Sinto-me apto a fazer o controle dos sintomas, como manejo da dor, por exemplo, do paciente renal crônico que ficará em cuidados paliativos	45
Tabela 20 - Considero-me preparado psicologicamente para retirar ou não incluir um paciente renal crônico em diálise e mantê-lo em cuidados paliativos	46
Tabela 21 - Sinto-me motivado para aprender mais sobre cuidados paliativos em nefrologia	47
Tabela 22 - A infraestrutura para cuidados paliativos no SUS é adequada para doentes renais crônicos.....	48
Tabela 23 - A infraestrutura para cuidados paliativos na Saúde Suplementar é adequada para doentes renais crônicos.....	48
Tabela 24 - Acredito que a maioria dos nefrologistas coloca pacientes renais crônicos em diálise que poderiam estar em cuidados paliativos por falta de conhecimento, atitudes e habilidades necessárias à tomada de decisão.....	49
Tabela 25 - A decisão por cuidados paliativos para o seu paciente renal crônico é uma questão sua (do médico assistente) com seu paciente e cuidadores.	50
Tabela 26 - A decisão sobre cuidados paliativos para o seu paciente renal crônico é uma questão a ser compartilhada com a equipe multiprofissional	50
Tabela 27 - Discuto diretivas antecipadas de vontade (testamento vital) com meus pacientes renais crônicos.	52

LISTA DE SIGLAS

CEP	COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
CFM	CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA
CKD-EPI	<i>CHRONIC KIDNEY DISEASE EPIDEMIOLOGY</i>
CNRM	COMISSÃO NACIONAL DE RESIDÊNCIA MÉDICA
DCNT	DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS
DRC	DOENÇA RENAL CRÔNICA
FCMS	FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS E DA SAÚDE
KDIGO	<i>KIDNEY DISEASES IMPROVING GLOBAL OUTCOMES</i>
KDOQI	<i>KIDNEY DISEASES OUTCOMES QUALITY INNICIATIVE</i>
MDRD	<i>MODIFICATION DIET IN RENAL DISEASE</i>
PUC-SP	PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
RFG	RITMO DE FILTRAÇÃO GLOMERULAR
SBN	SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TRS	TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 A Doença Renal crônica – DRC.....	14
1.2 Cuidados Paliativos.....	16
1.3 Cuidados Paliativos em DRC	17
1.4 Porque a escolha desse Tema?	22
2 OBJETIVOS	24
2.1 Principal.....	24
2.2 Específicos.....	24
3 MÉTODOS	25
3.1 Tipo de estudo	25
3.2 Participantes	25
3.3 Local e período do estudo	25
3.4 Instrumento de coleta de dados	25
3.5 Aspectos Éticos.....	26
3.6 Análise estatística	26
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
5 CONCLUSÕES	53
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO PARA OS PARTICIPANTES.....	64
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	69
ANEXO A – AUTORIZAÇÃO SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA.....	72
ANEXO B – AUTORIZAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP).....	74

1 INTRODUÇÃO

1.1 A Doença Renal crônica – DRC

A DRC, classificada como participante do grupo de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), é problema de saúde pública mundial de grandes dimensões que traz consequências para o futuro do indivíduo acometido e para o sistema de saúde. Geralmente é insidiosa, assintomática até os estágios mais avançados, quando passar ser extremamente perigosa devido ao aparecimento de distúrbios hidroeletrólíticos, acidobásicos, hormonais e intoxicação por substâncias que deveriam ser eliminadas pelos rins, entretanto é prevenível, postergável e tratável. (1)

A prevalência da DRC sempre foi subestimada, mas tem-se obtido avanços nesta quantificação, na medida em que foi possível estimar o ritmo de filtração glomerular (RFG) por meio de fórmulas de amplo acesso público e de fácil utilização (Figura 1). Afeta aproximadamente de 10 a 15% da população adulta, sendo a maioria no estágio 3 de DRC. À medida que a DRC avança, aumentam os riscos de morbidade e mortalidade, com altos custos de financiamento. (2,3) A prevalência estimada a partir do *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES) nos Estados Unidos encontra-se estável entre 6,4 e 6,9%. (4)

A DRC é definida como anormalidades da estrutura ou da função renal, presente por mais de 3 meses, com implicações para a saúde. São marcadores de dano renal (um ou mais) dos critérios descritos no Quadro 1. (5)

Quadro 1 - Marcadores de dano renal.

Albuminúria, preferencialmente à proteinúria, que pode ser realizada em amostra isolada matinal ou em 24 horas (considerada anormal, se > 30 mg/24h ou relação albumina/creatinina > 30 mg/g)
Anormalidades no sedimento urinário, tais como hematúria glomerular (dismórfica ou na presença de cilindros hemáticos), leucocitúria na ausência de infecção do trato urinário, cilindrúria, entre outros
Distúrbios hidroeletrólíticos e outros devido a lesões tubulares
Anormalidades detectadas por exame histológico pela microscopia óptica, imunofluorescência ou microscopia eletrônica à biópsia renal
Anormalidades estruturais visualizadas em exame de imagem (ultrassonografia renal e de vias urinárias; cintilografia, tomografia computadorizada ou ressonância nuclear magnética dos rins e vias urinárias)
História prévia de transplante renal com doador vivo ou falecido
Ritmo de filtração glomerular estimado (RFG-e) diminuído < 60 ml/min/1,73 m ² (categorias de RFG E3a-E5), não obrigatoriamente

Fonte: Adaptado de KDIGO – Kidney Diseases Improving Global Outcomes (5)

O RFG estimado a partir da creatinina sérica é considerado método prático para diagnóstico, classificação e acompanhamento da progressão da DRC. Para tal, basta utilizar fórmulas disponíveis gratuitamente como a do MDRD (*Modification Diet in Renal Disease*) e CKD-EPI (*Chronic Kidney Disease Epidemiology*). O KDIGO divide a DRC em estágios, E1 (> 90 ml/min.), E2 (60-89 ml/min.), E3a (45-59 ml/min.), E3b (30-44 ml/min.), E4 (15-29 ml/min.) e E5 (< 15 ml/min.) e E5-D (< 15 ml/min. em programa de diálise). Estes estágios podem ser cotejados com a albuminúria, classificada em A1, A2 e A3, ou seja leve, moderada e grave, de acordo com sua medida, para que se possa estratificar o risco de progressão da DRC, conforme pode-se visualizar na Figura 1. (5,6)

Figura 1 - Estágios e Prognóstico da Doença Renal Crônica de acordo com os graus de albuminúria e do Ritmo de Filtração Glomerular estimado

Prognóstico de DRC de acordo com a categoria do RFG e a albuminúria: KDIGO 2012				Categorias de albuminúria persistente Descrição e intervalos		
				A1	A2	A3
				Normal a levemente aumentada < 30 mg/g < 3 mg/mmol	Moderadamente aumentada 30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	Gravemente aumentada > 300 mg/g > 30 mg/mmol
Categorias de RFG (ml/min/1,73m ²) Descrição e intervalo	G1	Normal ou alto	≥ 90			
	G2	Levemente diminuído	60-89			
	G3a	Leve a moderadamente diminuído	45-59			
	G3b	Moderado a extremamente diminuído	30-44			
	G4	Extremamente diminuído	15-29			
	G5	Doença renal terminal	≤ 15			

Verde = baixo risco; amarelo = risco moderado; laranja = alto risco; vermelho = risco muito alto.

Fonte: Traduzido de KDIGO: Kidney Diseases Improving Global Outcomes. KDOQI: Kidney Diseases Outcomes Quality Initiative (5)

No Brasil, desde o ano 2.000 até os dias de hoje, é realizado o Censo Brasileiro de Diálise. A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) solicita o envio de dados das unidades de diálise, por meio do preenchimento de formulários *online*, objetivando com essas estatísticas, o desenvolvimento de políticas públicas que privilegiem os cuidados ao paciente portador de DRC. (7)

O Censo, embora ainda com adesão insatisfatória, por não ser obrigatório, tem demonstrado aumento contínuo do número de indivíduos em programa de diálise crônica, correspondendo a um aumento médio anual superior a 5.000 pacientes. Segundo o último Censo de Diálise da SBN de 2022, tínhamos, naquele ano, 153.831 pacientes em diálise no Brasil. Com uma população brasileira estimada em 214,82 milhões (fonte IBGE) depreende-se que, a cada 100 mil brasileiros, teremos 5 deles em alguma modalidade de diálise (peritoneal ou hemodiálise), com distribuição muito desigual entre as regiões do país. (7)

O Censo também é uma fotografia do incremento das taxas de incidência e prevalência entre idosos, o que traz dificuldades adicionais ao tratamento. (7)

Embora o ideal seja sempre uma abordagem individualizada centrada no paciente e multiprofissional, é preciso considerar que os médicos e outros profissionais da área da saúde envolvidos nos cuidados do doente com DRC podem estar inadequadamente preparados para harmonizar as preferências e os objetivos do paciente com os seus próprios. (8)

1.2 Cuidados Paliativos

A Resolução nº. 41/2018 instituída pelo Ministério da Saúde foi um marco importante para a prática dos cuidados paliativos no Brasil, pois determina essa prática enquanto política de saúde. Estabelece que à toda pessoa que tenha uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, será ofertado cuidados paliativos a partir do diagnóstico dessa condição. (9)

Em 2002 a Organização Mundial da Saúde (OMS) conceituou cuidado paliativo como:

"Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual". (10)

Na prática médica contemporânea é crucial que os profissionais de saúde ofereçam informações precisas e confiáveis aos pacientes, principalmente frente a doenças avançadas, pois o paciente e/ou seu responsável legal devem participar ativamente na tomada de decisões com qualidade e dignidade.

Há uma crença limitante e prevalente entre médicos, profissionais da saúde, pacientes e cuidadores de que cuidados paliativos e cuidados de final de vida são sinônimos, de modo que apenas pacientes em terminalidade deveriam ser direcionados para eles. (11,12)

É notória a dificuldade dos médicos em consentir a seus pacientes optar livremente por recusar tratamentos, principalmente quando se esgotam as possibilidades terapêuticas na reversibilidade de condições críticas. Esta decisão sobre a manutenção ou não de determinado tratamento pode ser angustiante e penosa pela falta de vivência e capacitação em tais situações. A falta desses conteúdos nos currículos das faculdades brasileiras de medicina é reconhecida e deve ser revista. (13)

1.3 Cuidados Paliativos em DRC

Em muitos casos, o prolongamento da vida a qualquer custo traz consequências aos pacientes gravemente enfermos, que acabam mergulhados em um profundo sofrimento não apenas físico, mas também psíquico, social e espiritual. (14,15)

Cuidados paliativos podem ser definidos sucintamente como uma abordagem que objetiva melhorar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças graves – ou seja, que ameaçam seriamente a sua vida – e que prejudicam de forma significativa suas famílias. (14) Têm sido cada vez mais empregados com a finalidade de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas que apresentam uma doença grave, que lhes confere risco de vida. (10)

Na atualidade, tais serviços se baseiam em sete princípios norteadores, fundamentados, diretamente ou indiretamente, na perspectiva biopsicossocial: (a) promover o alívio da dor e outros sintomas; (b) reafirmar a vida e conceber a morte como um processo natural; (c) não pretender antecipar e nem postergar a morte; (d) integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; (e) oferecer um sistema de suporte que capacite o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte; (f) amparar a família durante todo o processo da doença e (g) ter início o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento de vida e manejo de sintomas. (14,16)

A Figura 2 esquematiza os princípios norteadores acima descritos.

Figura 2 - Princípios Norteadores dos Cuidados Paliativos



Fonte: Adaptado Palliative Care. World Health Organization

Ações de cuidados paliativos se aplicam a qualquer doença ativa, progressiva ou que ameça a continuidade da vida, ou seja, se estendem aos casos em que a morte pode se constituir em um processo de evolução natural em relação ao adoecer, ainda que se prolongue por anos. (14)

Uma abordagem multidimensional paliativa pode e deve ser integrada em diferentes contextos para alcançar pacientes com doenças crônicas limitantes de vida, como é o caso de doentes renais crônicos sob certas condições. (17–19)

A doença renal crônica (DRC) estágio 5D, segundo o KDIGO – *Kidney Diseases Improving Global Outcomes*, limita a qualidade e quantidade de vida com altas taxas de mortalidade e os pacientes têm trajetórias complexas durante o desenrolar da doença com múltiplos sintomas e comorbidades associadas. (5,20)

Uma consideração de extrema relevância no contexto da DRC é que o ritmo acelerado do envelhecimento populacional se constitui em importante problema de saúde pública, pois o cuidado de idosos com multimorbidades torna-se mais complexo e dificultoso à medida que aparecem danos em vários órgãos. (21)

Entre as comorbidades que progridem com a idade, a DRC é particularmente importante, sendo que sua prevalência pode ser o triplo a seis vezes maior do que em indivíduos mais jovens. (22) Os crescentes déficits funcionais, agravando a

sintomatologia da multimorbidade e o surgimento de síndromes degenerativas, incluindo demência e fragilidade, contribuem para a incerteza sobre a balança entre os benefícios e malefícios da TRS nessa população, ou optar manter esses pacientes em cuidados paliativos associados ou não à tratamento substitutivo renal. (22,23) Nesse sentido, a decisão de manter ou iniciar diálise é complexa, mas deve ser vista como parte do processo integral.

É importante considerar também que os renais crônicos, especialmente os idosos, apresentam-se frequentemente deprimidos, a prevalência de depressão em pacientes DRC em hemodiálise é de 20-40%, assim pacientes em situação de vulnerabilidade devido ao sofrimento relacionado ao tratamento dialítico, ao fato de sobrecarregar seu(s) cuidador(es) com responsabilidades crescentes e perspectiva de balançar entre a vida e a morte, observando o óbito de vários colegas de turno, no caso da hemodiálise (HD). (20,23).

Saeed F et al., em um coorte com 450 adultos em programa crônico de HD, demonstrou que cerca de 19% dos entrevistados lamentaram a decisão de iniciar a diálise, 41% dos pacientes prefeririam tratamento(s) destinado(s) a aliviar a dor ao invés de prolongar suas vidas (30,5%), mas aproximadamente a metade gostaria de ser reanimado (55,3%). Sobre manifestação de vontade em terminalidade, 35,7% relataram conhecer e ter preenchido um testamento vital. Um percentual significativo de pacientes desejava discutir a sua qualidade de vida (71%), preocupações psicossociais e espirituais (50,4%) e questões de fim de vida (38%) com o seu nefrologista. Aproximadamente 19% dos pacientes DRC lamentaram iniciar diálise e 41% prefeririam cuidados de conforto, ao invés de prolongamento de suas vidas. (24)

Estudo da Dra. Wachterman e colaboradores, que incluiu 146 unidades de internação do sistema de saúde do *Veteran Affairs* (VA), demonstrou achados surpreendentes: a qualidade dos cuidados de fim de vida relatada pelas famílias dos veteranos foi significativamente melhor para pacientes com câncer e demência do que para pacientes com DRC em diálise. (25)

No Brasil não é conhecida a taxa de retirada ou não inclusão de pacientes que optam por continuar em cuidados paliativos, sem tratamentos dialíticos. Embora presuma-se que ocorram situações dessa natureza, é importante conhecer a opinião dos nefrologistas sobre a sua capacitação e dificuldades para atender os desejos dos pacientes, especialmente em fim de vida.

Na Coreia, em estudo nacional que incluiu 369 nefrologistas que responderam a questionário enviado por e-mail, a maioria dos entrevistados afirmou que a não indicação (87,3%) ou retirada (86,2%) da diálise em final de vida é eticamente adequada. As respostas sobre as indicações que devem ser consideradas para suspender ou retirar a diálise foram as seguintes: intolerância ao procedimento (84,3%), *status* ruim de desempenho (74,8%), solicitação ativa do paciente (47,2%), idade (28,7%), demência grave (27,1%) e presença de diversas comorbidades (16,5%). Entre os nefrologistas que responderam à pergunta sobre a idade mínima, em que a diálise deve ser retirada ou suspensa, a maioria especificou idade entre 80 e 90 anos (94,3%). Cinquenta e oito por cento dos inquiridos afirmaram que os doentes terminais em diálise deveriam ser autorizados a utilizar as unidades de cuidados paliativos. Além disso, de modo geral, os nefrologistas indicaram a necessidade de instalações adequadas de cuidados paliativos, diretrizes específicas de tratamento para doentes renais crônicos, tempo suficiente para gerenciar os pacientes, apoio financeiro e especialistas médicos especificamente capacitados para essa atividade assistencial.(26)

Na Europa, encontrou-se respostas variáveis dos 528 nefrologistas dos 45 diferentes países incluídos no estudo, sendo que os relatos de ocorrência de retirada de terapia renal substitutiva (TRS) eram mais prováveis se os entrevistados trabalhassem em um centro de diálise público, se a interrupção de tratamentos que prolongavam a vida fosse percebida como permitida, se as decisões de retirada fossem consideradas compartilhadas entre médicos e pacientes e se acreditasse que o reembolso dos cuidados paliativos estava em vigor. (27)

Pesquisa da Dra. Combs e colaboradores relatou que 95% dos estagiários/residentes de nefrologia dos Estados Unidos da América (n= 104) tinham a opinião de que é moderadamente a muito importante aprender como fornecer cuidados paliativos; mas, seus conhecimentos nesta área eram aquém das necessidades que esses pacientes exigem. (28)

Uma revisão sistemática de 46 estudos, que incluiu 1493 participantes, demonstrou que as prioridades dos pacientes renais crônicos não coincidem com as dos profissionais de saúde que deles cuidam. Essa percepção, aliada à ambiguidade prognóstica, faz com que os maiores interessados tenham uma visão fatalista de não estar no controle de suas próprias vidas ao viver com DRC. (29)

Na perspectiva dos pacientes, o período após o diagnóstico é caracterizado por sentimentos negativos, incertezas, isolamento social, medo e ressentimento, além de aumento de custos. Eles prefeririam uma abordagem mais centrada na pessoa e no planejamento de seus próprios cuidados na DRC, mas as informações nem sempre estão disponíveis e, quando estão, precisam ser compreendidas. (29)

É consenso que todo paciente com DRC em tratamento conservador deveria ter um plano terapêutico apropriado e individualizado para o momento de vida em que se encontra, de tal sorte que a proposta contemplasse o controle e manejo dos sintomas, funcionalidade física e psicológica, escolha de tratamento dialítico centrado no paciente, e não “um tudo ou nada”, podendo-se optar por diálise paliativa e diálise incremental, quando couber. (30,31)

O principal sintoma que requer atenção do nefrologista pela importância dada pelos pacientes é a dor, segundo um estudo brasileiro de 2023 pacientes em hemodialise pode chegar até 65% dos pacientes, seguido de outras manifestações clínicas como prurido, síndrome das pernas inquietas, náuseas e vômitos, constipação, dispneia, anorexia, fadiga, ansiedade e depressão, distúrbios do sono, entre outros. Existe atualmente tratamento farmacológico e não farmacológico para a maioria desses sintomas, entretanto não é objetivo deste trabalho discorrer sobre esse aspecto.(31)

O tratamento conservador abrangente (TCA) é aquele voltado para pacientes que não se beneficiam com a diálise quando analisados por ferramentas fidedignas, ou pode ser aplicado a pacientes que optam por tal decisão. O manejo inclui adotar medidas para retardar a progressão da DRC e a perda residual de função renal; minimizar eventos adversos ou complicações; controlar os sintomas que trazem desconforto; tomar decisões compartilhadas; dialogar e comunicar os próximos passos, que incluam planejamento de tratamento avançado; suporte psicológico, cultural e espiritual; e, por fim suporte social e familiar.(32–34)

Diálise paliativa, por sua vez, refere-se a uma transição de um foco convencional para um enfoque que prioriza conforto, controle dos sintomas e preferências da pessoa que exhibe expectativa de vida limitada. Sua finalidade é a melhora na qualidade de vida, provendo bem-estar e o funcionamento social. (35,36)

Além dessas estratégias, existe também a diálise incremental, que preconiza ajustar a dose de diálise inicial de forma individualizada em pacientes que apresentam alguma função renal residual. Trata-se de uma transição mais sutil do tratamento

conservador ao tratamento dialítico pleno, progressivamente mais frequente e mais intenso, num período maior de tempo, conforme a necessidade, com melhor adaptação e qualidade de vida dos pacientes renais crônicos, principalmente os idosos frágeis. (37–39)

A comunidade renal internacional está cada vez mais usando o termo sinônimo "cuidados de suporte renal" ao invés de "cuidados paliativos renais" para ajudar a reforçar a adequação desse tipo de cuidado ao longo da trajetória da doença sintomática e distingui-lo dos cuidados no final da vida. (5)

Em resumo, podemos afirmar que os cuidados paliativos renais devem ser administrados precocemente, de modo individualizado, de tal forma que se aproxima de uma medicina de precisão. Deve durar quanto tempo for necessário, serem oferecidos concomitantemente ou não às terapias substitutivas renais, com abordagem interdisciplinar e foco no conforto físico (controle da dor e outros sintomas) e nos apoios psicológico, espiritual e social para o paciente, sua família e comunidade. No entanto, os cuidados paliativos renais são de fato oferecidos? (40)

Mesmo pacientes com bom prognóstico, do ponto de vista do cuidado terapêutico em TRS, têm suas dúvidas pouco esclarecidas e as decisões frequentemente são tomadas pelo médico. Cabe, portanto, a dúvida de como esse diálogo ocorre com pacientes elegíveis para cuidados paliativos?

1.4 Porque a escolha desse Tema?

Sou nefrologista desde 2021. Quando iniciei a residência médica no Programa de Nefrologia na Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde (FCMS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), percebi que vários pacientes poderiam ser candidatos à cuidados paliativos, especialmente pacientes idosos frágeis, e/ou com comorbidades importantes, e/ou aqueles que apresentavam evidente prejuízo na qualidade de vida e/ou trazendo sobrecarga progressiva aos seus cuidadores.

No entanto, era evidente a minha dificuldade e de meus colegas em enfrentar a decisão de indicar cuidados paliativos em alguns casos, ainda que estivessem claras as indicações.

Ao ter a oportunidade de fazer o mestrado, posto que sempre quis ensinar e aprender continuamente, e podendo na prática profissional, testar uma pergunta

inquietante, resolvi enfrentar esse desafio do diagnóstico situacional no País em área de grande interesse do ponto de vista da saúde pública.

Assim, resolvi dialogar com os nefrologistas brasileiros para saber como percebem a questão da não indicação de terapia renal substitutiva (TRS) ou suspensão de diálise em doentes renais crônicos, possíveis candidatos à cuidados paliativos, e se suas decisões são mais baseadas em suas experiências culturais e pessoais do que foram treinados com conhecimentos, atitudes e habilidades especializados em relação aos cuidados paliativos para doentes renais crônicos.

2 OBJETIVOS

2.1 Principal

- ✓ Analisar as percepções dos médicos nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos.

2.2 Específicos

- ✓ Conhecer o perfil sociodemográfico dos participantes.

3 MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo quantitativo, tipo *survey*, de corte transversal.³²

3.2 Participantes

Foram incluídos nefrologistas brasileiros, de ambos os sexos, de qualquer idade, etnia/raça e religião, independente do tempo de profissão. Não foram incluídos médicos residentes em Nefrologia.

3.3 Local e período do estudo

Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2023, após as aprovações necessárias e descritas no item 3.4, por meio do *mailing* da Sociedade Brasileira de Nefrologia.

3.4 Instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta de dados proposto foi um questionário (Apêndice A) construído pelas pesquisadoras e disponibilizado na plataforma Google Formulários, adaptado de outros já utilizados na literatura científica e considerando o documento da SBN sobre essa temática. (41,42) Foi previamente validado por 6 (seis) especialistas, sendo todos com título de doutor, experientes na área de educação em saúde, sendo quatro deles docentes do Programa de Pós-graduação em Educação nas Profissões de Saúde da PUC-SP: duas enfermeiras, um médico e um biomédico. Além deles, um oncologista especialista em paliativismo e uma enfermeira experiente em cuidados paliativos completaram os seis juízes. (43)

O questionário ficou disponibilizado para os juízes por um mês para que pudessem analisar item a item e foram sugeridas pequenas alterações de forma para dar mais clareza a algumas poucas questões. Nenhuma alteração de conteúdo foi realizada porque foi considerado que todos os temas estavam devidamente contemplados.

Um dos métodos mais utilizados para mensurar as análises feitas por comitê de especialistas é o Índice de Validade de Conteúdo – IVC, que visa apresentar um escore de cada item do questionário, cuja concordância entre os juízes seja de extrema relevância (nota 5) ou relevante (nota 4). Este método emprega uma escala do tipo *Likert* com pontuação de um a cinco e o cálculo é feito através da seguinte fórmula:

$$IVC = \frac{\text{número de respostas "4 ou 5"}}{\text{número total de respostas}}$$

Fonte: Alexandre & Coluci, 2011.(44)

O questionário finalizado foi autopreenchido pelo participante, sem a interação síncrona com as pesquisadoras, e permitiu a construção de um banco de dados.

A primeira parte do questionário visou conhecer o perfil dos participantes e seus dados sociodemográficos e de trabalho. Para as perguntas de conhecimento, atitudes e habilidades que se almejava conhecer quanto a importância ou frequência de determinadas questões foi utilizada escala Likert de 5 pontos.

Após as mudanças realizadas, o questionário apresentou índice de 100% de validade de conteúdo.

3.5 Aspectos Éticos

Todos os procedimentos só tiveram início após aprovações da Sociedade Brasileira de Nefrologia (Anexo A), bem como do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B) e do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde da PUC-SP (Anexo B). A pesquisa não envolveu riscos físicos ou psíquicos significativos na coleta de dados, além de possíveis incômodos pelos questionamentos sobre tema, que pode ser sensível.

3.6 Análise estatística

O perfil sociodemográfico dos participantes e as respostas às questões foram transcritas no *software* de planilha Microsoft Excel para que fossem calculados

segundo valores absolutos e relativos, quando variáveis categóricas, e por meio de média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil para variáveis paramétricas, com e sem tendência à normalidade, respectivamente. Teve por objetivo descrever os dados observados de forma a auxiliar a análise do fenômeno observado.

A amostra foi coleta de um grupo conhecido, ou seja, nefrologistas brasileiros, assim formando uma amostragem de conveniência

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O questionário foi disponibilizado para preenchimento do dia 06/04/2023 ao dia 20/04/2023 através da internet – redes sociais e Sociedade Brasileira de Nefrologia. O número total de participantes foi de 273.

Optou-se por apresentar os resultados de cada pergunta do questionário e ir discutindo os achados, com a finalidade de facilitar a compreensão.

Algumas perguntas foram deslocadas em relação à sequência que foram apresentadas no questionário aos respondedores porque estavam interrelacionadas nas temáticas e fazia sentido discuti-las em conjunto.

Quanto aos dados sociodemográficos, a maior porcentagem dos participantes tem entre 31-40 anos (33,7%). Se somados os nefrologistas com idade entre 31 e 60 anos esse percentual reúne 79,5% da amostra. Houve predomínio do sexo feminino (56,8%) e de nefrologistas procedentes da região sudeste (49,5%). Quando perguntados se têm alguma religião/espiritualidade, 83,9% responderam afirmativamente e um percentual superior a 40% atua na área há mais de 20 anos.

Tomando por base a pesquisa realizada pelo Conselho Federal de Medicina e pela Universidade de São Paulo, intitulada Demografia Médica 2023, o Brasil possui 5.494 médicos nefrologistas distribuídos nas diversas regiões, com predominância na região sudeste, que concentra 50,3% dos especialistas, seguida pela região nordeste com cerca de 20%. Esses dados são muito semelhantes aos encontrados no nosso estudo, o que reforça que a amostra é representativa da categoria. (45)

Ainda segundo o mesmo documento, a divisão entre especialistas femininos e masculinos é balanceada, e a média de idade deles é de 48 anos, similar a encontrada no trabalho que fora de 45 anos e desvio padrão de 11,41.

No que tange a escolaridade, a maioria obteve título de especialista em nefrologia oriundo da residência médica e aquele concedido pela Sociedade de especialidade, mas houve um contingente de mestres, doutores e pós-doutores da ordem de 35,9%. Também foi possível observar que a maior parte trabalha tanto em unidade satélite de diálise quanto em ambiente intra-hospitalar, inclusive atendendo o Sistema único de Saúde (SUS), bem como pacientes particulares e de convênios.

Esses dados podem ser melhor analisados nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1 - Descrição dos dados sociodemográficos dos participantes do estudo, segundo sexo, idade, região de procedência e religião. Sorocaba, 2023

Variável	Número (N)	Percentual (%)
Sexo		
Masculino	118	43,2
Feminino	155	56,8
Idade (anos)		
< 30	21	7,7
31 a 40	92	33,7
41 a 50	75	27,5
51 a 60	50	18,3
61 a 70	30	11,0
≥ 71	5	1,8
Região de Procedência		
Sul	25	9,2
Sudeste	135	49,5
Centro-oeste	21	7,7
Norte	10	3,7
Nordeste	82	30,0
Religião/Espiritualidade		
Sim	229	83,9
Não	44	16,1

Fonte: o próprio autor

Tabela 2 - Descrição dos participantes do estudo, segundo tempo de atividade profissional, escolaridade, local de trabalho e modalidade de atendimento (SUS ou convênios e particulares. Sorocaba, 2023 (continua)

Variável	Número (N)	Percentual (%)
Escolaridade		
Residência	175	64,1
Mestrado	58	21,2
Doutorado	33	12,1
Pós-doutorado	7	2,6
Tempo de atividade profissional		
Menor que 5 anos	33	12,1
5 a 10 anos	51	18,7
11 a 20 anos	78	28,6
mais que 20 anos	111	40,7

Fonte: o próprio autor

Tabela 2 - Descrição dos participantes do estudo, segundo tempo de atividade profissional, escolaridade, local de trabalho e modalidade de atendimento (SUS ou convênios e particulares. Sorocaba, 2023 (conclusão)

Trabalha em unidade de diálise satélite		
Não	103	37,7
Sim	170	62,3
Trabalha em unidade de diálise intra-hospitalar		
Não	75	27,5
Sim	198	72,5
Atende pacientes provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS)		
Não	24	8,8
Sim	249	91,2
Atende pacientes proveniente de convênios e particulares		
Não	34	12,5
Sim	239	87,5

Fonte: o próprio autor

Após a análise dos dados sociodemográficos e de trabalho, as tabelas a seguir detalham as respostas oferecidas pelos nefrologistas quando indagados sobre conhecimentos e percepções sobre cuidados paliativos. Ao tempo que apresentamos os resultados, eles serão discutidos à luz do conhecimento atual.

1. A primeira questão do questionário pode ser analisada na Tabela. 3.

Tabela 3 - Entendo que cuidados paliativos podem ser considerados como os cuidados administrados no final de vida (terminalidade).

Resposta		Número (N)	Percentual (%)
Válido	Discordo totalmente	20	7,3
	Discordo parcialmente	59	21,6
	Concordo	69	25,3
	Concordo totalmente	125	45,8
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

A maioria dos respondedores concordaram ou concordaram totalmente (71, 10%) que cuidados paliativos são aqueles administrados no final de vida em pessoas em terminalidade e apenas 7,3% discordaram totalmente, o que seria a resposta mais correta.

Como destacado na Introdução desta dissertação, esta é uma visão distorcida da maioria dos profissionais da saúde do que deveria ser esse conceito, pois cuidados paliativos e terminalidade não devem ser entendidos como sinônimos. (11,12)

Estudo uruguaio tentou limitar essas definições em oncologia, por exemplo, e concluiu que doença terminal é aquela com “tempo de vida que varia entre horas e meses, há piora clínica, deterioramento funcional e metástases”. Final de vida pode ser considerado o período de até 12 meses que antecede a morte. Por outro lado, cuidados paliativos têm por finalidade a promoção da qualidade de vida e a dignidade. (43)

Pode-se afirmar que a literatura científica já pacificou que não são palavras intercambiáveis, pois cuidados paliativos incluem estratégias multidisciplinares destinadas a apoiar os médicos no tratamento de pacientes com doenças graves numa perspectiva centrada no paciente e em suas famílias. Está ancorada numa avaliação multidimensional e individualizada que inclui a identificação e a gestão dos sintomas físicos e psicológicos da pessoa, levando-se em conta suas necessidades sociais e espirituais, as condições clínicas e o prognóstico visando estabelecer objetivos de tratamento realistas e apropriados, respeitando a autonomia dos pacientes, atenção às inquietações de suas famílias e apoio aos profissionais de saúde. (46,47)

Ainda hoje, há um pensamento majoritário de que os pacientes considerados mais adequados para cuidados paliativos são aqueles para os quais os tratamentos curativos fracassaram. (46,47) Assim, a maioria dos médicos e a equipe multiprofissional identificam os cuidados paliativos aqueles que se iniciam com a interrupção dos tratamentos que prolongam a vida. No entanto, essa conduta em fase muito avançada pode não conseguir apoiar os sintomas físicos e psicológicos dos pacientes durante todo o curso da doença. (48)

No conceito mais moderno, a prestação simultânea de cuidados paliativos e tratamentos de suporte de vida é recomendada a partir do diagnóstico de uma doença grave, ainda que em pacientes não críticos. Este modelo de atendimento deveria ser oferecido a todas as pessoas com doença ameaçadora de vida, com igualdade,

equidade e sem qualquer discriminação e independentemente de fatores como idade, presença de comorbidades ou fragilidade,

Segundo o *Center to Advance Palliative Care* e *American Cancer Society*, “os cuidados paliativos são apropriados em qualquer idade, em qualquer fase de uma doença grave, e podem ser prestados em conjunto com tratamento curativo”. Por outro lado, os cuidados de fim de vida devem ser aplicados a pacientes com sobrevida esperada inferior a 6 meses e que sejam submetidos a tratamentos restauradores e renunciem a terapias curativas”. (49)

2. A próxima questão aborda cuidados paliativos na dimensão da ortotanásia e morte digna. Na Tabela 4 verifica-se que 84,6% ou 231 participantes da pesquisa, identificam esses dois temas como complementares.

Tabela 4 - Cuidados paliativos são baseados no conceito de ortotanásia e morte digna.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	12	4,4
	Discordo parcialmente	28	10,3
	Não sei	2	,7
	Concordo	101	37,0
	Concordo totalmente	130	47,6
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Devemos lembrar que a ortotanásia representa a morte natural e, por isso, ao seu tempo. Nas palavras de Luciano de Freitas Santoro, em seu livro *Morte digna: o direito do paciente terminal*, a ortotanásia representa:

“O comportamento do médico que, frente a uma morte iminente e inevitável, suspende a realização de atos para prolongar a vida do paciente, que o levariam a um tratamento inútil e a um sofrimento desnecessário, e passa a emprestar-lhe os cuidados paliativos adequados para que venha a falecer com dignidade”.

Ou seja, a cura é impossível, porque a morte é inevitável. Para a medicina paliativa, a postura dos profissionais da saúde deve ser a do cuidado, do amparo, da empatia, da proteção e do alívio dos sintomas. Pressupõe ainda, aceitar a morte como um processo natural e inevitável, não obstante o sofrimento e a dor. (50)

Como se pode concluir, embora a ortotanásia possa ser o desfecho de uma pessoa em cuidados paliativos, ela não se baseia nesses conceitos e sim naqueles princípios já apresentados anteriormente.

3. Na Tabela 5 vemos as respostas a uma pergunta de conhecimento da temática da pesquisa, em particular sobre a legislação brasileira sobre suspensão ou não iniciar diálise a pedido do paciente.

Tabela 5 - Você tem conhecimento se é permitido no Brasil a suspensão ou o não início de diálise a pedido?

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Não sei	69	25,3
	Não é permitido	7	2,6
	Sim, é permitido	47	17,2
	apenas eticamente		
	Sim, é permitido	4	1,5
	apenas legalmente		
	Sim, é permitido ética e legalmente	146	53,5
Total		273	100,0

Fonte: o próprio autor

No Brasil, a permissão para esta conduta, do ponto de vista ético, está ancorada no Código de Ética Médica (CEM) e na Resolução CFM número 2232/2019, publicada no DOU de 16 de setembro de 2019, que estabelece normas 'éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico-paciente. (51,52)

Nos princípios fundamentais do CEM encontramos:

"XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas".

Ainda, é vedado ao médico no Art. 41:

“Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

Na resolução do CFM 2232/2019, embora ela busque inspiração na Constituição Federal, e coloque o paciente à frente de sua autonomia, ela não garante a normativa legal. O Código Civil, em seu artigo 15, diz que o paciente não pode ser submetido a procedimentos terapêuticos sem seu expresso consentimento.(53) A Lei 8080 que dispõe sobre o SUS também tratou, no seu artigo 7º, da autonomia das pessoas.(54)

Ou seja, é tácito que as normas éticas protegem o direito do paciente a recusar a terapêutica proposta, se ele for maior de idade, capaz, lúcido, orientado e consciente e, desde que informe de forma simples e compreensível os riscos e as possíveis consequências de sua escolha. (53)

O CFM entende que a decisão de recusa não se caracteriza como omissão de socorro prevista no Código Penal e que o tratamento a força e desrespeitando a vontade expressa do interessado poderia caracterizar crime, mas isso depende da interpretação jurídica.

Esse imbróglio levou o CFM a fazer um esclarecimento sobre a Resolução2232/19 e, toda essa celeuma ética e legal deve ser responsável pelo fato de que ¼ dos respondedores não sabe o que está vigente nestas duas searas. (51) Nota-se que mais da metade dos participantes entende que há respaldo ético e jurídico. Mas, será que isso se materializa na prática?

4. Na Tabela 6 pode-se observar que esse assunto não enseja, para a maioria (75,5%) dos locais de trabalho, a elaboração de protocolos orientadores da conduta médica, o que deixa uma lacuna a ser preenchida de acordo com a autonomia do médico, que pode não respeitar àquela emanada do paciente.

Tabela 6 - Em relação a retirada de paciente em cuidados paliativos terminais em modalidade de diálise ou a não inclusão, em meu trabalho.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Não sei	23	8,4
	Existe(ia) protocolo de não inclusão, mas não existe protocolo de retirada	12	4,4
	Existe(ia) protocolo de retirada, mas não existe protocolo de inclusão	7	2,6
	Existe(ia) protocolos de retirada e de não inclusão	25	9,2
	Não existe protocolo de retirada nem de inclusão	206	75,5
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

5. Na Tabela 7 a pergunta é dirigida não ao serviço, mas sim diretamente ao médico nefrologista e, se ele toma ou tomou a decisão de retirar ou não incluir pacientes em diálise e com qual frequência isso ocorre (Tabela 8). Observa-se que apenas 63% dos nefrologistas já tomaram essa atitude e, mesmo para aqueles mais jovens, seria esperado que tivessem tido a oportunidade de enfrentar situações como a abordada na questão. Mesmo os que responderam afirmativamente, isso ocorreu em baixa frequência (raramente ou ocasionalmente) ou nunca (69,9%, n= 191). Uma das explicações poderia ser que possivelmente há evitação dessas situações porque geram conflitos internos por despreparo, já que esse tema não é trabalhado na graduação (89% dos respondentes, conforme Tabela 9) ou na residência médica (79,2%, observado na Tabela 10).

Essa constatação pode ter levado à mudança na grade curricular da nefrologia, atualizada em 2021 pela Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM), por proposta da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), onde se pode ler na matriz de competências e habilidades a serem desenvolvidas pelos médicos residentes:

*“Manejar o suporte para os pacientes e familiares, nos casos de medicina paliativa e terminalidade da vida;
Tomar decisões sob condições adversas, com controle emocional e equilíbrio, demonstrando seus conhecimentos e sua liderança no sentido de minimizar eventuais complicações, mantendo consciência de suas limitações.”(55)*

O órgão internacional de nefrologia denominado *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* (KDIGO) estabeleceu cinco habilidades essenciais em assistência paliativa para nefrologistas exercerem o cuidado de suporte renal, conforme Figura 3. (18)

Figura 3 - Habilidades Essenciais nos Cuidados Paliativos para Nefrologistas



Fonte: Adaptado KDIGO: *Kidney Diseases Improving Global Outcomes*.

No entanto, esses conhecimentos devem ser materializados na prática, o que parece ser uma dificuldade, mesmo que 100% dos respondentes admitam que o aprendizado em cuidados paliativos se reveste de caráter de muita relevância (Tabela 11).

Revisão da literatura sobre como incluir cuidados paliativos na formação de médicos nefrologistas concluiu que a instituição precoce dessa filosofia é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DRC, sem que se restrinjam às medidas adotadas no momento da terminalidade da vida e sem a exclusão de procedimentos intervencionistas e que a capacitação dos nefrologistas é o caminho a ser seguido para que as demandas das pessoas e de seus familiares/cuidadores devem ser consideradas para uma assistência centrada no cuidado integral.(56)

Essa lacuna de conhecimentos, habilidades e atitudes dos médicos nefrologistas também é encontrada em outros países, mesmo naqueles mais

desenvolvidos, como os Estados Unidos da América. Assim, pesquisa americana realizada em 2023 demonstrou que “não oferecer tratamento agressivo”, “retirada da hemodiálise” e “o que é cuidado paliativo” são temas desconfortáveis e negligenciados, sendo considerados complexos de ser iniciados e preferivelmente não abordados e que, 20% dos nefrologistas sentiam-se obrigado a propor tratamento dialítico independentemente do prognóstico clínico do paciente. Dessa forma, a formação de nefrologistas requer capacitações em torno dos conhecimentos sobre os cuidados paliativos para o fornecimento das terapêuticas adequadas para suprir às reais necessidades dos pacientes. (57)

As tabelas a seguir 7, 8, 9, 10 e 11 tratam dos temas abordados neste item 5.

Tabela 7 - Tomei pessoalmente a decisão de retirar ou não incluir paciente(s) renais crônicos em diálise.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	43	15,8
	Discordo parcialmente	53	19,4
	Não sei	5	1,8
	Concordo	97	35,5
	Concordo totalmente	75	27,5
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 8 - Em caso afirmativo, com que frequência isso ocorre?

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Não sei	22	8,1
	Nunca	27	9,9
	Raramente (uma vez ao ano)	91	33,3
	Ocasionalmente (1 paciente a cada seis meses a 11 meses)	73	26,7
	Frequentemente (1 paciente a cada 3 a 5 meses)	45	16,5
	Muito frequentemente (1 ou mais paciente a cada mês ou dois meses)	15	5,5
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 9 - Tive conteúdos de cuidados paliativos em nefrologia durante a graduação em medicina.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	219	80,2
	Discordo parcialmente	24	8,8
	Não sei	11	4,0
	Concordo	14	5,1
	Concordo totalmente	5	1,8
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor (44)

Tabela 10 - Tive conteúdos de cuidados paliativos em nefrologia durante a residência médica ou especialização em nefrologia.

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	173	63,4
	Discordo parcialmente	43	15,8
	Não sei	10	3,7
	Concordo	33	12,1
	Concordo totalmente	14	5,1
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 11 - O aprendizado de cuidados paliativos em nefrologia é muito importante.

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Concordo	24	8,8
	Concordo totalmente	249	91,2
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

6. Nas Tabelas 12 e 13, desvela-se a questão específica do compartilhamento de decisões com pacientes e cuidadores e com qual frequência. Interessante notar que a grande maioria respondeu que concorda com a assertiva (95,2%), mesmo contradizendo pergunta anterior onde 35,2% afirmaram que não tomaram pessoalmente decisão de retirar ou não iniciar TRS.

Pacientes e familiares/cuidadores sabem, até porque convivem com outros iguais durante as sessões de hemodiálise, que a morte prematura é uma realidade temerária e, muitos desejam conhecer sua situação clínica, ter o direito de avaliar e optar por determinado tipo de tratamento e refletir sobre como programar o futuro, se o pior desfecho se concretizar. (58,59)

A tomada de decisão compartilhada deve levar em conta múltiplos fatores, tais como expectativa de vida e os efeitos adversos da TRS, seu custo-benefício, a qualidade de vida possível com controle adequado dos sintomas. É fato pacificado na literatura que pacientes muito idosos e com múltiplas comorbidades, além da DRC, têm morbidade e mortalidade semelhante ao optar por tratamento conservador vs. hemodialítico, com o ônus subjacente de maior sofrimento por hospitalizações, sem melhor controle dos sintomas. Os pacientes sobrevivem por semanas a meses após a decisão de não iniciar a diálise, sendo que estudo de meta síntese realizado em 2021 estimou uma sobrevida média de 16 meses. (60)

A terapia deve ser aquela que melhor cumpra as expectativas e necessidades do paciente e de quem cuida dele, devendo a tônica ser o diálogo aberto, utilizando estratégias de comunicação verbal e não-verbal de forma empática e eficaz. (56,58,61) Estes fatos serem avaliados e discutidos junto ao paciente para determinar a direção mais adequada do tratamento.

Neste ponto, vale lembrar o Protocolo SPIKES de comunicação de notícias difíceis, que também tem uma versão brasileira, conhecida como Protocolo PACIENTE, que reúne os seguintes passos: (62)

- 1- S (setting up the interview): planejar o diálogo mentalmente, escolhendo local apazível e privado, sem pressa e mantendo contato de forma acolhedora;
- 2- P (perception): sempre perguntar o que o paciente já sabe sobre sua doença e quais suas expectativas, ou seja, a percepção que ele tem;
- 3- I (invitation): trata-se do convite expresso pelo paciente, o que ele quer ou não quer saber;

- 4- K (knowledge): transmitir conhecimentos de modo cordial, com calma e utilizando vocabulário compreensível. Demonstre compaixão e vá devagar com as informações, sentindo as reações;
- 5- E (emoticons); abordar as emoções demonstrando apoio e solidariedade;
- 6- S (strategy and summary): estratégias e resumo. Mostre as opções, nem que não exista cura, resuma os próximos passos.

Tabela 12 - Já compartilhei a decisão com o paciente e/ou cuidadores de retirar ou não incluir paciente(s) em diálise.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	4	1,5
	Discordo parcialmente	5	1,8
	Não sei	4	1,5
	Concordo	97	35,5
	Concordo totalmente	163	59,7
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 13 - Em caso afirmativo, com que frequência isso ocorre?

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Não sei	5	1,8
	Nunca	7	2,6
	Raramente (uma vez ao ano)	92	33,7
	Ocasionalmente (1 paciente a cada seis meses a 11 meses)	90	33,0
	Frequentemente (1 paciente a cada 3 a 5 meses)	60	22,0
	Muito frequentemente (1 ou mais paciente a cada mês ou dois meses)	19	7,0
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

7. A Tabela 14 diz respeito a autonomia decisória de um paciente esclarecido, mas sem a concordância de sua família.

Tabela 14 - Respeitaria a vontade de um paciente esclarecido e autônomo, de expressar seu desejo de sair de diálise ou não iniciar diálise, mesmo sem a concordância da família.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	6	2,2
	Discordo parcialmente	29	10,6
	Não sei	6	2,2
	Concordo	103	37,7
	Concordo totalmente	129	47,3
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

A grande maioria (85%) escolheu respeitar a vontade do paciente, à revelia da família, garantindo assim, o princípio bioético da autonomia. O cuidado, conforme referido anteriormente, deve ser centrado no paciente visando os melhores resultados de saúde e de satisfação e a decisão compartilhada se dá a partir de uma boa comunicação entre médicos assistente e equipe multiprofissional com o doente, levando a uma decisão consensual entre quais objetivos devam ser perseguidos de forma individualizada. Isto é mais claro no período que precede a diálise, ocasião em que os pacientes devem compreender os benefícios, os riscos envolvidos e optar pela melhor alternativa disponível. (63)

Os aspectos culturais e espirituais são demasiadamente importantes neste contexto, devendo-se ter em mente que se trata de processo educativo à altura do letramento em saúde do indivíduo. (64,65) Algumas variáveis biológicas, psíquicas e sociais que interferem na preservação da autonomia do paciente devem ser reconhecidas e abordadas, sejam transitórias ou permanentes, como a presença de comprometimento cognitivo de qualquer natureza, ou em estados depressivos ou psiquiátricos, ou ainda quando a situação envolve menor de idade. (18)

Segundo o CFM, autonomia significa *“autogoverno, autodeterminação da pessoa em tomar decisões relacionadas a sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica e suas relações pessoais. Pressupõe existência de opções, liberdade de escolha...”*(66)

Estudo realizado com latinos descreveram, a título de exemplo, preferências culturais únicas, como evitar medicamentos para o alívio dos sintomas e uma predileção por tomar decisões em grupo familiar ao invés de individualmente e conversar sobre cuidados paliativos em seu domicílio. Compreender e integrar valores e preferências culturais tem o potencial para minimizar disparidades e alcançar melhores resultados.(67)

Ressalte-se que a espiritualidade também deve ser valorizada, pois pode ser compreendida como a busca de cada um por sentido na vida e de transcendência, com sua expressão através de crenças, valores, tradições e práticas. (65)

8. O próximo item a ser debatido é se os nefrologistas, que já admitiram as dificuldades no manejo de pacientes que optam por cuidados paliativos, encaminham para um especialista em paliativismo.

A Tabela 15 mostra que a maioria não encaminha ou o faz de forma irregular (raramente ou ocasionalmente), que na somatória significa 68,8%.

Aqui cabe refletir que, embora essa interface fosse desejada, existe uma gama de necessidades comuns a todas as doenças crônicas, que uma rede de saúde possa e deva assumir, sendo necessária a articulação entre políticas públicas, capacitação de profissionais e conscientização da sociedade. (68,69)

No entanto, se os nefrologistas e demais especialistas não estão preparados para atender às necessidades dos pacientes e, não há paliativistas em número suficiente para dar conta da demanda, algo tem que ser planejado para que os pacientes não continuem a sofrer as consequências dessas lacunas. (70)

Estudo publicado na revista *The Economist*, *The 2015 Quality of Death Index Ranking Palliative Care*, mostrou que o nosso país é um lugar onde a qualidade de morte é das piores no mundo todo. (71) Num ranking de 80 países, o Brasil ficou no 42º lugar, uma classificação pior do que Chile (27º), Costa Rica (29º), Panamá (31º), Argentina (32º), Uruguai (39º), África do Sul (34º), Uganda (35º), Mongólia (28º) ou Malásia (38º). Além disso, há alta frequência da distanásia e obstinação terapêutica, que por sua vez, favorecem a superlotação de Unidades de Terapia Intensiva e Unidades de Urgência e Emergência. Do ponto de vista do paciente, esses dados são assustadores, porque há um número diminuto de equipes paliativistas conforme a Academia Nacional de Cuidados Paliativos e, no Brasil, isso há além da vulnerabilidade, enormes discrepâncias regionais, causando danos físicos, psicológicos, sociais e financeiros, além de ameaçar a viabilidade do sistema de saúde. (70)

Tabela 15 - Encaminhamento de pacientes elegíveis para cuidados paliativos para profissional especialista em paliativismo.

Respostas		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Não encaminhado	47	17,2
	Raramente	74	27,1
	Ocasionalmente	67	24,5
	Frequentemente	58	21,2
	Todos os casos	27	9,9
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

9. Nas Tabelas 16 e 17 temos como objetivo a autoavaliação do nefrologista sobre conhecimentos, habilidades e atitudes frente a um paciente que decide por cuidados paliativos em nefrologia e, especificamente, em DRC. O propósito de ter duas questões é para que pudéssemos separar a percepção de DRC, particularmente a dialítica, e as outras causas que poderiam levar a palição em nefrologia, como a injúria renal aguda em pacientes com neoplasia, ou muito idosos com comorbidades, pacientes com câncer renal ou geniturinário metastático, por exemplo. Mais da metade não se considera preparado para manejo de cuidados paliativos em nefrologia (52,4%) e cerca de 1/3 também para DRC.

Novamente, cabe a discussão já realizada anteriormente, sobre o despreparo durante a graduação e residência médica em nefrologia sobre essa temática sensível e a necessidade de capacitação desses e de todos os profissionais que assistem pacientes com indicação de cuidados paliativos, em todos os níveis de atenção à saúde, conforme preconizado pelos Manuais de Cuidados Paliativos do Proadi SUS. (68)

Tabela 16 - Considero-me preparado com conhecimentos, habilidades e atitudes para tratar pacientes que decidem livremente por cuidados paliativos em nefrologia

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	26	9,5
	Discordo parcialmente	117	42,9
	Não sei	6	2,2
	Concordo	89	32,6
	Concordo totalmente	35	12,8
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 17 - Considero-me preparado com conhecimentos, habilidades e atitudes para comunicar-me bem com pacientes e seus cuidadores sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	16	5,9
	Discordo parcialmente	83	30,4
	Não sei	2	,7
	Concordo	130	47,6
	Concordo totalmente	42	15,4
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

10. As perguntas das Tabelas 18 e 19 visavam avaliar se os nefrologistas conhecem ferramentas de avaliação dos sintomas em pacientes com DRC e se sentem-se aptos a tratar sintomas de pacientes em cuidados paliativos, como por exemplo, a dor.

Seria esperado que a avaliação dos sintomas fosse realizada em períodos regulares (cada 3 meses a um ano, no máximo) e, preferencialmente, com ferramentas validadas para essa população. (31,72–74)

Os pacientes com DRC são polissintomáticos e podem ter interações importantes entre um sintoma/sinal e outro. Por exemplo, o paciente com prurido e/ou Síndrome das Pernas Inquietas, geralmente apresentam queixa de insônia; aqueles com sintomas digestórios (náuseas e vômitos) também podem estar com anorexia.

Assim, o uso de instrumentos multidimensionais é altamente recomendado. É importante enumerar as características como prevalência, intensidade, frequência e impacto de cada um deles na qualidade de vida e fazer *follow-up* (de uma a quatro semanas) sobre os resultados obtidos com as medidas instauradas. (40)

Chama a atenção que apenas 42,5% dos nefrologistas conhecem ferramentas de avaliação dos sintomas e 57,8% consideram-se aptos a controlar sintomas.

Tabela 18 - Conheço ferramentas de avaliação dos sintomas em pacientes com DRC e as utilizo para indicação de cuidados paliativos em renais crônicos

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	44	16,1
	Discordo parcialmente	101	37,0
	Não sei	12	4,4
	Concordo	91	33,3
	Concordo totalmente	25	9,2
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 19 - Sinto-me apto a fazer o controle dos sintomas, como manejo da dor, por exemplo, do paciente renal crônico que ficará em cuidados paliativos

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	16	5,9
	Discordo parcialmente	96	35,2
	Não sei	3	1,1
	Concordo	112	41,0
	Concordo totalmente	46	16,8
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

11. Esta pergunta visualizada na Tabela 20 aborda a questão de quem cuida, no caso o médico nefrologista, sendo que 25,6% dos respondedores não se sentem preparados psicologicamente para a decisão sobre retirar ou não incluir pacientes em diálise.

O ato de cuidar pode gerar desgastes físicos, psicológicos, sociais e espirituais nos profissionais de saúde e o médico não é diferente. Uma sobrecarga e estresse crônico no trabalho que exceda os recursos de enfrentamento individuais e da instituição caracteriza-se como síndrome de burnout. As manifestações principais são

o esgotamento físico e mental, isolamento, absenteísmo, reações exacerbadas, despersonalização e redução da realização profissional.

Há vários estudos de burnout em enfermeiros nefrologistas, mas em médicos, essa é uma seara pouco investigada.

Um estudo americano de 2019 que incluiu 457 nefrologistas, sendo 65% homens, concluiu que cerca de $\frac{1}{4}$ (23,2%) dos nefrologistas vivenciaram esgotamento. (75)

Na Polônia, uma pesquisa com nefrologistas de caráter nacional, trouxe resultados surpreendentes: 52% tinham alto nível de despersonalização e quase a metade sinais de exaustão; 37% confessaram tratar seus pacientes como objetos impessoais e 48% sentem-se exauridos em sua energia no trabalho. (76)

Obviamente, são necessários estudos brasileiros sobre burnout em nefrologistas, mas certamente esse despreparo admitido por $\frac{1}{4}$ dos respondedores é fator de risco para a exaustão no trabalho.

Tabela 20 - Considero-me preparado psicologicamente para retirar ou não incluir um paciente renal crônico em diálise e mantê-lo em cuidados paliativos

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	12	4,4
	Discordo parcialmente	58	21,2
	Não sei	1	,4
	Concordo	122	44,7
	Concordo totalmente	80	29,3
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

12. A Tabela 21 refere-se à motivação para aprender mais sobre cuidados paliativos.

Como se pode denotar, houve concordância de todos os respondedores sobre essa motivação, o que corrobora achados anteriores de lacunas de conhecimento, habilidades e atitudes advindas desde a graduação e da residência médica. Essa se constitui é uma oportunidade de aprendizagem que deve ser aproveitada e que trará benefícios aos pacientes, familiares, médicos nefrologistas e profissionais da saúde que atuam na área.

Tabela 21 -Sinto-me motivado para aprender mais sobre cuidados paliativos em nefrologia

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Concordo	68	24,9
	Concordo totalmente	205	75,1
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

13. As Tabelas 22 e 23 se referem a infraestrutura para cuidados paliativos no SUS e na saúde complementar.

Como esperado, a infraestrutura do SUS é considerada inadequada pela maioria dos nefrologistas (91,6%). Apenas 2,6% responderam afirmativamente. Mas, a percepção sobre a Saúde Suplementar não é muito diferente (80,2%).

É compreensível essa percepção, pois no Brasil, a assistência qualificada em Cuidados Paliativos ainda precisa ser transformada em Lei e nem mesmo isso garantirá avanços se não houver organização e financiamento. Embora esteja em tramitação no Congresso, o PL 2460 de 2022 de autoria da deputada Luisa Canziani (PR), ainda não foi aprovado. (77)

Desconhecimento e preconceito são encontrados na classe médica e nos demais profissionais da saúde, bem como nos gestores hospitalares e políticos. Paliativismo se distancia da eutanásia e da distanásia e há ignorância no tratamento sintomático que alivia a dor e melhora a qualidade de vida. O nosso País carece de serviços específicos e de protocolos que levem em conta a ciência e a qualidade, segundo a ANCP. (78)

Tabela 22 - A infraestrutura para cuidados paliativos no SUS é adequada para doentes renais crônicos

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	190	69,6
	Discordo parcialmente	60	22,0
	Não sei	16	5,9
	Concordo	7	2,6
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 23 - A infraestrutura para cuidados paliativos na Saúde Suplementar é adequada para doentes renais crônicos

		Número (N)	Percentual (%)
Válidas	Discordo totalmente	88	32,2
	Discordo parcialmente	131	48,0
	Não sei	17	6,2
	Concordo	37	13,6
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

14. Sobre a crença que a maioria dos especialistas coloca pacientes em diálise que poderiam estar em cuidados paliativos por falta de conhecimento, atitudes e habilidades, o resultado encontra-se na Tabela 24.

Mais de 80% dos participantes concordam com a assertiva, ou seja, há ciência de que podemos oferecer alternativas mais paliativistas aos pacientes e que elas omitidas por falta de capacitação. Esse achado corrobora com outras questões aqui tratadas sobre a falta de treinamento de graduandos e médicos residentes de nefrologia que implicam numa assistência mais focada em procedimentos do que centrada no paciente.

Conforme a organização KDIGO, uma das 5 habilidades essenciais nos cuidados paliativos para nefrologistas é justamente a identificação de pacientes para uso de cuidados conservativos de suporte. (5)

Tabela 24 - Acredito que a maioria dos nefrologistas coloca pacientes renais crônicos em diálise que poderiam estar em cuidados paliativos por falta de conhecimento, atitudes e habilidades necessárias à tomada de decisão.

		Número (N)	Percentual %
Válidas	Discordo totalmente	4	1,5
	Discordo parcialmente	46	16,8
	Não sei	3	1,1
	Concordo	119	43,6
	Concordo totalmente	101	37,0
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

15. As Tabelas 25 e 26 jogam luz sobre a autonomia do paciente em tomar suas próprias decisões e se há compartilhamento de decisões do médico assistente com ele e com os seus cuidadores, bem como do médico assistente com a equipe multiprofissional.

Já foi tratado anteriormente desse tema, mas sabe-se o quão difícil é ainda, na forma com que a medicina é ensinada nos tempos modernos, e de como ela se reveste da procura pela cura e pela vida, que o médico renuncie ao seu protagonismo na relação médico-paciente, compreendendo-a como uma via de mão dupla, e sempre ouvindo cuidadores/familiares e equipe multiprofissional.

Esses princípios estão consignados nas diretrizes curriculares dos cursos de medicina, conforme Resolução CNE/CES número 3/2014, e é preconizado pela CNRM, mas devem ser transpostas para o cotidiano da assistência. (55,79) Elas trazem no seu escopo grandes desafios como a necessidade de capacitar os futuros profissionais para atuarem nos diferentes níveis de atenção à saúde, reforçam o compromisso com a defesa da dignidade humana, da saúde em sua integralidade e da transversalidade da sua prática orientada pela determinação social do processo saúde-doença.(79,80)

Segundo Daniel Neves Fortes, a decisão compartilhada (81)

“não é nem a decisão paternalista, nem a consumista, mas sim um meio-termo entre os dois, no qual profissionais colocam suas opiniões técnicas sobre doenças, mas, antes, buscam compreender os valores de vida de pacientes para, assim, respeitarem pacientes como pessoas, como fins em si mesmos, e respeitarem também uma boa prática profissional baseada em evidências. Entender que o direito de um paciente recusar uma intervenção é amparado pela autonomia, mas o direito para demandar um tratamento fere a autonomia do profissional, que também é um fim em si mesmo. Entender

que mais do que bom senso, decisão compartilhada é método no qual habilidades e competências em comunicação são as ferramentas necessárias. Entender que a tecnologia torna a bioética mais complexa e exige, assim, maior capacitação de profissionais nesse campo, para que possam atuar em dilemas cada vez mais desafiadores. E, acima de tudo, entender que não se pode abrir mão nem do respeito à autonomia, nem do dever da beneficência. Afinal, como já foi dito, o oposto do amor não é o ódio, mas a indiferença.

Há uma fragilidade e superficialidade frente a essa temática. Não que o papel do médico seja pouco relevante, pois possui o conhecimento da doença, deseja pôr em prática a sua própria autonomia, fazer o bem e se responsabilizar civil, ética e criminalmente pelo cuidado, mas a isso deve-se associar a capacidade de valorizar a humanização dos cuidados paliativos, compartilhando todos os passos desta jornada do paciente com sua equipe, pacientes e familiares. (82)

Além disso, vale lembrar que cada médico jura ao término de seu curso de graduação preservar a autonomia dos doentes e recebe um Código de Ética que explicita esse direito fundamental. Não seguir, é a quebra de um juramento sagrado e uma infração ética. (52)

Tabela 25 - A decisão por cuidados paliativos para o seu paciente renal crônico é uma questão sua (do médico assistente) com seu paciente e cuidadores.

		Número (N)	Percentual %
Válidas	Discordo totalmente	12	4,4
	Discordo parcialmente	55	20,1
	Concordo	108	39,6
	Concordo totalmente	98	35,9
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Tabela 26 - A decisão sobre cuidados paliativos para o seu paciente renal crônico é uma questão a ser compartilhada com a equipe multiprofissional

		Número (N)	Percentual %
Válidas	Discordo totalmente	1	,4
	Discordo parcialmente	11	4,0
	Concordo	81	29,7
	Concordo totalmente	180	65,9
	Total	273	100,0

Fonte: o próprio autor

Finalmente, na Tabela 27, a pergunta é específica se há o cuidado de discutir diretivas antecipadas de vontade (DAVs) com os pacientes renais crônicos.

As DAVs recebem diferentes nomenclaturas, tais como *living will*, *free will*, testamento biológico, declaração antecipada de vontade, declaração prévia de vontade do paciente terminal e vontades antecipadas. No Brasil, a nomenclatura mais utilizada é testamento vital. (83)

O Testamento Vital (TV) é um documento que tem a finalidade de permitir que a pessoa, em gozo de perfeito juízo, se manifeste em relação aos exames, procedimentos, tratamentos e cuidados médicos que deseja ou não receber, quando não puder se expressar de forma autônoma, por sua própria vontade, de forma temporária ou permanente, esteja ou não em situação de terminalidade. (83,84)

Trata-se de instrumento que respalda legalmente o médico para tomar decisões em situações conflituosas, respeitando à vontade expressa pelo paciente, sua dignidade e permitindo uma comunicação facilitada entre todos os atores no processo decisório. A Resolução do CFM 1995/2012 embasa eticamente a conduta médica e a Resolução 2.232/2019 estabeleceu as normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico-paciente, no entanto, no Brasil não há lei que balize a construção e aplicação das DAVs. (51,85)

Somados os nefrologistas que nunca discutem, raramente ou ocasionalmente o fazem temos o percentual de 79,5%, mostrando como esse tema ainda é tabú e não faz parte da rotina do nefrologista que atua com DRC.

Somente em 2016, foi criado um Comitê de Suporte Renal e Cuidados Paliativos pela SBN e, em 2021, este Comitê criou uma Matriz de Competências de Programas de Residência Médica para a Área de Atuação em Medicina Paliativa no Brasil. Logo a seguir houve o reconhecimento da Medicina Paliativa como área de atuação da Nefrologia, por meio da Resolução CNRM N° 10, DE 29 DE ABRIL DE 2022, o que deve contribuir para que vários nefrologistas passem a se interessar e atuar mais intensamente como paliativistas ao longo do tempo. (86)

5 CONCLUSÕES

- 1- Obtivemos 273 respostas em todas as questões do questionário, sem nenhuma perda, mostrando a compreensão das assertivas.
- 2- Os participantes apresentam características sociodemográficas equivalentes às encontradas na Demografia Médica do CFM para a especialidade. A maior porcentagem dos participantes tem entre 31-40 anos. Se somados os nefrologistas com idade entre 31 e 60 anos esse percentual reúne 79,5% da amostra. Houve predomínio do sexo feminino (56,8%) e de nefrologistas procedentes da região sudeste (49,5%). Quando perguntados se têm alguma religião/espiritualidade, 83,9% responderam afirmativamente e mais de 40% atuam na área há mais de 20 anos.
- 3- A maioria dos nefrologistas acredita que cuidados paliativos estão relacionados a terminalidade e não ao cuidado desde o início da doença e associam cuidados paliativos a morte digna e a ortotanásia.
- 4- Não há protocolos e ferramentas nas instituições para auxílio dos profissionais da saúde na decisão de retirada ou não inclusão dos pacientes em hemodiálise, assim um alerta importante para a comunidade da especialidade e futuros trabalhos para criação destes.
- 5- Há claras lacunas na graduação e na residência médica para que cuidados paliativos possam ser implementados com conhecimentos sólidos, habilidades e atitudes que permitam uma boa comunicação; qualidade de vida, mais que sua quantidade; controle de sintomas; respeitando a autonomia da pessoa com DRC, em uma perspectiva centrada no seu bem-estar e em decisões compartilhadas com sua família/cuidadores/equipe multiprofissional. No entanto, há compreensão sobre sua importância e motivação para aprender.
- 6- A falta de legislação, de estruturas e equipes direcionadas aos cuidados paliativos no SUS e nos convênios é percebida pela maioria dos nefrologistas.
- 7- Há falta de pesquisas específicas em cuidados paliativos na DRC no Brasil, particularmente, e no mundo, que subsidiem planejamento e estratégias de superação dos problemas que serão crescentes e assustadores.
- 8- Essa pesquisa trouxe subsídios para uma análise aprofundada dos cuidados de suporte em nefrologia para doentes renais crônicos e políticas devem ser delineadas para melhorar o panorama da crescente necessidade de médicos

e equipes de saúde capacitados a identificar, planejar e acompanhar pacientes renais que optam por cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- 1.Chang AR, Lóser M, Malhotra R, Appel LJ. Blood Pressure Goals in Patients with CKD: A Review of Evidence and Guidelines. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2019 Jan 7 [cited 2023 Oct 14];14(1):161–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30455322/>
- 2.Hu JR, Coresh J. The public health dimension of chronic kidney disease: what we have learnt over the past decade. Nephrol Dial Transplant [Internet]. 2017 Apr [cited 2023 Oct 14];32(suppl_2):ii113–20. Available from: <https://academic.oup.com/ndt/article-lookup/doi/10.1093/ndt/gfw416>
- 3.Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. The Lancet [Internet]. 2015 May [cited 2023 Oct 14];385(9981):1975–82. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614616019>
- 4.Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O’Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. Remuzzi G, editor. PLoS One [Internet]. 2016 Jul 6 [cited 2023 Oct 14];11(7):e0158765. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0158765>
- 5.KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. [cited 2023 Oct 14]; Available from: www.publicationethics.org
- 6.Inker LA, Astor BC, Fox CH, Isakova T, Lash JP, Peralta CA, et al. KDOQI US Commentary on the 2012 KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. American Journal of Kidney Diseases [Internet]. 2014 May [cited 2023 Oct 14];63(5):713–35. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272638614004910>
- 7.Barretti P. Censo Brasileiro de Diálise 2022. J Nephrol [Internet]. 2022;44(3). Available from: <https://doi.org/10.1590/2175-8239->
- 8.Magalhães FG, Goulart RMM. Doença renal crônica e tratamento em idosos: uma revisão integrativa. Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]. 2015 Sep [cited 2023 Oct 14];18(3):679–92. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232015000300679&lng=pt&tlng=pt
- 9.Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Resolução nº41, de 31 de Outubro de 2018. [Internet]. [cited 2023 Oct 14]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- 10.World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care. 2015 [Internet]. [cited 2023 Oct 14]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

11. Davison SN, Jhangri GS, Koffman J. Knowledge of and attitudes towards palliative care and hospice services among patients with advanced chronic kidney disease. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2016 Mar [cited 2023 Oct 15];6(1):66–74. Available from: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2013-000610>
12. Payne S, Sheldon F, Jarrett N, Smith P, Davis CL, Turner P, et al. Differences in understanding of specialist palliative care amongst service providers and commissioners in South London. *Palliat Med* [Internet]. 2002 Jul 1 [cited 2023 Oct 15];16(5):395–402. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216302pm572oa>
13. Pineli PP, Krasilcic S, Suzuki FA, Maciel MGS. Cuidado Paliativo e Diretrizes Curriculares: Inclusão Necessária. *Rev bras educ med* [Internet]. 2016 Dec;40(4):540–6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022016000400540&lng=pt&tlng=pt
14. Palmeira HM, Scorsolini CF, Peres RS. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica [Internet]. Aletheia. Universidade Luterana do Brasil; 2011 [cited 2023 Oct 15]. 179–189 p. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942011000200014&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
15. Mota MS, Gomes GC, Coelho MF, Lunardi Filho WD, Sousa LD de. Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2011 Mar;32(1):129–35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000100017&lng=pt&tlng=pt
16. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Biotética*. 1993;1(2):129–38.
17. Sawatzky R, Porterfield P, Lee J, Dixon D, Lounsbury K, Pesut B, et al. Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 Dec 15;15(1):5. Available from: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0076-9>
18. 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* [Internet]. 2015 Sep [cited 2023 Oct 15];88(3):447–59. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2157171615322024>
19. Harris DCH, Davies SJ, Finkelstein FO, Jha V, Donner JA, Abraham G, et al. Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. *Kidney Int* [Internet]. 2019 Apr 1;95(4):S1–33. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0085253819300055>

20. Bähler C, Huber CA, Brüngger B, Reich O. Multimorbidity, health care utilization and costs in an elderly community-dwelling population: a claims data based observational study. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2015 Dec 22 [cited 2023 Oct 15];15(1):23. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-0698-2>
21. Tsai HB, Chao CT, Huang JW, Chang RE, Hung KY. A nationwide survey of healthcare personnel's attitude, knowledge, and interest toward renal supportive care in Taiwan. *PeerJ* [Internet]. 2017 Jul 7;5(7):e3540. Available from: <https://peerj.com/articles/3540>
22. Kallenberg MH, Kleinveld HA, Dekker FW, van Munster BC, Rabelink TJ, van Buren M, et al. Functional and Cognitive Impairment, Frailty, and Adverse Health Outcomes in Older Patients Reaching ESRD—A Systematic Review. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2016 Sep;11(9):1624–39. Available from: <https://journals.lww.com/01277230-201609000-00016>
23. Axelsson L, Benzein E, Lindberg J, Persson C. End-of-life and palliative care of patients on maintenance hemodialysis treatment: a focus group study. *BMC Palliat Care*. 2019 Oct 30;18(1):89.
24. Nogueira GA, Costa AB, Lucas GN, Pereira GA, Figueira LM, Silva Júnior GB. Vista do Depressão em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise e transplante renal. *Rev Soc Bras Clin Med* [Internet]. 2021 [cited 2024 Mar 16];184–9. Available from: <https://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/833/476>
25. 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.
26. Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL. Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2016 Aug 1;176(8):1095–102. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27367547>
27. Hong YA, Chung S, Park WY, Bae EJ, Yang JW, Shin DH, et al. Nephrologists' Perspectives on Decision Making About Life-Sustaining Treatment and Palliative Care at End of Life: A Questionnaire Survey in Korea. *J Palliat Med* [Internet]. 2021 Apr 18 [cited 2023 Oct 15];24(4):527–35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32996855>
28. van Biesen W, van de Luitgaarden MWM, Brown EA, Michel JP, van Munster BC, Jager KJ, et al. Nephrologists' perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care in Europe: lessons from a European Renal Best Practice survey. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2015 Dec 1;30(12):1951–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26268713>

29. Combs SA, Culp S, Matlock DD, Kutner JS, Holley JL, Moss AH. Update on end-of-life care training during nephrology fellowship: a cross-sectional national survey of fellows. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2015 Feb 1;65(2):233–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25245300>
30. de Jong Y, van der Willik EM, Milders J, Meuleman Y, Morton RL, Dekker FW, et al. Person centred care provision and care planning in chronic kidney disease: which outcomes matter? A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies: Care planning in CKD: which outcomes matter? *BMC Nephrol* . 2021 Dec 1;22(1).
31. Torreggiani M, Fois A, Chatrenet A, Nielsen L, Gendrot L, Longhitano E, et al. Incremental and Personalized Hemodialysis Start: A New Standard of Care. *Kid Int Rep*. 2022 May 1;7(5):1049–61.
32. Scherer JS, Wright R, Blaum CS, Wall SP. Building an Outpatient Kidney Palliative Care Clinical Program. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 Jan [cited 2023 Oct 16];55(1):108-116.e2. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417303998>
33. Sabino NAP. Prevalência da dor em doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise e sua relação com variáveis sociodemográficas [Internet]. Tese de mestrado. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança. [Bragança]: Instituto Politécnico de Bragança; 2023 [cited 2024 Mar 16]. Available from: <http://hdl.handle.net/10198/28318>
34. Gelfand SL. Conservative Kidney Management in the United States: What It Is and What It Could Be. Vol. 5, *Kidney Med*. Elsevier Inc.; 2023.
35. Gelfand SL, Scherer JS, Koncicki HM. Kidney Supportive Care: Core Curriculum 2020. Vol. 75, *Am J Kidney Dis*. W.B. Saunders; 2020. p. 793–806.
36. Scherer JS, Bieber B, de Pinho NA, Masud T, Robinson B, Pecoits-Filho R, et al. Conservative Kidney Management Practice Patterns and Resources in the United States: A Cross-Sectional Analysis of CKDopps (Chronic Kidney Disease Outcomes and Practice Patterns Study) Data. *Kidney Med*. 2023 Nov 1;5(11).
37. Liu CK, Taffel L, Russell M, Wong SPY, Russell H, Vig EK. Decision-making about dialysis: Beyond just dialysis or death. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2023 May 1 [cited 2023 Dec 15];71(5):1378–85. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36790053/>
38. Tentori F, Hunt A, Nissenson AR. Palliative dialysis: Addressing the need for alternative dialysis delivery modes. Vol. 32, *Semin Dial*. Blackwell Publishing Inc.; 2019. p. 391–5.
39. Dhoot A, Brown EA, Robinson B, Perl J. Incremental peritoneal dialysis: Incremental gains. *Perit Dial Int*. 2023 Sep 1;43(5):355–8.

40. Basile C, Casino FG, Aucella F. Incremental hemodialysis, a valuable option for the frail elderly patient. *J Nephrol* [Internet]. 2019 [cited 2023 Dec 15];32:741–50. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40620-019-00611-4>
41. Golper TA. Incremental Hemodialysis: How I Do It. *Semin Dial* [Internet]. 2016 Nov 1 [cited 2023 Dec 15];29(6):476–80. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27561174/>
42. Tavares APDS, Santos CGDS, Tzanno-Martins C, Barros Neto J, Silva AMMD, Lotaif L SJ. Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC. *J Bras Nefrol*. 2021;43(1):74–87.
43. Pereira A, Tavares S, Gomes C, Santos S, Tzanno-Martins C, Barros Neto J, et al. Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2021 [cited 2023 Dec 15];43(1):74–87. Available from: <https://doi.org/10.1590/2175-8239->
44. Gunda S, Thomas M, Smith S. National survey of palliative care in end-stage renal disease in the UK. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2005 [cited 2023 Dec 15];20:392–5. Available from: www.hospiceinformation.info
45. Cordeiro FR, Griebeler Oliveira S, Zeppini Giudice J, Pellegrini Fernandes V, Timm Oliveira A. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review. *Enfermeria (Montev)* [Internet]. 2020 Oct 22;9(2):205–28. Available from: <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/enfermeriacuidadoshumanizados/article/view/2317>
46. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2011 Jul;16(7):3061–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt
47. Scheffer M et al. *Demografia Médica no Brasil* [Internet]. São Paulo: FMUSP, AMB; 2023. Available from: <https://amb.org.br/>
48. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The Changing Role of Palliative Care in the ICU. *CritCare Med* [Internet]. 2014 Nov;42(11):2418–28. Available from: <http://journals.lww.com/00003246-201411000-00013>
49. Villa G, Samoni S, Maggio P Di, Spinelli A, Rosa S De, Tartaglia FO, et al. Palliative Care for Nephropathic Patients. *Palliat Med Hosp Care Open J* [Internet]. 2015 Feb 15;1(1):16–23. Available from: <https://openventio.org/wp-content/uploads/Palliative-Care-for-Nephropathic-Patients-PMHCOJ-1-104.pdf>
50. Lanini I, Samoni S, Husain-Syed F, Fabbri S, Canzani F, Messeri A, et al. Palliative Care for Patients with Kidney Disease. *J Clin Med* [Internet]. 2022 Jul 5;11(13):3923. Available from: <https://www.mdpi.com/2077-0383/11/13/3923>

51. American Cancer Society [Internet]. 2019 [cited 2023 Oct 16]. What Is Palliative Care? Available from: <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/palliative-care/what-is-palliative-care.html>
52. Lima CAS. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. *Rev Soc Bras Clin Med* [Internet]. 2015;13(1):14–7. Available from: <http://www.thewhpca.org/resources/global>
53. Conselho Federal de Medicina, Secretaria de Educação Superior. Resolução do CFM nº 2.232, de 16 de Setembro de 2019 [Internet]. 2019 [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232>
54. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº22 de 17 de Setembro de 2018.
55. Brasil. Câmara dos Deputados. Artigo 15 - Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002 [Internet]. [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=10406&ano=2002&ato=ac5gXVE5ENNpWT07a>
56. Brasil. Câmara dos Deputados. Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990 [Internet]. [cited 2023 Oct 16]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm
57. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Superior. Resolução CNRM nº 32, de 08 de Julho de 2021 [Internet]. 2021 [cited 2023 Oct 20]. Available from: <https://www.gov.br/mec/pt-br/residencia-medica/resolucoes/resolucao-cnrm-no-32-de-8-de-julho-de-2021-ou-imprensa-nacional.pdf/view>
58. Fernandes ACA, Pinto JTJM, Melo LCN de, Duarte JF, Guedes FL. Como incluir os cuidados paliativos na formação de médicos nefrologistas: Revisão da literatura. *Research, Society and Development* [Internet]. 2021 May 19;10(6):e3010615310. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15310>
59. Shah HH, Monga D, Caperna A, Jhaveri KD. Palliative care experience of US adult nephrology fellows: a national survey. *Ren Fail* [Internet]. 2014 Feb 24 [cited 2023 Oct 16];36(1):39–45. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/0886022X.2013.831718>
60. Davison SN. End-of-Life Care Preferences and Needs. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2010 Feb;5(2):195–204. Available from: <https://journals.lww.com/01277230-201002000-00010>
61. Thumfart J, Reindl T, Rheinlaender C, Müller D. Supportive palliative care should be integrated into routine care for paediatric patients with life-limiting kidney disease. Vol. 107, *Acta Paediatr*. Blackwell Publishing Ltd; 2018. p. 403–7.

62. Imamah NF, Lin HR. Palliative care in patients with end-stage renal disease: A meta synthesis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Oct 2;18(20).
63. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* [Internet]. 2013 Mar 28 [cited 2023 Oct 16];368(13):1173–5. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmp1215620>
64. Pereira CR, Calônego MAM, Lemonica L, Barros GAM de. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Rev Asso Med Bras* [Internet]. 2017 Jan 1;63(1):43–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28225878>
65. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* [Internet]. 2010 Jan 19 [cited 2023 Oct 16];340(jan19 2):c112–c112. Available from: <https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.c112>
66. Crooks J, Trotter S, Obe RB, Monaghan E, Clarke G. How does ethnicity affect presence of advance care planning in care records for individuals with advanced disease? A mixed-methods systematic review. *BMC Palliat Care* . 2023 Dec 1;22(1).
67. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* [Internet]. 2009 Oct;12(10):885–904. Available from: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2009.0142>
68. Torres AF. Bioética: O princípio da autonomia e o termo de consentimento livre e esclarecido [Internet]. 1999 [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://portal.cfm.org.br/artigos/bioetica-o-principio-da-autonomia-e-o-termo-de-consentimento-livre-e-esclarecido/#:~:text=Autonomia%20significa%20autogoverno%2C%20autodetermina%C3%A7%C3%A3o%20da,acordo%20com%20as%20delibera%C3%A7%C3%B5es%20feitas.>
69. Cervantes L, Jones J, Linas S, Fischer S. Qualitative interviews exploring palliative care perspectives of Latinos on dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2017 May 5 [cited 2023 Oct 16];12(5):788–98. Available from: </pmc/articles/PMC5477217/>
70. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Manual de Cuidados Paliativos: 2ª edição revisada e ampliada. 2023.
71. World Health Organization (WHO). Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators [Internet]. 2021 [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>

72. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estudos Avançados [Internet]. 2016 Dec;30(88):155–66. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=pt&tlng=pt
73. The Economist. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world [Internet]. London; 2015 [cited 2023 Oct 20]. Available from: <https://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>
74. Flythe JE, Powell JD, Poulton CJ, Westreich KD, Handler L, Reeve BB, et al. Original Investigation Patient-Reported Outcome Instruments for Physical Symptoms Among Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis* [Internet]. [cited 2023 Oct 16];66(6):1033–46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.05.020>
75. Aiyegbusi OL, Kyte D, Cockwell P, Marshall T, Gheorghe A, Keeley T, et al. Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: A systematic review. Eller K, editor. *PLoS One* [Internet]. 2017 Jun 21 [cited 2023 Oct 16];12(6):e0179733. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0179733>
76. Almutary H, Bonner A, Douglas C. Which patients with chronic kidney disease have the greatest symptom burden? A comparative study of advanced CKD stage and dialysis modality. *J Ren Care* [Internet]. 2016 Jun 1 [cited 2023 Oct 16];42(2):73–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26936486>
77. Nair D, Brereton L, Hoge C, Plantinga LC, Agrawal V, Soman SS, et al. Burnout Among Nephrologists in the United States: A Survey Study. *Kidney Med* [Internet]. 2022 Mar [cited 2023 Oct 16];4(3):100407. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2590059522000012>
78. Pawłowicz E, Nowicki M. Burnout syndrome among nephrologists- A burning issue-results of the countrywide survey by the Polish Society of Nephrology. *BMC Nephrol*. 2020 May 12;21(1).
79. Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de lei 2460, de 22 de Setembro de 2022 [Internet]. [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2335035>
80. ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil - Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>
81. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do ministro. Resolução nº 3, de 20 de Junho de 2014. Diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em medicina.

- 82.Ferreira MJM, Ribeiro KG, Almeida MM de, Sousa M do S de, Ribeiro MTAM, Machado MMT, et al. New National Curricular Guidelines of medical courses: opportunities to resignify education. *Interface* [Internet]. 2019;23(suppl 1). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832019000600211&tIng=en
- 83.Forte DN. Decisão compartilhada: por que, para quem e como? *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2022 [cited 2023 Oct 16];38(9). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2022000900101&tIng=pt
- 84.Nelli EMZ, Bruno FN, Coras P de M, Júnior VH. O papel do médico nos cuidados paliativos. *Braz J Hea Rev* [Internet]. 2022 Aug 10 [cited 2023 Oct 20];5(4):14021–39. Available from: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/51049>
- 85.Monteiro RSF, Silva Júnior AG. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. *Rev bioét (Impr)* [Internet]. 2019 [cited 2023 Oct 16];27(1):86–97. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019271290>
- 86.Godinho AM. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e suas admissibilidade no ordenamento brasileiro. *RIDB*. 2012;1(2):945.
- 87.Conselho Federal de Medicina. Resolução do CFM nº 1995/2012, de 31 de Agosto de 2012.
- 88.Ministério da Educação, Secretaria de Educação Superior. Resolução do CNRM nº10, de 29 de Abril de 2022 [Internet]. [cited 2023 Oct 16]. Available from: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cnrm-n-10-de-29-de-abril-de-2022-396525275>

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO PARA OS PARTICIPANTES

Parâmetros Sociodemográficos a serem analisados (tomando por base IBGE)

PARÂMETRO
Idade (anos completos)
Gênero: masculino, feminino, outro (especifique)
Procedência: (estado onde mora)
Ativo profissionalmente: (sim/não)
Tem religião? Se sim, qual?
Tempo de atividade profissional: < 5 anos, 5 a 10 anos, 11 a 20 anos e >20 anos
Formação profissional: residência médica, especialização, título pela SBN, mestrado, doutorado, pós-doutorado, podendo assinalar mais do que uma alternativa
Trabalha atualmente em unidade de diálise satélite (sim/não)
Trabalha atualmente em unidade de diálise intra-hospitalar (sim/não)
Atende pacientes SUS (sim/não)
Atende pacientes de convênios/particulares (sim/não)

Questionário: a maioria das questões trazem como respostas definidas na escala de Likert de 5 pontos de concordância, de importância ou de frequência.

PERGUNTA
<p>1- Entendo que cuidados paliativos podem ser considerados como os cuidados administrados no final de vida (terminalidade)</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>2- Cuidados paliativos são baseados no conceito da ortotanásia e morte digna</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>3- Você tem conhecimento se é permitido no Brasil a suspensão ou o não início de diálise a pedido?</p> <p>Sim, é permitido apenas eticamente</p> <p>Sim, é permitido apenas legalmente</p> <p>Sim, é permitido ética e legalmente</p>

<p>Sim, não é permitido, nem ética e nem legalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>4- Em relação a retirada de paciente em modalidade de diálise ou a não inclusão, em meu trabalho:</p> <p>Existe(ia) protocolo de retirada, mas não existe protocolo de não inclusão</p> <p>Existe(ia) protocolo de não inclusão, mas não existe protocolo de retirada</p> <p>Existe(ia) protocolos de retirada e de não inclusão</p> <p>Não existe(ia) protocolo de retirada e nem de inclusão</p> <p>Não sei</p>
<p>5- Tomei pessoalmente a decisão de retirar ou não incluir paciente(s) renais crônicos em diálise:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>6- Em caso afirmativo, com que frequência isso ocorre?</p> <p>Muito Frequentemente (1 ou mais pacientes a cada mês ou dois meses)</p> <p>Frequentemente (1 paciente a cada 3 a 5 meses)</p> <p>Ocasionalmente (1 paciente a cada seis meses a 11 meses)</p> <p>Raramente (uma vez ao ano)</p> <p>Nunca</p> <p>Não sei</p>
<p>7- Já compartilhei a decisão com o paciente e/ou cuidadores de retirar ou não incluir paciente(s) em diálise:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>8- Em caso afirmativo, com que frequência isso ocorreu?</p> <p>Muito Frequentemente (1 ou mais pacientes a cada mês ou dois meses)</p> <p>Frequentemente (1 paciente a cada 3 a 5 meses)</p> <p>Ocasionalmente (1 paciente a cada seis meses a 11 meses)</p> <p>Raramente (uma vez ao ano)</p> <p>Nunca</p>
<p>9- Respeitaria a vontade de um paciente esclarecido e autônomo, de expressar seu desejo de sair de diálise ou não iniciar diálise, mesmo sem a concordância da família:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p>

Não sei
10-Encaminho pacientes elegíveis para cuidados paliativos para profissional especialista em paliativismo: Todos os casos Frequentemente Ocasionalmente Raramente Não encaminho
11-Tive conteúdos de cuidados paliativos em nefrologia durante a graduação em medicina: Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei
12-Tive conteúdos de cuidados paliativos em nefrologia durante a residência médica ou especialização em nefrologia: Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei
13-O aprendizado de cuidados paliativos em nefrologia é muito importante, eu: Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei
14-Considero-me preparado com conhecimentos, habilidades e atitudes para tratar pacientes que decidem livremente por cuidados paliativos em nefrologia: Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei
15-Considero-me preparado com conhecimentos, habilidades e atitudes para comunicar-me bem com pacientes e seus cuidadores sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos: Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente

Não sei
<p>16-Conheço ferramentas de avaliação dos sintomas em pacientes com DRC e as utilizo para indicação de cuidados paliativos em renais crônicos:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>17-Considero-me preparado psicologicamente para retirar ou não incluir um paciente renal crônico em diálise e mantê-lo em cuidados paliativos:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>18-Sinto-me motivado para aprender mais sobre cuidados paliativos em nefrologia:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>19-Sinto-me apto a fazer o controle dos sintomas, como manejo da dor, por exemplo, do paciente renal crônico que ficará em cuidados paliativos:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>20-A infraestrutura para cuidados paliativos no SUS é adequada para doentes renais crônicos:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>
<p>21-A infraestrutura para cuidados paliativos na saúde suplementar é adequada para doentes renais crônicos:</p> <p>Concordo totalmente</p> <p>Concordo</p> <p>Discordo Parcialmente</p> <p>Discordo totalmente</p> <p>Não sei</p>

<p>22-Acredito que a maioria dos nefrologistas coloca pacientes renais crônicos em diálise que poderiam estar em cuidados paliativos por falta de conhecimento, atitudes e habilidades necessárias à tomada de decisão.</p> <p>Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei</p>
<p>23-A decisão por cuidados paliativos para o seu paciente renal crônico é uma questão sua (do médico assistente) com seu paciente e cuidadores:</p> <p>Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei</p>
<p>24-Discuto diretivas antecipadas de vontade (testamento vital) com meus pacientes renais crônicos:</p> <p>Na maioria dos casos (71 - 100%) Frequentemente (entre 50 - 70%) Ocasionalmente (entre 21 - 49%) Raramente (1 - 20%) Nunca discuto (0%)</p>
<p>25-A decisão sobre cuidados paliativos para o seu paciente renal crônico é uma questão a ser compartilhada com a equipe multiprofissional:</p> <p>Concordo totalmente Concordo Discordo Parcialmente Discordo totalmente Não sei</p>

Obrigada por participar da pesquisa. Neste espaço você pode falar sobre cuidados paliativos em nefrologia, particularmente em pacientes renais crônicos. Deixe sua opinião sobre o questionário e sobre algo mais que queira nos contar sobre seu preparo psicológico e em relação a conhecimentos e habilidades para cuidados paliativos.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Caro professor(a)/colega,

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012/Resolução 510/2016).

Título do Projeto de Pesquisa: "PERCEPÇÃO DE NEFROLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS".

Pesquisador Responsável: Maria Eduarda Bueno, orientadora: Profa. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues

Local onde será realizada a pesquisa: Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN). O(a) doutor(a) está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito porque é nefrologista, o que é o principal critério de inclusão do projeto. Sua concordância é importante, porém, você não deve autorizar contra a sua vontade. Antes de decidir, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados abaixo. A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos, ou retirar a autorização. Em todos esses casos você não será prejudicado, penalizado ou responsabilizado de nenhuma forma. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável, Maria Eduarda Bueno, (15) 981563600, madu_bueno@hotmail.com, ou com a orientadora Profa. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues no celular (15) 981447777 e e-mail: cisaad@pucsp.br. Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciência Médicas e da Saúde – localizado na Rua Joubert Wey, 290 – Vergueiro Sorocaba- SP – CEP 18030-070, sala 506 5º andar do Prédio da Faculdade. Contato (15) 3212-9896 – email: cepfcms@pucsp.br, de segunda-feira

a sexta-feira no horário das 8h às 16h. Todas as informações coletadas neste estudo serão confidenciais (seu nome jamais será divulgado). Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento da identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e tabulados em conjunto. Após ser apresentado (a) e esclarecido (a) sobre as informações da pesquisa, no caso de autorizar como voluntário(a), você deverá assinalar no questionário essa concordância. **INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA.** A especialidade de nefrologia abrange muitos assuntos, entre eles Doença Renal Crônica, a qual vem aumentando sua incidência acompanhando o envelhecimento populacional. Muito destes pacientes com inúmeras comorbidades são candidatos a cuidados paliativos, assunto o qual interessa ao pesquisador e que acredita ser de extrema importância para a especialidade, assim, incentivando essa pesquisa. O objetivo deste trabalho é analisar as percepções dos médicos nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos. População da pesquisa: a coleta de dados será realizada por meio de envio de questionário online para nefrologistas do Brasil Procedimentos aos quais será submetido (a) apenas responder ao questionário encaminhado de forma completa e de acordo com sua opinião. Os riscos em participar da pesquisa: constrangimento por parte do respondente e cansaço. Benefícios em participar da pesquisa: Ter um panorama dos cuidados paliativos em nefrologia com abrangência nacional que possa estabelecer políticas de melhorias, em particular para o Comitê de Cuidados Paliativos de Nefrologia da SBN. Privacidade e confidencialidade: Os pesquisadores se comprometem a tratar os dados de forma anônima, com privacidade e confidencialidade. Acesso a resultados parciais ou finais da pesquisa: Resultado será encaminhado por e-mail ou impresso, para os participantes, se necessário. Pretende-se publicar os resultados em revista nacional ou internacional. Custos envolvidos pela participação da pesquisa: a participação na pesquisa não envolve custos, tampouco compensações financeiras. Danos e indenizações: a pesquisa não oferece danos. Declaro que concordo em autorizar esse estudo como voluntário(a) de pesquisa. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o objetivo desta pesquisa, que li os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que eu posso me recusar a autorizar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade.

Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo da identidade. Informo que posso imprimir e ficar com uma via deste documento e ao respondê-lo, consinto com minha participação.

Atenciosamente,

Maria Eduarda e Cibele.

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA**PUC-SP**

Sorocaba, 01 de março de 2022.

Imo. Sr. Prof. Dr.

Oswaldo Merege Vieira Neto

Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia

Prezado Presidente,

Sou Maria Eduarda Bueno, médica formada pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), onde realizei minha residência em Clínica Médica e Nefrologia, atualmente cursando o Programa de Estudos Pós-graduados em Educação nas Profissões de Saúde na Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde da PUC-SP.

Gostaria de solicitar o apoio e a autorização da SBN para realização do meu trabalho de mestrado intitulado **“PERCEPÇÃO DE NEFROLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS”**, orientado pela Professora Doutora Cibele Isaac Rodrigues, professora de Bioética no programa de pós-graduação e professora titular da área de nefrologia e atual coordenadora do departamento de hipertensão arterial da SBN.

Cuidados Paliativos é um assunto que ganha cada vez mais importância nos contextos de saúde, socioeconômico, cultural, espiritual e econômico devido ao envelhecimento populacional crescente, que habitualmente congrega inúmeras comorbidades, entre elas a doença renal crônica.

Two handwritten signatures in black ink. The first signature is on the left and the second is on the right.

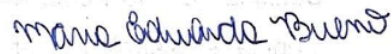
A SBN, sempre procurando se antecipar às questões relevantes com impacto em áreas afins à nefrologia, criou seu Comitê de Cuidados Paliativos. É nossa intenção aplicar questionário, construído pelos investigadores, a ser enviado pela SBN aos médicos nefrologistas por meio de seu *mailing*, uma vez aprovado o apoio, cujos resultados poderão demonstrar a percepção dos especialistas sobre esta temática e servir de base científica para o Comitê e para a diretoria da SBN para estratégias futuras.

Eu e minha orientadora nos comprometemos a manter total sigilo das identidades dos nefrologistas participantes e só iniciaremos a coleta de dados após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da FCMS da PUC-SP.

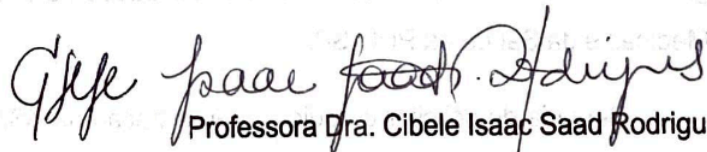
A proposta de pesquisa segue em anexo para melhor análise de nosso pedido.

Aguardo a resposta e me coloco ao inteiro dispor para demais esclarecimentos adicionais.

Cordialmente,



Maria Eduarda Bueno



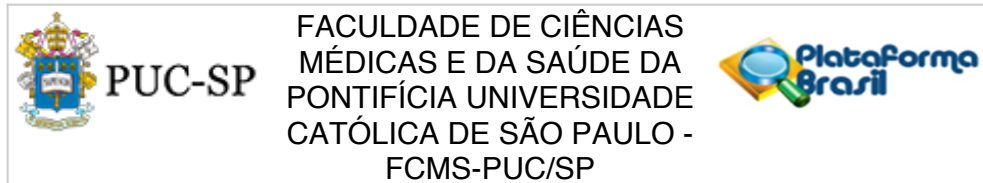
Professora Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues

Orientadora- PEPG-EPS. Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde. PUC-SP



Dr. Osvaldo Merege Vieira Neto
Presidente da Sociedade Brasileira de Nefrologia

ANEXO B – AUTORIZAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE NEFROLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES RENAI CRÔNICOS

Pesquisador: MARIA EDUARDA BUENO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58309822.3.0000.5373

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.401.737

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de conclusão de aluna de mestrado que pretende analisar as percepções dos médicos nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1914683" gerado pela plataforma Brasil e que resume as informações do estudo, os objetivos do estudo são:

Objetivo Primário - Analisar as percepções dos médicos nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos.

Objetivo Secundário - Conhecer o perfil sociodemográfico dos participantes.

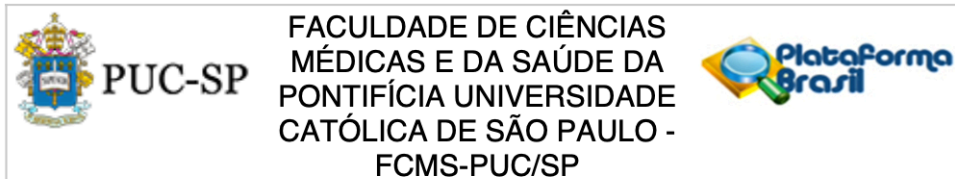
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são pequenos aos participantes. O estudo pode gerar algum constrangimento, mas os participantes serão todos profissionais experientes que sabem manejar tais desconfortos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal que irá analisar as percepções dos médicos nefrologistas brasileiros sobre cuidados paliativos em doentes renais crônicos. Os participantes responderão a um questionário como os dados sociodemográfico e dados sobre a percepção de nefrologista sobre o que são os cuidados paliativos na doença renal crônica, suas experiências pessoais com o

Endereço: Rua Joubert Wey, 290 - sala 506 - 5º andar do prédio da Faculdade
Bairro: Vergueiro **CEP:** 18.030-070
UF: SP **Município:** SOROCABA
Telefone: (15)3212-9896 **Fax:** (15)3212-9896 **E-mail:** cepfcms@pucsp.br



Continuação do Parecer: 5.401.737

assunto, o conhecimento de normas e recomendações sobre cuidados paliativos em nefrologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está bem elaborado, garante a voluntariedade na participação. Apesar dos participantes serem médicos, afeitos aos termos técnicos, mesmo assim a linguagem é clara e não contém termos pouco usuais aos participantes.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sugiro à plenária do CEP a aprovação do projeto.

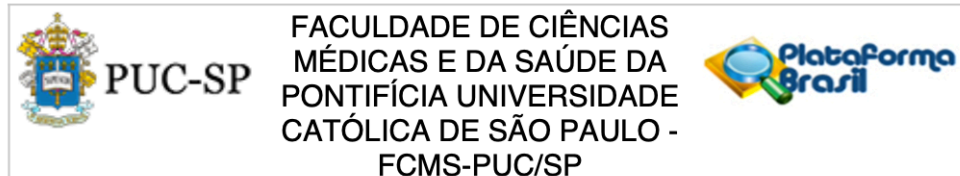
Considerações Finais a critério do CEP:

ACATAR

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1914683.pdf	01/05/2022 21:07:29		Aceito
Outros	ME.pdf	01/05/2022 21:07:09	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
Outros	Cibele.pdf	29/04/2022 09:08:34	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
Declaração de concordância	cep.pdf	29/04/2022 09:00:09	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	22/03/2022 21:01:20	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/03/2022 20:59:12	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
Outros	SBN.pdf	22/03/2022 20:58:12	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	22/03/2022 20:55:36	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA.pdf	22/03/2022 20:49:10	MARIA EDUARDA BUENO	Aceito

Endereço: Rua Joubert Wey, 290 - sala 506 - 5º andar do prédio da Faculdade
Bairro: Vergueiro **CEP:** 18.030-070
UF: SP **Município:** SOROCABA
Telefone: (15)3212-9896 **Fax:** (15)3212-9896 **E-mail:** cepfcms@pucsp.br



Continuação do Parecer: 5.401.737

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOROCABA, 11 de Maio de 2022

Assinado por:
Dirce Setsuko Tacahashi
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Joubert Wey, 290 - sala 506 - 5º andar do prédio da Faculdade
Bairro: Vergueiro **CEP:** 18.030-070
UF: SP **Município:** SOROCABA
Telefone: (15)3212-9896 **Fax:** (15)3212-9896 **E-mail:** cepfcms@pucsp.br