

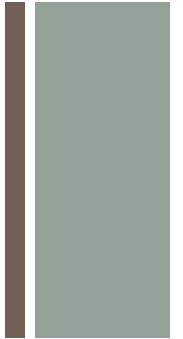


Cuidados Paliativos em Doença Renal Crónica

Iuri Correia
EIHSCP Jan 2019
Ext 4669

+ Vamos falar sobre...

- O que são os Cuidados Paliativos
- Porquê falar de CP em DRC
- Principais barreiras
- Como, quando e por quem
- DAV, Testamento vital e RENTEV
- Rede de Cuidados Paliativos





O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS

“Os cuidados paliativos definem-se como uma resposta activa aos problemas decorrentes da **doença prolongada, incurável e progressiva**, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar **a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias.**”

www.who.int

... Inclui a prevenção, **identificação precoce** e abordagem compreensiva de sintomas físicos e necessidades psicológicas, espirituais e sociais.

... Sempre que possível **baseado na evidência.**

... Ocorre ao longo de toda a doença, **inclusivé durante fase activa de tratamento.**

IAHPC. Global Consensus based palliative care definition. 2018. Internet. Accessed on January 2, 2018.





VOLUME 33 · NUMBER 13 · MAY 1 2015

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

E D I T O R I A L

Palliative Care: If It Makes a Difference, Why Wait?

Barbara Gomes, *King's College London, Cicely Saunders Institute, London, United Kingdom*

See accompanying articles on pages 1438 and 1446

- Benefícios na depressão dos cuidadores
- Tanto melhor quanto mais precoce

+ CP em DRC- porquê?

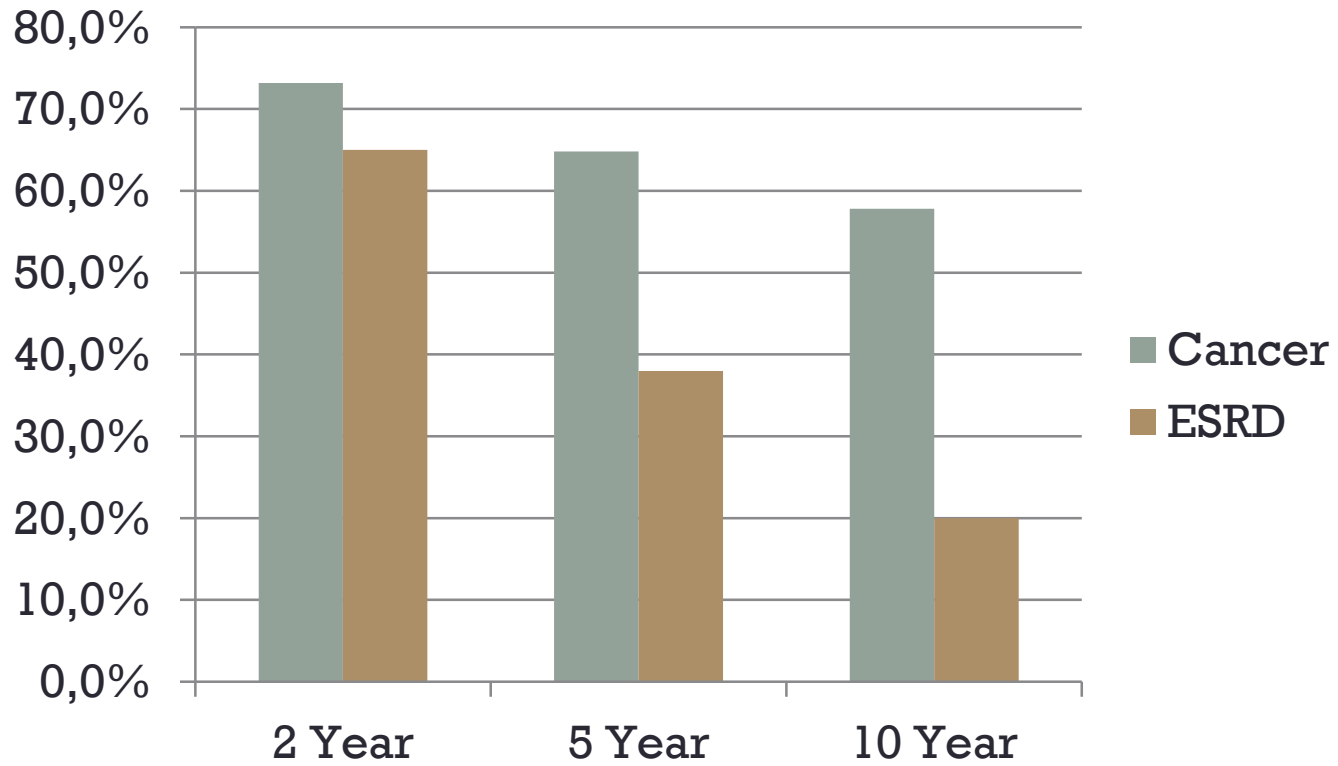
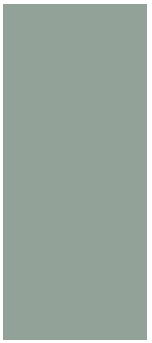
- Pop idosa
- Multimorbilidade
- Alterações cognitivas
- Dependência, limitações físicas



Frailty and chronic kidney disease: current evidence and continuing uncertainties

Andrew C Nixon , Theodoros M Bampouras, Neil Pendleton, Alexander Woywodt, Sandip Mitra, Ajay Dhaygude

Clinical Kidney Journal, Volume 11, Issue 2, 1 April 2018, Pages 236–245, <https://doi.org/10.1093/ckj/sfx134>



+ CP em DRC- porquê?

- Dça sem cura e sobrevida encurtada: 8% de PCR responde a SBV¹

- Várias admissões e maior risco de encarniçamento:

“Dialysis patients ≥65 years old have very high rates of hospitalization, intensive care unit admission, and intensive procedures in the final month of life, with care being more aggressive than the care reported for cancer and heart failure patients”²

- Muito sintomáticos: >50% com dor: menos QOL, mais depressão³

>80% moderada

ou severa⁴

¹Cohen, L, Davis, M. Did this patient die with hospice? New questions in caring for patients with ESRD [PowerPoint]. February 28, 2006

²Wong SP et al. *Arch Intern Med* **172**: 661–663, 2012 ³Weisbord S, et al, *J Am Soc Nephrol.* 2005;16 ⁴ Davison SN, *Am J Kidney Dis* 42: 1239–1247, 2003

BENEFÍCIOS DE CP EM DRC

Menos hospitalizações de morte

Menos encarniçamento terapêutico

Reduzir custos /princípio da justiça

Melhor controlo sintomático

DAV/ Procurador de cuidados de saúde

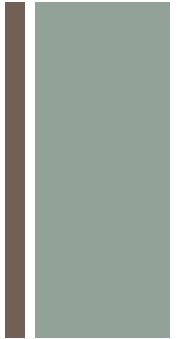
Apoio aos cuidadores

Melhoria na QOL

Menos de 15% dos doentes com TC e menos de 5% dos HD *



BARREIRAS

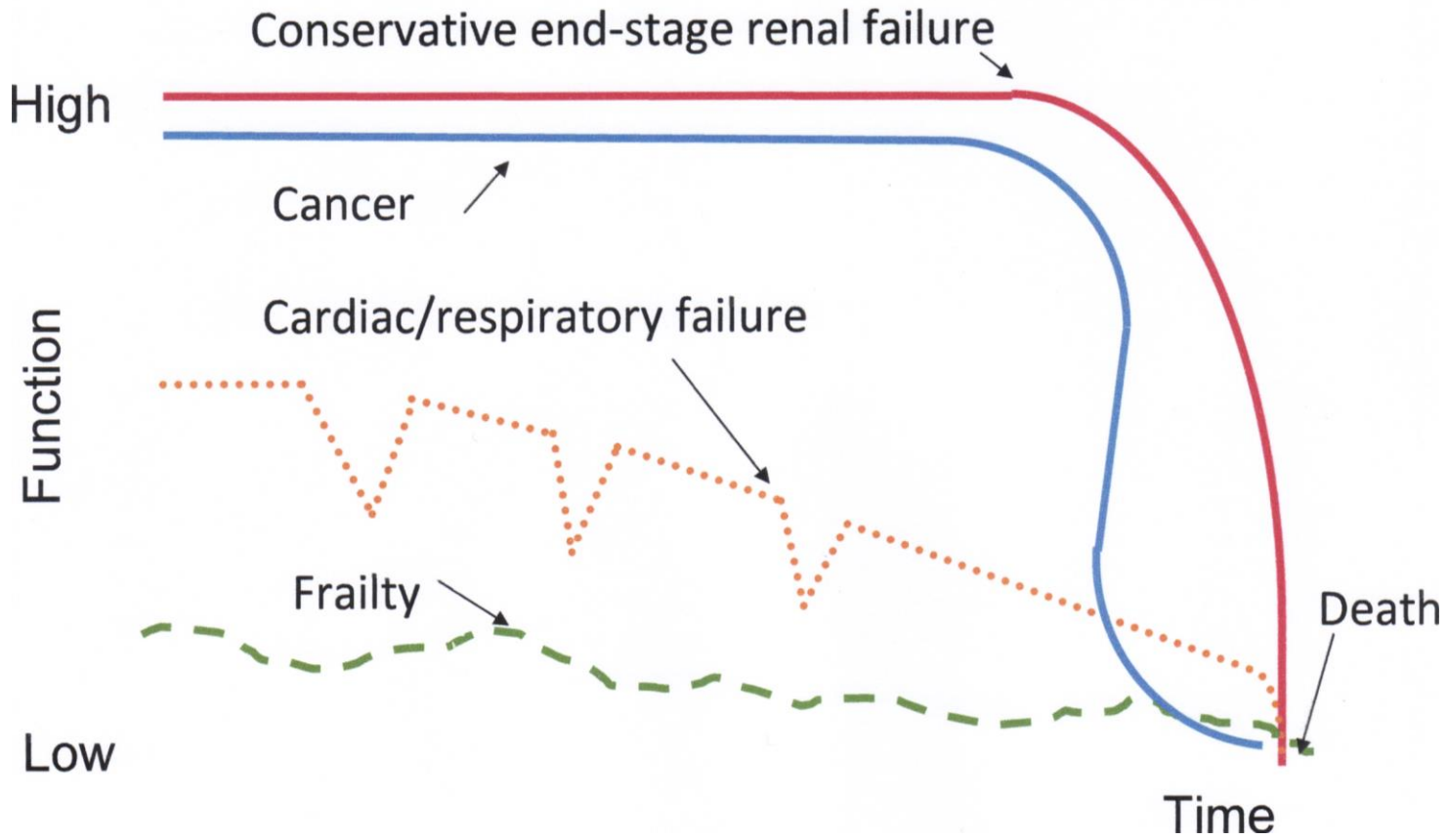


- Não é uma doença oncológica
- HD tratamento activo/curativo
- Dificuldade em reconhecer sintomas ¹
 - 72%–84% dos doentes com DRT com dor não têm analgésicos
 - Dos que têm, apenas 15% são opióides ²
- Trajectória de doença distinta

¹ Weisbord SD et al, *Clin J Am Soc Nephrol* 2: 960–967, 2007

² Wyne A et al, *J Am Soc Nephrol* 6: 326–333, 2011

Trajectórias de dçça

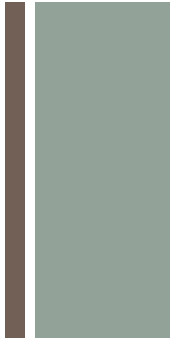




BARREIRAS

■ Sofrimento mudo:

- Doença prolongada
- Stress cumulativo/ ansiedade
- Inúmeros procedimentos/investigações/punções
- Coping permanente
- Transplante
- Resiliência/ Esperança



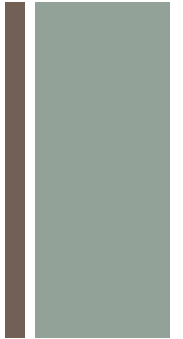


“The illness is an ambiguous loss; a constant grieving process which is mood related and never ending. You are always well enough but never quite right. Rarely sick but always ill”

Liam McCarthy Nov 2007



COMO, QUANDO E POR QUEM



■ COMO

- Protocolo Spikes
- Eventos Sentinela
- Usar trajetória de doença
- Técnica da Cruz





“The best way to start a conversation about death is to shut up and listen to the patient”

Leah Steinberg



Validar as preocupações da família

Esclarecer dúvidas

Estabelecer empatia

Explorar as preferências do doente

Resolução de conflitos

Incentivar eleição procurador de saúde

Introduzir conceito de DAV

Reafirmar política de não-abandono

Decisão partilhada (equipas/fam/dte)



CONFERÊNCIA FAMILIAR



- Sentar
- OUVIR
- Apresentar
- OUVIR
- Sumarizar
- OUVIR

✗ Não há mais nada a fazer

✓ **Há ainda muito a ser feito!**

dignidade

ético

respeito

Qualidade
de vida

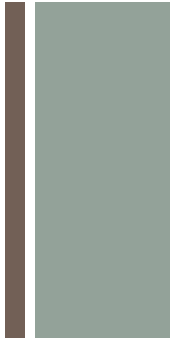
Menos
lesivo

melhor

confortável

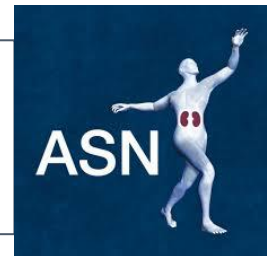


COMO, QUANDO E POR QUEM



- QUANDO Tão cedo quanto possível
 - ...Empatia
 - ... Confiança
 - .. Tempo para DAV

*“shared decision-making between patients, their families, and their physicians **when initiating chronic dialysis** as one of the top five priorities for ensuring quality patient care”*



Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis

[Lewis M. Cohen](#),* [Robin Ruthazer](#),† [Alvin H. Moss](#),‡ and [Michael J. Germain](#)✉§

▶ [Author information](#) ▶ [Article notes](#) ▶ [Copyright and License information](#) [Disclaimer](#)

Estimativa combinada:

- fatores de risco tradicionais (idade, albumina, comorbilidades)
- pergunta surpresa modificada

<http://www.qxmd.com/calculate-online/nephrology/predicting-6-month-mortality-on-hemodialysis>.



Pergunta surpresa:

Ficaria surpreendido se este doente falecesse dentro de um ano?

....modificada em DRC: 6M

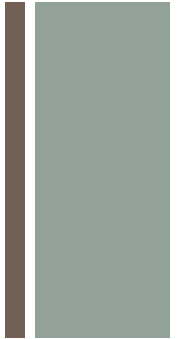
3,5x probabilidade de falecer em 12M

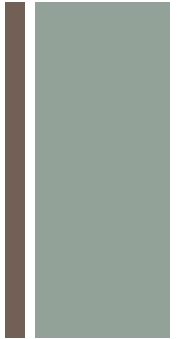


COMO, QUANDO E POR QUEM

■ QUEM

- *Avaliar a percepção do diagnóstico e prognóstico*
- *Envolver a família e cuidadores*
- *Ensino sobre complicações*
- *Apoio emocional e espiritual perante a incerteza, frustração e dependência*
- *Conhecer e respeitar os valores do doente*
- *Optimizar respostas sociais*
- *Controlo de sintomas*
- *Discutir alternativas terapêuticas de acordo com objectivos de cuidado*
- *Planear cuidados em fim de vida*
- *Auxiliar a formulação de directrizes antecipadas de vontade*
- *Facilitar comunicação entre doente, cuidadores e equipas de saúde*
- *Nomear um procurador de cuidados de saúde*



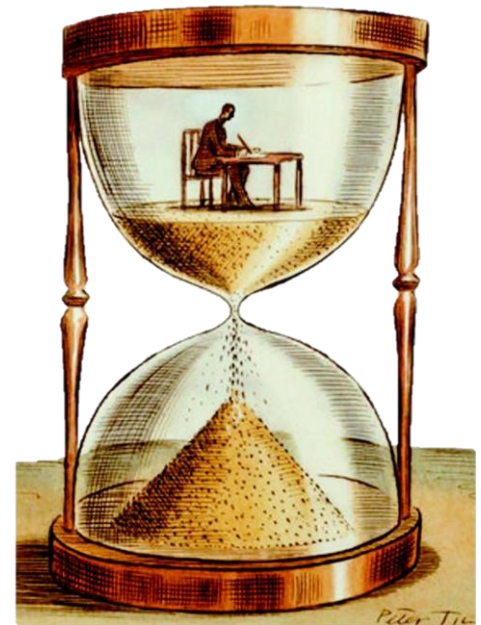


A Equipa de Paliativos deve ser chamada quando:

1. **Controlo de Sintomas difícil**
2. **Problemas familiares, sociais ou psicológicos apesar da intervenção da equipa de nefrologia**
3. **Doentes com tratamento conservador em situação de últimas semanas de vida ou se preferem morrer em casa**
4. **Os doentes com dificuldade em decidir se iniciam/param HD apesar das discussões abertas com a equipa de nefrologia**
5. **Situações de conflito familiar, negação, limitação cognitiva**
6. **Situação de comorbilidade complexa**

+ Directivas Antecipadas de Vontade

- **Respeitar vontade do doente**
- **Garantir que valores do doente são colocados em 1º lugar**
- **Acompanha a evolução da doença**
- **Permite maior insight de doença**
- **Permite adequar expectativas e planos de vida**
- **Transparência para restantes equipas**



+ Testamento Vital



- **Julho 2014**
- **Acessível na PDS**
- **<http://spms.min-saude.pt>**
- **Entrega no ACES/USL**
- **Apenas permite recusar medidas (mas tem campo livre)**
- **Nomear um procurador de cuidados de saúde**



90000001

Ricardo Válido Teste, Masculino, 01/01/1984 (30 anos)

Rua de teste, 4000-001 Porto

Testamento Vital

Por questões técnicas ou de indisponibilidade no acesso à informação nas instituições de origem, esta cronologia poderá não refletir todo o historial clínico do utente.

Tipo de instituição

Tipo de contacto

2013

Urgência

16 setembro 2013

Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca

[Abrir Instituição](#)



Internamento

16 setembro 2013

Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca

[Abrir Instituição](#)



Consulta

[Abrir Instituição](#)

Consulta

[Abrir Instituição](#)

Rede Cuidados Paliativos



PARTE C

SAÚDE

Gabinete do Secretário de Estado Adjunto
e da Saúde

Despacho n.º 14311-A/2016

HOSPITAL

- Internamento inaugural
- Internamento agudo
- Internamento caso grave
- Hospitalização de morte

- Consulta
- Hosp Dia

EIHSCP

COMUNIDADE

DOMICÍLIO

UCP

ECCI

ECSCP

- Descontrolo sintomático ligeiro-moderado
- Exaustão cuidador



