

## Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC

Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients

### Autores

Alze Pereira dos Santos Tavares<sup>1,2</sup>   
 Cássia Gomes da Silveira Santos<sup>1,3</sup>  
 Carmen Tzanno-Martins<sup>1,4</sup>   
 José Barros Neto<sup>1,5,6</sup>  
 Ana Maria Misael da Silva<sup>1</sup>  
 Leda Lotai<sup>1,7,8</sup>  
 Jonathan Vinicius Lourenço Souza<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Sociedade Brasileira de Nefrologia, Comitê de Cuidados Paliativos, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Hospital Santa Paula, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal do Paraná, Hospital das Clínicas, Curitiba, PR, Brasil.

<sup>4</sup> Clínica de Hemodiálise, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>5</sup> Sociedade Brasileira de Nefrologia Mineira, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>6</sup> Felício Rocho Hospital, Departamento de Nefrologia, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>7</sup> Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, Nefrologia e Hipertensão e Pós-Graduação, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>8</sup> HCor, São Paulo, SP, Brasil.

Data de submissão: 17/02/2020.

Data de aprovação: 06/07/2020.

### Correspondência para:

Alze Pereira dos Santos Tavares.  
 E-mail: alze.tavares@santapaula.com.br  
 DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0017>

### RESUMO

A doença renal crônica (DRC) tornou-se um peso na saúde pública em todo o mundo por sua crescente incidência e prevalência, seu alto impacto na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e na expectativa de vida, e alto custo pessoal e social. Pacientes com DRC avançada, em diálise ou não, sofrem de uma carga de sintomas muito semelhantes aos de outras doenças crônicas, e têm uma sobrevida não superior àquela de muitas doenças malignas. Assim, nos últimos anos, recomenda-se que os cuidados paliativos renais sejam integrados aos cuidados tradicionais prestados a essa população. Este trabalho fornece uma visão geral atualizada sobre os cuidados paliativos renais discutidos na literatura relevante.

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

### INTRODUÇÃO

A história dos cuidados paliativos renais remonta ao início dos anos 80, quando os nefrologistas americanos começaram a discutir a prática da retirada da diálise em pacientes frágeis com comorbidades graves<sup>1,2</sup>. No entanto, foi a partir da publicação do Guia de Prática Clínica sobre Tomada de Decisão Compartilhada na Iniciação Apropriada e Retirada da Diálise<sup>3</sup>, atualizada posteriormente em 2010<sup>4</sup>, que os cuidados paliativos renais foram desenvolvidos de maneira mais estruturada, principalmente em países como a Austrália, Canadá e Reino Unido. O conceito de manejo conservador (sem diálise) de insuficiência renal em estágio terminal, também chamado de “tratamento conservador abrangente (TCA)”<sup>5</sup> e

### ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) has become a public health burden worldwide for its increasing incidence and prevalence, high impact on the health related quality of life (HRQoL) and life expectancy, and high personal and social cost. Patients with advanced CKD, in dialysis or not, suffer a burden from symptoms very similar to other chronic diseases and have a life span not superior to many malignancies. Accordingly, in recent years, renal palliative care has been recommended to be integrated in the traditional care delivered to this population. This research provides an updated overview on renal palliative care from the relevant literature.

**Keywords:** Renal Insufficiency, Chronic; Palliative Care; Conservative Treatment.

“manejo conservador renal (MCR)”<sup>6</sup> foi introduzido em algumas unidades renais no Reino Unido desde 2003<sup>7,8</sup> e atualmente é uma opção de tratamento estabelecida na maioria dos serviços de nefrologia no Reino Unido e em outros países. Finalmente, em 2015, foi publicado pela primeira vez um resumo com um roteiro para as melhores práticas em cuidados de suporte renal sob o selo da KDIGO<sup>5</sup>.

A Organização Mundial de Saúde define Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias, quando enfrentam problemas associados a doenças com risco de morte. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais<sup>9</sup>.



Os cuidados paliativos renais (CPR) são um modelo interdisciplinar de medicina centrada na pessoa, que busca otimizar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e preservar a dignidade humana por meio de estratégias como comunicação adequada com o paciente e a família, tomada de decisão compartilhada, planejamento para de atenção à saúde/tratamento futuro, e tratamento da dor e outros problemas biopsicossociais e espirituais, incluindo luto e cuidados adequados no final da vida<sup>5</sup>.

## DISCUSSÃO

### CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS E CLÍNICAS

Pacientes com doença renal crônica avançada (DRC) apresentam uma alta carga de sintomas físicos e psicológicos estressantes<sup>10-12</sup>, semelhante ao que ocorre em outras doenças crônicas, como o câncer<sup>13,14</sup>. Esse conjunto de sintomas tem um impacto negativo na qualidade de vida e na avaliação dos sintomas, e apesar dos progressos vistos nas últimas décadas, ainda é negligenciado por muitos nefrologistas<sup>15</sup>. Além disso, a incidência e a prevalência de diálise em pacientes acima de 75 anos aumentaram, e representam a população na qual os cuidados paliativos mais cresceu nos últimos anos<sup>16-18</sup>.

Embora a diálise e o transplante renal aumentem significativamente a expectativa de vida e permitam uma qualidade de vida razoável em alguns idosos com insuficiência renal, a maioria desses pacientes apresenta comorbidades graves ou síndromes geriátricas, como fragilidade, incapacidade funcional ou demência, que tendem a piorar com o início de diálise<sup>19-23</sup>. A taxa anual de mortalidade de pacientes em diálise é de cerca de 20 a 25% na população em geral, e aproximadamente 38% nas pessoas com 75 anos ou mais<sup>17</sup>, mas em pacientes idosos frágeis pode exceder 50%<sup>23</sup>. Informações do Sistema de Dados Renais dos Estados Unidos (USRDS) indicam que a retirada da diálise precede a morte em cerca de um quarto dos pacientes com doença renal terminal (DRT)<sup>16</sup>, um possível reflexo da baixa QVRS nessa população. Além disso, a causa mais comum de morte por diálise na Austrália parece ser a abstinência relacionada a doenças crônicas psicossociais ou progressivas<sup>24</sup>.

Enquanto no Reino Unido, a morte por abandono da diálise continua sendo a quarta maior causa de morte em pacientes de todas as idades em diálise crônica, após doenças cardiovasculares, infecções e outras causas<sup>25</sup>. Além disso, as evidências atuais sugerem que as práticas de atendimento no final da vida não são consistentes com as preferências dos pacientes com DRC avançada<sup>23</sup>. A maioria dos pacientes com DRC deseja ser totalmente informada sobre sua doença (80,6%) e prognóstico (78,3%)<sup>26</sup>. Além disso, ~19% lamentaram iniciar a diálise e 41% preferiram os cuidados com conforto em vez de prolongar a vida<sup>26</sup>.

Embora muitas pessoas idosas que iniciam diálise provavelmente vivam mais do que aquelas que recebem tratamento conservador abrangente (TCA), essa vantagem pode ser pequena ou inexistente em pacientes com comorbidades graves, particularmente doenças cardiovasculares, demência e diabetes<sup>27-29</sup>. Em uma coorte de pacientes idosos com DRT, Verberne et al. verificaram que pacientes com idade  $\geq 70$  anos que escolheram a diálise, tiveram melhor sobrevida em comparação com pacientes escolhendo TCA<sup>30</sup>. No entanto, essa vantagem de sobrevida foi perdida em pacientes com idade  $\geq 80$  anos. Eles também observaram um efeito negativo considerável da comorbidade na sobrevida, particularmente da comorbidade cardiovascular. Esses resultados indicam que o TCA pode ser uma opção de tratamento válida em pacientes selecionados<sup>30</sup>. Além disso, a carga de diálise e seu efeito na qualidade de vida podem compensar o benefício da longevidade para alguns pacientes renais<sup>31-34</sup>. Em um experimento de escolha discreta (EED) envolvendo DRC estágios 3-5, os pacientes estavam dispostos a desistir de 7 e 15 meses de expectativa de vida para reduzir o número de visitas ao hospital ou aumentar sua capacidade de viajar, respectivamente<sup>35</sup>. Em outro EED, os nefrologistas australianos estavam dispostos a abandonar 12 meses de sobrevida do paciente para evitar uma redução substancial na QVRS relacionada à diálise<sup>36</sup>. Por outro lado, o importante papel do TCA como alternativa à diálise em pacientes com DRC avançada que recusam diálise e em idosos acima de 75 anos que apresentam comorbidades, fragilidade ou demência graves são cada vez mais reconhecidos<sup>37-40</sup>. Atualmente, em países de alta renda, até 15% dos pacientes com DRC avançada, por vários motivos, optam por não dialisar e são mantidos no TCA<sup>41</sup>.

## DIAGNÓSTICO E MANEJO DA DRC SOB UMA PERSPECTIVA DE CUIDADOS PALIATIVOS

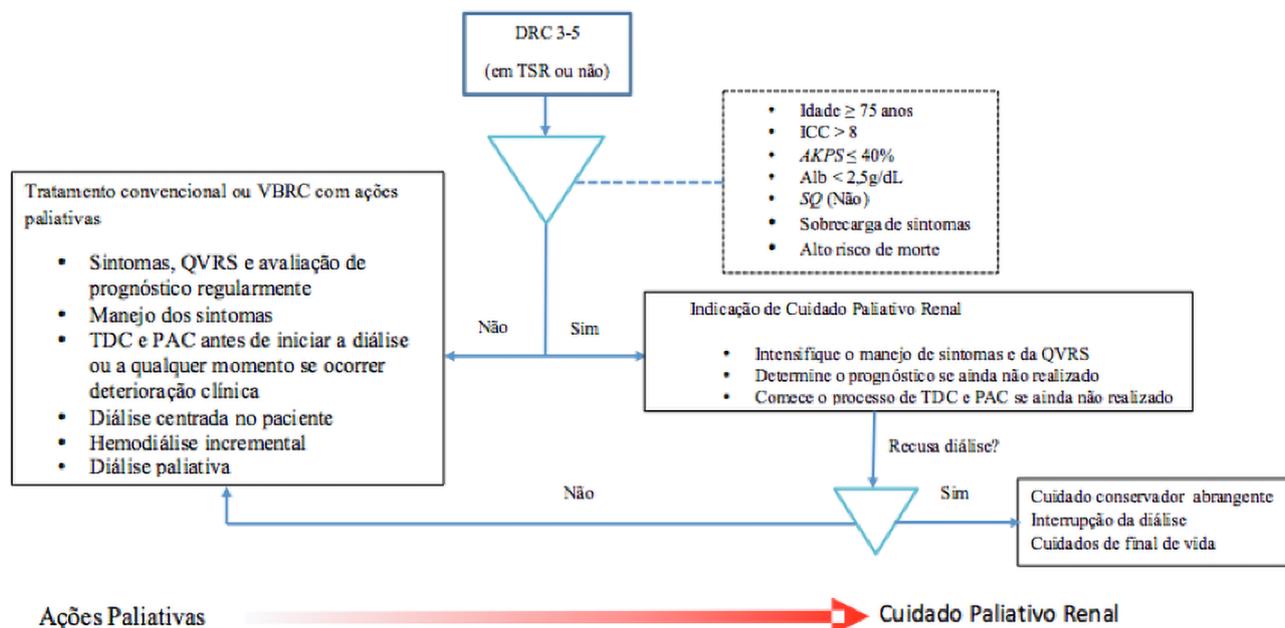
Cuidados paliativos representam uma abordagem especializada e transdisciplinar,<sup>9</sup> que surgiu em resposta a claras inadequações no manejo de pacientes com doenças graves e complexas. É aplicado em qualquer faixa etária e não é incompatível com tratamentos curativos, estabilizadores ou modificadores de doenças. Nos últimos anos, tem havido um reconhecimento crescente de que os princípios dos cuidados paliativos aplicados anteriormente na trajetória da doença, de acordo com as necessidades dos pacientes, melhoram os resultados e a experiência do paciente, e até influenciam positivamente a sobrevida<sup>42</sup>.

A princípio, todo paciente com DRC teria, em menor ou maior grau, indicação de cuidados paliativos, principalmente aqueles que estão nos estágios mais avançados da doença, em diálise ou não (Figura 1). Portanto, para diagnosticar as necessidades de cuidados paliativos de um paciente com DRC em qualquer estágio, devemos explorar e implementar estratégias estabelecidas da medicina paliativa.

É fundamental que a integração benéfica das estratégias e ações da medicina paliativa (Tabela 1) comece cedo, e continue ao longo da trajetória da doença renal<sup>40,41</sup>.

## 1. MANEJO DOS SINTOMAS E QUALIDADE DE VIDA

Medidas de Resultado Relatadas pelo Paciente (MRRP) e medidas da experiência relatada pelo paciente (MERP) agora são consideradas o padrão ouro na avaliação da qualidade dos serviços de saúde prestados à população e, como consequência, um componente primordial para a melhoria do sistema de saúde. A avaliação dos sintomas em pacientes com DRC deve ser realizada em intervalos regulares e, preferencialmente, com ferramentas validadas para essa população<sup>43-46</sup>. Considerando que os pacientes com DRC apresentam uma média de 6 a 20 sintomas simultâneos, e que podem ter interações importantes (como prurido e insônia)<sup>43-48</sup>, o uso de ferramentas para avaliar múltiplos sintomas é o mais recomendado. Idealmente, essas ferramentas devem ser multidimensionais e avaliar características como prevalência, intensidade, frequência e impacto de cada sintoma na qualidade de vida, e ter um período de *recall* com até uma semana<sup>44</sup>. Em relação aos instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida, dada sua maior complexidade, sua aplicação é geralmente realizada em intervalos que variam de 3 meses a um ano. A Tabela 2 apresenta algumas ferramentas atualmente usadas para esse fim.



**Figura 1.** Fluxograma: Unidade de Saúde Renal com um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos Renais.

Abreviações: DRC, doença renal crônica; TRS, terapia renal substitutiva; QVRS, qualidade de vida relacionada à saúde; TDC, tomada de decisão compartilhada; PCA, planejamento de cuidados avançados; ICC, Índice de Comorbidade de Charlson; AKPS, Escala Australiana Modificada de Desempenho de Karnofsky; Alb, albumina; SQ, pergunta surpresa, "Você se surpreenderia se esse paciente viesse a óbito nos próximos seis meses?"; VBRC, Cuidados Renais Baseados em Valor. Adaptado de Scherer JS et al. (ref. 43).

**TABELA 1** ESTRATÉGIAS E AÇÕES NOS CUIDADOS PALIATIVOS RENAI

Estratégia	Ação
Manejo dos sintomas e qualidade de vida	Avaliar sintomas regularmente usando ferramentas validadas e adotar medidas efetivas de controle.
Prognóstico	Avaliar o prognóstico regularmente usando ferramentas validadas.
Comunicação	Estabelecer comunicação centrada no paciente e explorar os valores e preferências dos pacientes
Tomada de decisão compartilhada	Promover a tomada de decisão compartilhada dentre as opções de terapia renal substitutiva, incluindo a diálise e o controle não-dialítico da doença renal crônica.
Planejamento de cuidados avançados	Considerar antecipadamente os valores e preferências do paciente sobre cuidados indesejáveis quando eles perdem a capacidade de tomar decisões próprias e objetivos realistas de vida que eles gostariam de realizar. Diretrizes avançadas sobre testamento serão parte desse processo.
Cuidados conservadores abrangentes	Avaliar, selecionar e prover cuidados conservadores abrangentes a indivíduos que têm pouca probabilidade de se beneficiar da diálise.
Diálise centrada no paciente	Personalizar o tratamento e prove-lo com dignidade, compaixão e respeito para com os valores e preferências do paciente.
Hemodiálise incremental	Implementar HD incremental segundo os valores da função renal residual para reduzir a carga do tratamento
Diálise paliativa	Implementar diálise paliativa ou de "conforto" e personaliza-la às necessidades de cada paciente individualmente para assim otimizar a qualidade de vida e minimizar o desconforto do tratamento.
Descontinuação da diálise	Desenvolver diretrizes escritas sobre como e quando discutir a interrupção da diálise e como tratar os pacientes após tal interrupção
Cuidados no fim da vida	Considerar as preferências do paciente no tocante aos cuidados no fim da vida quando a expectativa de vida for menor do que 12 meses.

HD, hemodiálise

**TABELA 2** MEDIDAS DE RESULTADO RELATADAS PELO PACIENTE (MRRP) NA DRC

Instrumento	População	Número de sintomas	Tempo para concluir	Período de recall	Frequência de sintomas	Impacto dos sintomas na QVRS
ESAS-r: Renal	Diálise	10	NR	Presente	N	N
IPOS-Renal	Sem diálise	15	< 10 min	1 semana	N	N
DSI	Diálise	30	NR	1 semana	N	N
CKD-SBI	Diálise e sem diálise	32	NR	4 semanas	S	S
KDQOL-36*	Diálise e sem diálise	30	> 30 min	4 semanas	S	S**

\*Instrumento usado para avaliar QVRS; \*\*Somente para dor, disfunção sexual, sono e fadiga. Abreviações: ESAS-r: Renal, Edmonton symptom assessment system-revised: Renal; IPOS-Renal, integrated palliative care outcome scale-renal; DSI, dialysis symptom index; CKD-SBI, chronic kidney disease-symptom burden index; KDQOL, kidney disease quality of life instrument; QVRS, qualidade de vida relacionada à saúde; S, sim; N, não; NR, não relatado.

A avaliação dos sintomas deve ocorrer em intervalos regulares e de acordo com o período de *recall* da ferramenta escolhida (Tabela 2). O intervalo pode ser igual ou superior ao período de *recall*, mas nunca menor. O IPOS-Renal, com um *recall* de uma semana,<sup>49</sup> e o ESAS-r: Renal, que avalia os sintomas atuais<sup>44</sup>, são ferramentas recomendadas para rastreamento de rotina em cada consulta<sup>50</sup>.

Recentemente, o Consórcio Internacional para Medição de Resultados em Saúde (ICHOM), no padrão definido pela DRC para cuidados de saúde baseados em valor (VBHC), recomendou MRRP a usar como PROMIS-Global Health ou SF-36v2 a cada 6 meses<sup>51,52</sup>. A Tabela 3 resume o tratamento farmacológico dos sintomas mais comuns na DRC.

**TABELA 3** MANEJOS DOS SINTOMAS EM DRC, BASEADO EM EVIDÊNCIA

Sintoma	Medicação	Comentários
Dor	1. Dor discreta (1-3) – Dipirona ou Paracetamol (max. 3g/dia)	Avaliar a causa da dor. Redução de 20-30% na intensidade da dor é suficiente para melhorar a QVRS.
	2. Dor moderada (4-6) - Tramadol com dose reduzida. Sob diálise 50-100mg 2x/d (dose máxima). Em conservador 5-50mg 2x/d (dose máxima). Alguns autores recomendam pular o passo 2 na DRC.	Administrar medicação analgésica segundo os princípios WHO: via oral, no horário, para o indivíduo, na escala e com atenção aos detalhes.
	3. Dor severa (7-10) - Fentanil, Buprenorfina, Hidromorfona e Metadona são consideradas seguras. Começar com doses menores.	Dor neuropática ou mista exige outras classes de medicação, como ISRS, TCAs e Gabapentinóides.
Prurido urêmico	Gabapentina	Remover outras causas de prurido.
	DRC estágios 3 e 4 – começar com 50-100 mg 1 – 2 h antes de dormir	Hidratante é aconselhável.
	DRC estágio 5 – começar com 100mg em noites alternadas	
Síndrome das pernas inquietas	Diálise – começar com 100mg após cada sessão e acompanhar para checar eficácia e efeitos colaterais	
	Gabapentina – como acima	Se o paciente tiver prurido urêmico e câimbra, preferir gabapentina.
Náusea e vômito	Agonista dopaminérgico - ropinirol 0.5mg à noite ou pramipexol 0.25mg à noite. Se o paciente tiver prurido urêmico e câimbra, preferir gabapentina.	
	Primeira linha: ondansetrona 4 – 8 mg a cada 8h se necessário.	Multifatorial na origem. A metoclopramida age como antiemético central e periférico (gastroparesia diabética e urêmica).
	Segunda linha: Metoclopramida 2.5 a cada 8h se necessário e antes das refeições.	
Constipação	Terceira linha: olanzapina 2.5 mg a cada 8h se necessário ou haloperidol 0.5mg a cada 8h se necessário.	
	Bisacodil ou Senna	Acrescentar fibras à dieta.
		Verificar medicações que causem constipação.
Dispneia	Hidromorfona – começar com 0,5mg 4x/d e aumentar, se tolerado	Descartar causas reversíveis
	Morfina 2.5mg 4x/dia por 2 a 3 dias	
Anorexia	Remover precipitantes	Multifatorial
	Revisar a dieta	
Fadiga	Suplementos	
	Tratar as causas reversíveis	Multifatorial
Ansiedade	Aconselhamento	Multifatorial
	Avaliação por Psicólogo/Psiquiatra	
	Se houver ataques de pânico, considere Benzodiazepínicos - Lorazepam 0,5mg a 1mg.	
Depressão	Alguns ISRS, tais como o Citalopram, Fluoxetina e a Sertralina são seguros para uso na DRC	Difícil diagnosticar porque os sintomas de depressão parecem aqueles da DRT.
		Considerar avaliação psiquiátrica.
Distúrbio do sono	Avaliar a causa cuidadosamente tratar a causa	Na suspeita da apnéia do sono - polissonografia
	Temazepam 10-20 mg à noite	

ISRS, Inibidores seletivos da recaptção da serotonina. Adaptado de Davison SN et al (ref. 50)

## 2. PROGNÓSTICO

A estimativa do prognóstico de um paciente com DRC é de grande importância, e deve cumprir vários propósitos, como planejamento de recursos, desenvolvimento de um plano de assistência, tomada de decisão informada pelo paciente e identificação de pacientes de alto risco que possam se beneficiar de um intervenção<sup>3</sup>. Além disso, vários estudos demonstraram que a maioria dos pacientes deseja conhecer o prognóstico e a trajetória de sua doença<sup>53</sup>. Além disso, informações inadequadas com estimativas excessivamente otimistas podem desencadear expectativas irreais, frustração, ansiedade, depressão e tratamentos agressivos inapropriados<sup>54</sup>. Além de uma comunicação respeitosa sobre sua doença e sua progressão, os pacientes querem que os médicos sejam realistas, pacientes, confiáveis e diplomáticos, entendam as necessidades psicossociais, proporcionem tempo para questionamentos e individualizem seu prognóstico<sup>55</sup>. Estudos com pacientes com outras doenças crônicas mostram que é mais provável que os pacientes recebam cuidados no final da vida de acordo com suas preferências, quando têm

a oportunidade de discutir seus desejos de cuidados com um médico<sup>56,57</sup>.

O aconselhamento adequado de pacientes com DRC avançada em relação às opções de tratamento depende de uma estimativa confiável da expectativa de vida em um determinado momento, com ou sem diálise<sup>58</sup>. Estudos mostram que os médicos são imprecisos em seu prognóstico sobre o término da vida e que o erro é sistematicamente otimista<sup>59</sup>. Por esse motivo, recomenda-se o uso de ferramentas prognósticas para a DRC. Alguns desses instrumentos são apresentados na Tabela 4.

Como apenas uma minoria de idosos com DRC progredirá para a DRT<sup>67</sup>, é importante identificar aqueles com maior risco de progressão. Para esse objetivo, recomenda-se o uso da equação de risco para insuficiência renal de Tangri (KFRE de 4 variáveis)<sup>68</sup>. Este instrumento utiliza variáveis demográficas e laboratoriais de rotina para prever quais pacientes com DRC estágios 3 a 5 progredirão para diálise. Pacientes com maior risco de progressão e alto risco de mortalidade (com ou sem diálise) são candidatos para cuidados conservadores e tratamento paliativo abrangente.

**TABELA 4** INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA AVALIAR O RISCO DE MORTE NA DRC

Ferramenta	Característica
1. Pergunta Surpresa (PS): "Você se surpreenderia se esse paciente viesse a óbito nos próximos 12 meses?"	Uma ferramenta simples e útil para identificar pacientes com maior risco de óbito. Aplicável em qualquer estágio da DRC. <sup>60</sup>
2. AKPS (Australia-modified Karnofsky Performance Status scale) ou KPS (Karnofsky Performance Scale)	Ferramentas usadas para avaliar o status funcional do paciente. Um paciente com AKPS ou KPS inferior a 50% é elegível para cuidados paliativos. Ou seja, um paciente que, devido a uma ou mais doenças crônicas, passa pelo menos 50% do tempo sentado ou deitado, sem considerar o tempo de sono. <sup>61</sup>
3. Modified Charlson score (MCS)	Uma ferramenta que adiciona escores de comorbidades (9 no total) aos escores de idade (um ponto adicional para cada década acima dos 40 anos) para identificar pacientes em diálise com maior risco de óbito. <sup>62</sup>
4. Fried Phenotype Model	A fragilidade é altamente prevalente na DRC, e associada ao aumento do risco de hospitalização e mortalidade. <sup>63</sup>
5. Bansal Score	Essa ferramenta utiliza nove variáveis clínicas (idade, sexo, raça, TFGe, razão albumina/creatinina, diabetes, tabagismo, insuficiência cardíaca e acidente vascular cerebral) para estimar o risco de óbito em 5 anos em idosos ( $\geq 70$ anos) com DRC não-dialítica (estágios 3 e 4). <sup>64</sup>
6. REIN Score	O escore REIN é um instrumento validado para estratificar o risco de óbito em 3 meses em pacientes idosos ( $> 75$ anos) que pretendem iniciar diálise <sup>65</sup>
7. Cohen 6-month Mortality Predictor (disponível em: <a href="http://touchcalc.com/calculators/sq">http://touchcalc.com/calculators/sq</a> )	Um instrumento que combina SQ com quatro variáveis - idade, albumina sérica, presença de demência e doença vascular periférica - para prever o risco de óbito aos 6, 12 ou 18 meses para pacientes em hemodiálise. <sup>66</sup>
8. KDIGO Clinical Outcomes in CKD (disponível em: <a href="https://kdigo.org/equation/">https://kdigo.org/equation/</a> )	Essa ferramenta estima concomitantemente os riscos de óbito, TRS e qualquer doença cardiovascular em 2 e 4 anos em pacientes com DRC, com TFGe entre 15 e 30 mL/min/1,73m <sup>2</sup> e com idade entre 30 e 85 anos.

TRS, terapia renal substitutiva; TFGe, taxa estimada de filtração glomerular; REIN, rede renal de epidemiologia e informação.

Outras características, como avaliação geriátrica global, avaliação do estado nutricional, disfunção cognitiva e fragilidade, são consideradas muito importantes, e utilizadas como marcadores prognósticos para pacientes com DRC avançada. Essas ferramentas ajudam na implementação de medidas preventivas, regenerativas e de suporte, além de identificar os pacientes com maior risco de óbito<sup>69</sup>. Nenhuma dessas ferramentas é sensível ou específica o suficiente para permitir uma previsão precisa; portanto, ao discutir o futuro com um paciente, um certo grau de incerteza deve ser mencionado explicitamente. Isso permite ao médico enquadrar a conversa de maneira que se reconheça que as coisas podem não correr como planejadas, na melhor ou na pior situação<sup>70</sup>. Pacientes com prognóstico muito ruim devem ser informados de que a diálise pode não conferir vantagem de sobrevida, melhorar a qualidade de vida ou o estado funcional em relação ao TCA<sup>5</sup>.

### 3. COMUNICAÇÃO

Nefrologistas geralmente enfrentam conversas difíceis que geram ansiedade e insegurança, como dar más notícias, discutir prognóstico, falar sobre início, manutenção ou retirada da diálise, ou cuidados no final da vida. Por outro lado, cada pessoa tem uma percepção única e individual do que a QVRS significa para elas, que pode não ser julgada por outra pessoa, e isso dá a todos os pacientes e famílias o direito de tomar decisões informadas sobre os tratamentos<sup>71</sup>. Portanto, a capacidade de se comunicar com os pacientes e sua família é uma habilidade indispensável para a prática adequada da medicina. Considera-se que o profissional possui boas habilidades de comunicação quando é capaz de fornecer informações de maneira clara (compreensível) e sensível, incentivar a participação do paciente, avaliar efetivamente a compreensão, explorar valores e preferências de tratamento e responder adequadamente às emoções do paciente<sup>71</sup>. Um paciente informado é aquele que, depois de ouvir as notícias, pode repetir as informações fornecidas, demonstrando entendimento. Sabe-se que uma boa comunicação melhora a experiência do paciente, o ajuste à doença e a adesão ao tratamento clínico<sup>72,73</sup>.

Ferramentas de comunicação como “Ask-Tell-Ask” incentivam a comunicação bidirecional entre médico e paciente, e devem ser usadas para iniciar conversas difíceis. É recomendável usar perguntas abertas e não fornecer mais de três novas informações por vez.

Quando os pacientes reagem a más notícias com forte emoção, sua capacidade de processar qualquer informação subsequente fica prejudicada<sup>74,75</sup>. Portanto, é importante que o nefrologista reconheça e responda às emoções dos pacientes de maneira verbal (nomeie e entenda a emoção, respeite e apoie o paciente e explore a emoção) e de maneira não verbal (contato visual, mudança de posição, toque, permita o silêncio)<sup>76</sup>.

### 4. TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

A tomada de decisão compartilhada (TDC) é um processo de comunicação em que médicos e pacientes concordam com um curso de ação específico com base em um entendimento comum dos objetivos do tratamento, levando em consideração os benefícios e malefícios das opções de tratamento, e a probabilidade de alcançar os resultados mais significativos para cada paciente. A TDC é particularmente importante antes de iniciar a diálise, onde os pacientes podem entender os benefícios, riscos e alternativas à diálise<sup>5</sup>.

### 5. PLANEJAMENTO ANTECIPADO DE TRATAMENTO

O planejamento antecipado de tratamento (PAT) é um processo que envolve entendimento, comunicação e discussão entre um paciente, família (ou outro profissional de saúde) e equipe de saúde, para esclarecer as preferências sobre cuidados no fim da vida. Estabelece um conjunto de relacionamentos, valores e processos para abordar as decisões de final de vida dos indivíduos, incluindo atenção a questões éticas, psicossociais e espirituais relacionadas ao início, continuação, suspensão e interrupção da diálise<sup>5</sup>. As diretrizes antecipadas (testamento, ordem de não-resuscitar, nomeação de um tomador de decisão) fazem parte desse processo.

### 6. TRATAMENTO CONSERVADOR ABRANGENTE (TCA)

Também chamado de manejo conservador<sup>30,77</sup>, manejo conservador abrangente<sup>32</sup> ou manejo conservador de rim<sup>78</sup>, é um cuidado planejado e centrado no paciente para pacientes com DRC estágio 5. É indicado para pacientes que provavelmente não se beneficiarão de diálise (aplique os instrumentos prognósticos descritos acima) ou que optem por não fazer diálise<sup>5</sup>.

Em uma revisão sistemática de 12 estudos de coorte, os pacientes que escolheram diálise e aqueles que optaram pelo tratamento conservador tiveram um tempo médio de sobrevida de 8 a 67 meses e 6 a 30 meses, respectivamente; e a sobrevida mediana é 13 meses menor para pacientes com TCA do que para pacientes em diálise<sup>27,77</sup>. Os dados da literatura ainda são escassos e controversos, mas as evidências existentes sugerem que a vantagem de sobrevida da diálise desaparece em pacientes de 75 anos com altos níveis de comorbidades e/ou mau estado funcional<sup>30-34</sup>. Trabalhos recentes sugerem que, quando solicitado a escolher entre diálise e tratamento conservador, os pacientes estão dispostos a aceitar uma expectativa de vida significativamente reduzida, a fim de reduzir o fardo e as restrições impostas a eles pela diálise<sup>35</sup>. Em um estudo observacional prospectivo, os autores mostraram que a satisfação com a vida não mudou ao longo do tempo em pacientes em tratamento conservador. No entanto, a satisfação com a vida diminuiu significativamente após o início da diálise e não se recuperou<sup>33</sup>. Para pacientes em outra via prospectiva de cuidados conservadores apoiada por uma equipe de cuidados paliativos, o fardo dos sintomas e a QVRS foram mantidas ou melhoradas posteriormente em mais de dois terços dos pacientes<sup>47</sup>. Em todos os estudos sobre esse tema, os pacientes que optam pelo TCA são mais velhos, apresentam alta taxa de comorbidade e são mais dependentes do que aqueles que fazem diálise. Por razões éticas e técnicas, ensaios clínicos randomizados e controlados nessa área podem não ser possíveis por um tempo. O Tratamento Conservador Abrangente não inclui diálise. No entanto, o paciente pode mudar de ideia e iniciar um programa de diálise, se desejar. As ações do TCA estão descritas na Tabela 5.

## 7. DIÁLISE CENTRADA NO PACIENTE

Existe um interesse crescente no atendimento centrado no paciente, definido pelo Instituto de Medicina como “atendimento respeitoso e receptivo às preferências, necessidades e valores individuais do paciente”.

Embora geralmente aceite como incontroversa, a noção de “centrar” o cuidado em nossos pacientes é de fato bastante revolucionária. Como o ensino, a pesquisa e a prática médica têm sido tradicionalmente organizados em torno de doenças e sistemas de órgãos em vez de pacientes, tornar o atendimento mais centrado no paciente ou na pessoa exigiria nada menos que uma mudança de paradigma na forma como praticamos a medicina<sup>79</sup>.

Em alguns casos, o tratamento renal atual é inconsistente com as preferências e os valores dos pacientes<sup>23</sup>. Consequentemente, a diálise é frequentemente associada a maus resultados, incluindo baixa QVRS. Para melhorar os resultados relatados pelo paciente, é essencial a incorporação das necessidades e da perspectiva do paciente aos cuidados médicos prestados<sup>80</sup>. O atendimento centrado no paciente é adaptado para facilitar a integração do estilo de vida e da comunidade do paciente ao plano de tratamento. Para poder integrar a perspectiva do paciente e do clínico, é incentivado um modelo de tomada de decisão compartilhada, que seja culturalmente sensível<sup>81</sup>.

Na prática, um cuidado centrado na pessoa requer cuidados renais pensados e personalizados, que frequentemente exigem equilibrar questões de sobrevivência e desfechos em saúde a longo prazo com a maximização da QVRS, controle de sintomas, função física e psicossocial<sup>82</sup>. Essa abordagem essencialmente muda o foco da tomada de decisão compartilhada das diretrizes e das evidências nas quais elas se baseiam no que é importante para cada paciente. Em contraste com os cuidados tradicionais, os médicos que praticam cuidados centrados no paciente podem precisar equilibrar o manejo dos sintomas (por exemplo, tontura e fadiga) com controle ideal da pressão arterial (PA), anemia e níveis de fosfato, com menos ênfase na maximização dos resultados de saúde a longo prazo, como sobrevida. À medida que a doença progride, as metas de cuidado dos pacientes tendem a mudar para se concentrar quase exclusivamente na QVRS, e não na sobrevida, com uma forte ênfase no apoio emocional, social e familiar<sup>80,82</sup>.

**TABELA 5** TRATAMENTO CONSERVADOR ABRANGENTE

1. Intervenções para retardar a progressão da doença renal e minimizar o risco de eventos adversos ou complicações
2. Manejo ativo dos sintomas
3. Tomada de decisão compartilhada
4. Comunicação detalhada, incluindo planejamento de tratamento avançado
5. Suporte psicológico, cultural e espiritual
6. Suporte social e familiar

Adaptado de Davison SN et al. (ref. 5).

Além disso, para apoiar uma abordagem mais individualizada das decisões sobre o início da diálise, alguns também argumentaram por maior flexibilidade na forma como prescrevemos tratamentos de diálise para aqueles que recebem essa terapia, o que naturalmente pode moldar as decisões iniciais dos pacientes sobre se e quando iniciar a diálise. Por exemplo, existem alternativas à diálise padrão três vezes por semana para pacientes que não precisam ou não desejam o nível de depuração que isso proporcionaria<sup>83</sup>.

## 8. DIÁLISE PALIATIVA

A diálise paliativa é uma transição de um foco convencional, orientado para a doença na diálise como tratamento de reabilitação, para uma abordagem priorizando conforto e alinhamento com as preferências e objetivos do paciente para melhorar a qualidade de vida e reduzir a carga de sintomas de pacientes em diálise de manutenção em seu último ano de vida<sup>84</sup>. Uma abordagem paliativa na provisão de diálise tem sido sugerida para pacientes com expectativa de vida limitada que desejam limitar os encargos do tratamento<sup>84,85</sup>. A diálise paliativa deve ser considerada em cenários clínicos específicos, como i. pacientes em diálise

de manutenção com expectativa de vida limitada, ii. pacientes em diálise de manutenção que desenvolvem uma doença grave que causa um declínio abrupto na expectativa de vida, iii. pacientes que iniciaram diálise em situação de insuficiência renal aguda com expectativa de vida pouco clara e com objetivo de tratamento; e iv. pacientes em diálise de manutenção com declínio funcional e/ou cognitivo progressivo<sup>83</sup>.

Essa abordagem da diálise paliativa prioriza a QVRS relacionada à prevenção e alívio de sintomas e sofrimento, em vez de prolongar a vida. As intervenções são geralmente para controlar sintomas e angústias, e promover o bem-estar e o funcionamento social. A exigência de sentar-se por 4 horas fazendo hemodiálise pode ser quase intolerável para alguns pacientes e pode contribuir para o declínio funcional e cognitivo. Diálise mais curta com sessões mais frequentes pode ser mais tolerável. O exercício intradiálítico suave, com ou sem o uso de analgésicos, pode ajudar a tratar sintomas como pernas inquietas e dor nas costas por inatividade, ajudando a preservar a função e melhorar o humor<sup>82</sup>. Na Tabela 6, existem alguns exemplos de abordagens para problemas comuns entre pacientes em diálise de manutenção no atual modelo de administração de diálise focada na doença.

**TABELA 6** COMPARAÇÃO DAS ABORDAGENS DE QUESTÕES COMUNS ENTRE O MODELO ATUAL DE DIÁLISE FOCADO NA DOENÇA VERSUS UM MODELO DE TRATAMENTO PALIATIVO COM DIÁLISE

Questão	Indicadores Atuais Centrados na Doença para o Tratamento Convencional por Diálise	Abordagem Centrada no Paciente e Paliativa ao Tratamento por Diálise
Acesso vascular	Confecção e manutenção de uma fistula AV	CVC é aceitável
Adequação da diálise	Objetivar a pequena depuração de soluto baseado em padrões atuais (Kt/V.1.2 para HD e Kt/V.1.7 for DP), intensificar a prescrição de diálise o quanto for necessário para alcançar as metas	Menor depuração é aceitável se alterações nas prescrições aumentam as demandas de forma inconsistente com as preferências dos pacientes. Personalizar a diálise para minimizar sintomas e a carga do tratamento.
Doença cardiovascular	Tratar fatores de risco CV, potencialmente objetivando a PA e dislipidemia	Tolerar a hipertensão para evitar sintomas; uso limitado de medicação para tratar a hipertensão e a dislipidemia
Doença Mineral e Óssea	Aconselhamento dietético; ligantes para controlar a hiperfosfatemia; análogos da vitamina D com ou sem calcimiméticos para hiperparatireoidismo secundário	Restrições limitadas; hiperfosfatemia e hiperparatireoidismo mais permissivos
Nutrição	Estimular a ingestão de proteína na dieta e limitar a ingestão de potássio (se HD), sódio e fósforo	Restrições na dieta somente para mitigar sintoma e aprimorar a qualidade de vida.
Monitorização laboratorial	Exames laboratoriais para monitoramento de rotina	Mínimo necessário
Medicamentos	Prescritos para tratamento e prevenção	Prescritos primariamente para melhorar a QVRS ou aliviar sintomas
Manejo da anemia	Ferro EV e ESAs para atingir as metas para Hb e TSAT/Ferritina	Ferro EV e ESAs somente se necessário
Manejo dos sintomas	Somente quando necessário	De forma regular

AV, arteriovenoso; CVC, cateter venoso central; HD, hemodiálise; DP, diálise peritoneal. Modificado a partir de refs. 84 e 85.

Como uma abordagem centrada no paciente, em vez de orientada para a doença, para o atendimento de diálise em pacientes com expectativa de vida limitada, uma abordagem paliativa ao atendimento de diálise poderia aliviar o sofrimento desses pacientes. É necessário muito trabalho para facilitar a incorporação dessa abordagem em nossa atual infraestrutura de fornecimento de diálise, a fim de obter seu uso mais eficaz<sup>83</sup>.

## 9. DIÁLISE INCREMENTAL

Não obstante os potenciais benefícios de uma dose adequada de diálise<sup>86</sup>, há um reconhecimento crescente de que uma carga significativa de dano pode surgir da administração de diálise convencional. Embora isso seja verdade em todos os pacientes em diálise, os efeitos podem ser mais pronunciados em idosos frágeis. Essas complicações podem acelerar qualquer ciclo subjacente de fragilidade<sup>87</sup>. O início da hemodiálise (HD) está associado ao aumento dos níveis de mortalidade, principalmente em idosos, além da perda do estado funcional nos mais dependentes<sup>88</sup>. Esse período inicial está associado a episódios frequentes de hipotensão, mesmo em unidades que realizam mais horas e usam taxas mais lentas de ultrafiltração<sup>89</sup>. Os episódios intradiálíticos de hipotensão parecem ter efeitos deletérios nas funções cardíaca<sup>90</sup> e cerebral<sup>91</sup>.

O conceito de HD incremental baseia-se na simples ideia de ajustar a dose de HD de acordo com as métricas da função renal residual (FRR). De fato, a maioria dos pacientes que inicia a diálise apresenta algum grau de FRR, geralmente uma depuração renal da uréia (Kru) > 3 mL/min e débito urinário (UO) > 500 mL/dia. É um tipo de diálise que realiza a “transição” suave, em vez de um “início” abrupto, do tratamento conservador da DRC à terapia dialítica. Permite uma frequência reduzida de diálise (uma a duas vezes por semana)<sup>92</sup>.

Embora a literatura sobre HD incremental seja surpreendentemente pequena, ela está crescendo rapidamente, especialmente nos últimos anos. Um estudo pioneiro na Espanha estabeleceu um limite de Kru de 2,5 mL/minuto ou mais para iniciar a HD<sup>93</sup> incremental. Este estudo mostrou que 35% dos pacientes que iniciaram o programa de HD duas vezes por semana tinham FRR suficiente para manter essa frequência de tratamento<sup>94</sup>. A Iniciativa de Qualidade de Resultados de Doenças Renais (KDOQI)<sup>95</sup> sugere que as metas mínimas de adequação da dose de diálise (Kt/V) possam ser reduzidos naqueles com Kru  $\geq$  2 mL/min/1,73m<sup>2</sup>.

A HD incremental apresenta menor carga de tratamento e parece não causar efeitos clínicos adversos durante os primeiros anos de diálise<sup>96</sup> na presença de uma FRR significativa. As vantagens da HD incremental podem ser particularmente importantes para pacientes idosos e outras pessoas com expectativa de vida curta, quando a experiência de vida ou a qualidade de vida pode ser a prioridade para eles.

## 10. INTERRUPÇÃO DA DIÁLISE

A suspensão e interrupção da diálise é uma decisão muito complexa que deve ser tomada com o paciente e envolve as habilidades e o treinamento dos médicos para promover essa prática<sup>97</sup>. Além disso, as decisões sobre o início ou interrupção da diálise devem ser consideradas sob a luz dos princípios da bioética pelo nefrologista no processo de TDC, como segue.

- a. Autonomia - o paciente, adequadamente informado sobre os riscos e benefícios da diálise, deve poder decidir se a diálise será ou não realizada.
- b. Maleficência - é nossa obrigação não prejudicar nossos pacientes. Sofrer é prejudicial e precisamos avaliar cuidadosamente se a diálise aumentará tal sofrimento.
- c. Beneficência - é nosso dever maximizar benefícios e minimizar lesões. Para tanto, devemos selecionar os pacientes com maior probabilidade de se beneficiar da diálise, não apenas em termos de prolongamento da vida, mas também na manutenção da qualidade de vida.
- d. Justiça - somos obrigados a oferecer aos nossos pacientes oportunidades iguais na alocação dos recursos disponíveis<sup>98</sup>.

Algumas diretrizes ajudam médicos, pacientes e famílias com evidências sobre os benefícios e dificuldades da diálise, trazem recomendações para a tomada de decisões de qualidade sobre os tratamentos e estabelecem estratégias para ajudar os clínicos a implementarem as recomendações das diretrizes<sup>3,4</sup>.

Cabe ao nefrologista e à equipe interdisciplinar que cuidam do paciente procurar fatores potencialmente corrigíveis que possam contribuir para a decisão de interromper tratamentos, como depressão, outros sintomas angustiantes, como dor e fatores sociais potencialmente reversíveis. A tabela 7 mostra as situações recomendadas para a interrupção da diálise<sup>5</sup>.

Garantir o acesso a cuidados paliativos adequados é parte integral da assistência clínica após a decisão de interrupção da diálise<sup>5</sup>.

## 11. CUIDADOS DE FIM DE VIDA (CFV)

Refere-se aos cuidados prestados aos pacientes nos últimos dias ou semanas de vida, em que a deterioração clínica provavelmente é irreversível e a morte é iminente. Inclui avaliação física, espiritual e psicossocial, atendimento e tratamento fornecidos por uma equipe interdisciplinar com conhecimentos e habilidades nessa área. Isso também alinha o apoio aos familiares/cuidadores e o cuidado com o corpo do paciente após a morte e o luto de parentes/cuidadores.

A tabela 8 apresenta os sintomas mais comuns na fase final da vida e a abordagem terapêutica.

Alguns algoritmos foram desenvolvidos em outros lugares especificamente para pacientes com DRC no final da vida, para tratar sintomas como falta de ar, dor, náusea e vômito, secreções respiratórias, agitação e inquietação que podem ser acessados gratuitamente on-line.<sup>99</sup>

## CONCLUSÃO

Nos últimos 20 anos, houve um grande avanço nos cuidados paliativos renais, com uma melhor compreensão da fisiopatologia básica e manejo dos sintomas na DRC, ferramentas de prognóstico e melhoria dessa difícil comunicação. Além disso, com a mudança demográfica em todo o mundo, há um número crescente de pacientes optando por cuidados conservadores sem diálise, por opção própria ou recomendação médica. Além disso, a diálise está mudando de um tratamento centrado na doença para um centrado na pessoa, onde um paciente com saúde escolhe como, quando e onde deseja fazê-lo. A interrupção da diálise parece estar aumentando, apesar dessa descontinuação ainda ser um enigma para a maioria dos nefrologistas. Apesar do desenvolvimento dos cuidados paliativos, existe uma enorme lacuna entre teoria e prática em nefrologia, e a integração de um serviço de cuidados paliativos no atendimento renal habitual ainda é incipiente ou inexistente no Brasil.

**TABELA 7** RECOMENDAÇÕES PARA A INTERRUPÇÃO DA DIÁLISE

1. Pacientes com capacidade decisória, que são totalmente informados e fazem escolhas voluntárias, recusam a diálise ou solicitam a interrupção da diálise.
2. Pacientes que não têm mais capacidade de tomada de decisão e que já expressaram recusa em seguir com a diálise por meio de ACP apropriado.
3. Pacientes que não são mais capazes de tomar decisões e cujos representantes legais recusam continuar com a diálise ou exigem que a mesma seja interrompida.
4. Pacientes com profundos distúrbios neurológicos, de tal sorte que não demonstram sinais e raciocínio, sensação, comportamento intencional, autoconhecimento e do ambiente.
5. Pacientes com deterioração clínica e funcional, com evidência de intolerabilidade para com os procedimentos de diálise (malefício).

ACP, planejamento de cuidados avançados (adaptado das referências 5).

**TABELA 8** SINTOMAS E MEDIDAS TERAPÊUTICAS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

Sintoma	Intervenção
Náusea e vômito	Haloperidol SC 0,5 a 1,0 mg por hora
	Levomepromazina SC 2,5 a 5 mg por hora
Secreções respiratórias	Hioscina butilbrometo SC 20 mg, por hora se necessário (até 120 mg em 24h)
Ansiedade e desconforto	Midazolam SC 2 mg se necessário por hora
	Lorazepam sublingual 0,5 mg por hora se necessário
Dispneia	Fentanil 25–50 µg subcutâneo a cada 2 horas se necessário (primeira opção)
	Morfina 1.5–2.5 mg subcutâneo a cada 2 horas, se necessário
	Diurético (se aplicável), ventilador (na face), e técnicas de relaxamento
Delírio	Haloperidol 0,5 mg a 2 mg a cada 8 horas
Agitação terminal	Midazolam SC 10 a 20 mg em 24h, mais midazolam SC 5 mg por hora, se necessário

Adaptado da referência 99.

Portanto, pode-se argumentar que é obrigatório que sociedades científicas e governos se envolvam na criação de políticas para um sistema de saúde sustentável por meio de educação e treinamento em cuidados paliativos renais.

## CONTRIBUIÇÃO DO AUTOR

Todos os autores contribuíram igualmente para este trabalho.

## CONFLITO DE INTERESSES

Todos os autores declaram não terem conflito de interesses relacionado à publicação deste manuscrito.

## REFERÊNCIAS

- Rodin GM, Chmara J, Ennis J, Fenton S, Locking H, Steinhouse K. Stopping life-sustaining medical treatment: psychiatric considerations in the termination of renal dialysis. *Can J Psychiatry*. 1981 Dec;26(8):540-4.
- Neu S, Kjellstrand CM. Stopping long-term dialysis. An empirical study of withdrawal of life-supporting treatment. *N Engl J Med*. 1986 Jan;314(1):14-20.
- Galla JH. Clinical practice guidelines on shared decision making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. *J Am Soc Nephrol*. 2000 Jul;11(7):1340-2.
- Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 Dec;5(12):2380-3.
- Davison SN, Levin A, Moss AH, J Vivekanad, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015 Sep;88(3):447-59.
- Davison SN. Conservative kidney management: caring for patients unlikely to benefit from dialysis. *Am J Kidney Dis*. 2019; [Epub ahead of print].
- Burns A. Conservative management of end-stage renal failure: masterly inactivity or benign neglect?. *Nephron Clin Pract*. 2003 Jan;95(2):c37-9.
- Smith C, Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Ferrington K. Choosing not to dialyze: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clin Pract*. 2003;95(2):c40-6.
- World Health Organization (WHO). WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2000; [access in 2018 Jul 18]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Murtagh FEM, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2007 Jan;14(1):82-99.
- Almutary H, Bonner A, Douglas C. Symptom burden in chronic kidney disease: a review of recent literature. *J Ren Care*. 2013;39:140-50.
- van de Luijtgaarden MWM, Caskey FJ, Wanner C, Chesnaye NC, Postorino M, Janmaat CJ, et al. Uraemic symptom burden and clinical condition in women and men of  $\geq 65$  years of age with advanced chronic kidney disease: results from the EQUAL study. *Nephrol Dial Transplant*. 2019 Jul;34(87):1189-96. DOI: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfy155>
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jan;31(1):58-69.
- Davison SN, Jhangri GS. Impact of pain and symptom burden on the health-related quality of life of hemodialysis patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Mar;39(3):477-85.
- Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, Resnick AL, Unruh ML, Palevsky PM, et al. Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2007 Sep;2(5):960-7.
- Saran R, Robinson B, Abbott KC, Agodoa LYC, Albertus P, Ayanian J, et al. US Renal Data System 2016 annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States. *Am J Kidney Dis*. 2017 Mar;69(3 Suppl 1):A7-A8.
- Canadian Institute for Health Information (CIHI). Canadian Organ Replacement Register Annual Report: Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, 2004 to 2013 [Internet]. Ottawa, Ontario: CIHI; 2015; [access in 2018 Jul 01]. Available from: [https://secure.cihi.ca/free\\_products/2015\\_CORR\\_AnnualReport\\_ENweb.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/2015_CORR_AnnualReport_ENweb.pdf)
- Tonelli M, Riella M. Chronic kidney disease and aging population. *Nephrol Dial Transplant*. 2014 Feb;29(2):221-4.
- Walker SR, Brar R, Eng F, Komenda P, Rigatto C, Prasad B, et al. Frailty and physical function in chronic kidney disease: the CanFIT study. *Can J Kidney Health Dis*. 2015;2:32.
- Foster R, Walker S, Brar R, Hiebert B, Komenda P, Rigatto C, et al. Cognitive impairment in advanced chronic kidney disease: the Canadian frailty observation and interventions trial. *Am J Nephrol*. 2016;44(6):473-80.
- Johansen KL, Delgado C, Bao Y, Tamura MK. Frailty and dialysis initiation. *Semin Dial*. 2013;26(6):690-6.
- Tamura KM, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2009 Oct;361(16):1539-47.
- Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 Feb;5(2):195-204.
- Brown MA, Collett GK, Josland EA, Foote C, Li Q, Brennan FP. CKD in elderly patients managed without dialysis: Survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015 Feb;10(2):260-8.
- Aggarwal Y, Baharani J. End-of-life decision making: withdrawing from dialysis: a 12-year retrospective single centre experience from the UK. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(4):368-76.
- 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 May;91(5):294-300.
- Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant*. 2007;22(7):1955-62.
- O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med*. 2012 Feb;15(2):228-35.
- Rakowski DA, Caillard S, Agodoa LY, Abbott KC. Dementia as a predictor of mortality in dialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006 Sep;1(5):1000-5.
- Verberne WR, Geers ABMT, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJM, Bos WJW. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016 Apr;11(4):633-40.
- Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease?. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009 Oct;4(10):1611-9.
- Burns A, Carson R. Maximum conservative management: a worthwhile treatment for elderly patients with renal failure who choose not to undergo dialysis. *J Palliat Med*. 2007 Dec;10(6):1245-7.

33. Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, Norton S, Chandna SM, Farrington K. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2012 Dec;7(12):2002-9.
34. Chandna SM, Silva-Gane M, Marshall C, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2011 May;26(5):1608-14.
35. Morton RL, Snelling P, Webster AC, Rose J, Masterson R, Johnson DW, et al. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *CMAJ*. 2012 Mar;184(5):E277-83.
36. Foote C, Morton RL, Jardine M, Gallagher M, Brown M, Howard K, et al. Considerations of nephrologists when suggesting dialysis in elderly patients with renal failure (CONSIDER): a discrete choice experiment. *Nephrol Dial Transplant*. 2014 Dec;29(12):2302-9.
37. Biase V, Tobaldini O, Boaretti C, Abaterusso C, Pertica N, Loschiavo C, et al. Prolonged conservative treatment for frail elderly patients with end-stage renal disease: The Verona experience. *Nephrol Dial Transplant*. 2008;23:1313-7.
38. Yong DSP, Kwok AOL, Wong DML, Suen MHP, Chen WT, Tse DMW. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: A study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med*. 2009 Mar;23(2):111-9.
39. van de Luijngaarden MW, Noordzij M, van Biesen W, Couchoud C, Cancarini G, Bos WJW, et al. Conservative care in Europe-nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2013 Oct;28(10):2604-12.
40. Germain MJ, Tamura MK, Davison SN. Palliative care in CKD: the earlier the better. *Am J Kidney Dis*. 2011 Mar;57(3):378-80.
41. Combs SA, Davison SN. Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar;9(1):14-9.
42. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
43. Scherer JS, Wright R, Blaum CS, Wall SP. Building an outpatient kidney palliative care clinical program. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Jan;55(1):108-16.e2.
44. Flythe JE, Powell JD, Poulton CJ, Westreich KD, Handler L, Reeve BB, et al. Patient-reported outcome instruments for physical symptoms among patients receiving maintenance dialysis: a systematic review. *Am J Kidney Dis*. 2015 Dec;66(6):1033-46.
45. Aiyegbusi OL, Kyte D, Cockwell P, Marshal 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. *PloS One*. 2017 Jun;12(6):e0179733.
46. 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*. 2016 Jun;42(2):73-82.
47. Brown SA, Tyrer FC, Clarke AL, Lloyd-Davies LH, Syein AG, Tarrant K, et al. Symptom burden in patients with chronic kidney disease not requiring renal replacement therapy. *Clin Kidney J*. 2017 Dec;10(6):788-96.
48. Brennan F, Siva B, Crail S. Appropriate assessment of symptom burden and provision of patient information. *Nephrology (Carlton)*. 2013 Apr 16. DOI: <https://doi.org/10.1111/nep.12075>
49. Nair D, Wilson FP. Patient-reported outcome measures for adults with kidney disease: current measures, ongoing initiatives, and future opportunities for incorporation into patient-centered kidney care. *Am J Kidney Dis*. 2019 Dec;74(6):791-802.
50. Davison SN, Tupala B, Waslylyuk BA, Siu V, Sinnarajah A, Triscott J. Recommendations for the care of patients receiving conservative kidney management: focus on management of chronic kidney disease and symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2019 Apr;14(4):626-34.
51. Verberne WR, Das-Gupta Z, Allegretti AS, Bart HAJ, van Biesen W, García-García G, et al. Development of an international standard set of value-based outcome measures for patients with chronic kidney disease: a report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group. *Am J Kidney Dis*. 2019 Mar;73(3):372-84.
52. Busink E, Canaud B, Schröder-Bäck P, Paulus ATG, Evers SMAA, Apel C, et al. Chronic kidney disease: exploring value-based healthcare as a potential viable solution. *Blood Purif*. 2019;47(1-3):156-65.
53. Sellars M, Morton RL, Clayton JM, Tong A, Mawren D, Silvester W, et al. Case-control study of end-of-life treatment preferences and costs following advance care planning for adults with end-stage kidney disease. *Nephrology (Carlton)*. 2019 Feb;24(2):148-54.
54. Currin-McCulloch J, Lippe M, Acker K, Jones B. Communicating terminal prognosis: the provider's role in reframing hope. *Palliat Support Care*. 2018 Jun;16(6):803-5.
55. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005 Feb;23(6):1278-88.
56. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life - associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med*. 2009 Mar;169(5):480-8.
57. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol*. 2010 Mar;28(7):1203-8.
58. Farrington K, Covic A, Nistor I, Aucella F, Clyne N, De Vos L, et al. Clinical practice guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR<45 mL/min/1.73 m<sup>2</sup>): a summary document from the European Renal Best Practice Group. *Nephrol Dial Transplant*. 2017 Jan;32(1):9-16.
59. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000 Feb;320(7233):469-73.
60. Javier AD, Figueroa R, Siew ED, Salat H, Morse J, Stewart TG, et al. Reliability and utility of the surprise question in CKD stages 4 to 5. *Am J Kidney Dis*. 2017 Jul;70(1):93-101.
61. Abernethy AP, Shelby-James T, Fazekas BS, Woods D, Currow DC. The Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS) scale: a revised scale for contemporary palliative care clinical practice. *BMC Palliat Care*. 2005;4:7.
62. Hemmelgarn BR, Manns BJ, Quan H, Ghali WA. Adapting the Charlson comorbidity index for use in patients with ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2003 Jul;42(1):125-32.
63. Chowdhury R, Peel NM, Krosch M, Hubbard RE. Frailty and chronic kidney disease: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017 Jan/Feb;68:135-42.
64. Bansal N, Katz R, Boer IH, Peralta CA, Fried LF, Siscovick DS, et al. Development and validation of a model to predict 5-year risk of death without ESRD among older adults with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015 Mar;10(3):363-71.
65. Couchoud CG, Beuscart JB, Aldigier JC, Brunet PJ, Moranne OP, REIN registry. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int*. 2015 Nov;88(5):1178-86.
66. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010 Jan;5(1):72-9.
67. De Nicola L, Minutolo R, Chiodini P, Borrelli S, Zoccali C, Postorino M, et al. The effect of increasing age on the prognosis of non-dialysis patients with chronic kidney disease receiving stable nephrology care. *Kidney Int*. 2012 Aug;82(4):482-8.
68. Tangri N, Stevens LA, Griffith J, Tighiouart H, Djurdjev O, Naimark D, et al. A predictive model for progression of chronic kidney disease to kidney failure. *JAMA*. 2011 Apr;305(15):1553-9.

69. Garcia-Canton C, Rodenas A, Lopez-Aperador C, Rivero Y, Anton G, Monzon T, et al. Frailty in hemodialysis and prediction of poor short-term outcome: mortality, hospitalization and visits to hospital emergency services. *Ren Fail.* 2019;41(1):567-75.
70. Schell JO, Arnold RM. NephroTalk: communication tools to enhance patient-centered care. *Semin Dial.* 2012 Nov/Dec;25(6):611-6.
71. Nunes JAW, Wallston KA, Eden SK, Shintani AK, Ikizler TA, Cavanaugh LK. Associations among perceived and objective disease knowledge and satisfaction with physician communication in patients with chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2011 Dec;80(12):1344-51.
72. Cavanaugh KL, Wingard RL, Hakim RM, Elasy TA, Ikizler TA. Patient dialysis knowledge is associated with permanent arteriovenous access use in chronic hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2009 May;4(5):950-6.
73. Schell JO, Patel UD, Steinhauer KE, Ammarell N, Tulsy JA. Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: a qualitative study. *Am J Kidney Dis.* 2012 Apr;59(4):495-503.
74. Butow PN, Dowsett S, Hagerty R, Tattersall MH. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know?. *Support Care Cancer.* 2002 Mar;10(2):161-8.
75. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA.* 1997 Feb;277(8):678-82.
76. Raghavan D, Holley JL. Conservative care of the elderly CKD patient: a practical guide. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2016 Jan;23(1):51-6.
77. Wongrakpanich S, Susantitaphong P, Isaranuwatthai S, Chenbhanich J, Eiam-Ong S, Jaber BL. Dialysis therapy and conservative management of advanced chronic kidney disease in the elderly: a systematic review. *Nephron.* 2017;137(3):178-89.
78. Davison SN, Tupala B, Wasyluk BA, Siu V, Sinnarajah A, Triscott J. Recommendations for the care of patients receiving conservative kidney management: focus on management of chronic kidney disease and symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019 Apr;14(4):626-34.
79. O'Hare AM. Patient-centered care in renal medicine: five strategies to meet the challenge. *Am J Kidney Dis.* 2018 May;71(5):732-6.
80. Liberati A. Need to realign patient-oriented and commercial and academic research. *Lancet.* 2011 Nov;378(9805):1777-8.
81. Brown EA, Bekker HL, Davison SN, Koffman J, Schell JO. Supportive care: communication strategies to improve cultural competence in shared decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11(10):1902-8.
82. Davison SN, Jassal SV. Supportive care: integration of patient-centered kidney care to manage symptoms and geriatric syndromes. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016 Oct;11(10):1882-91.
83. Freidin N, O'Hare AM, Wong SPY. Person-centered care for older adults with kidney disease: core curriculum. *Am J Kidney Dis.* 2019 Sep;74(3):407-16.
84. Grubbs V, Moss AH, Cohen LM, Fischer MJ, Germain MJ, Jassal SV, et al. A palliative approach to dialysis care: a patient-centered transition to the end of life. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2014;9(12):2203-9.
85. Tentori F, Hunt A, Nissenson AR. Palliative dialysis: addressing the need for alternative dialysis delivery modes. *Semin Dial.* 2019 Jun;32(5):391-5.
86. Basile C, Lomonte C. Kt/V urea does not tell it. *Nephrol Dial Transplant.* 2012;27:1284-7.
87. Corbett RW, Brown EA. Conventional dialysis in the elderly: how lenient should our guidelines be?. *Semin Dial.* 2018;31(6):607-11.
88. Wong S, Kreuter W, O'Hare AM. Healthcare intensity at initiation of chronic dialysis among older adults. *J Am Soc Nephrol.* 2014;25:143-9.
89. Chazot C, Charra B, Vo Van C, Jean G, Vanel T, Celemeard E, et al. The Janus-faced aspect of "dry weight". *Nephrol Dial Transplant.* 1999 Jan;14(1):121-4.
90. McIntyre CW, Burton JO, Selby NM, Leccisotti L, Korsheed S, Baker CSR, et al. Hemodialysis induced cardiac dysfunction is associated with an acute reduction in global and segmental myocardial blood flow. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008 Jan;3(1):19-26.
91. Costa AS, Tiffin-Richards FE, Holschbach B, Frank RD, Vassiliadou A, Krüger T, et al. Clinical predictors of individual cognitive fluctuations in patients undergoing hemodialysis. *Am J Kidney Dis.* 2014 Sep;64(3):434-42.
92. Golper TA. Incremental hemodialysis: how I do it. *Semin Dial.* 2016 Aug;29(6):476-80.
93. Lucas MF, Teruel JL. Incremental hemodialysis schedule at the start of renal replacement therapy. *Nefrologia.* 2017;37(1):1-4.
94. Tzanno C, Santos CGS. Nephro-geriatrics. Chapter 19. In: *Renal Replacement Therapy.* Cidade: Editora; 2018.
95. National Kidney Foundation (NKF), Hemodialysis Adequacy 2006 Work Group. Clinical practice guidelines for hemodialysis adequacy, update 2006. *Am J Kidney Dis.* 2006 Jul;48(Suppl 1):S2-S90.
96. Singh S, Choi P, Power A, Ashby D, Cairns T, Griffith M, et al. Ten-year patient survival and maintenance haemodialysis: association with treatment time and dialysis dose. *J Nephrol.* 2013 Jul/Aug;26(4):763-70.
97. O'Hare AM, Murphy E, Butler CR, Richards CA. Achieving a person-centered approach to dialysis discontinuation: an historical perspective. *Semin Dial.* 2019 Sep;32(5):396-401.
98. Brown MA, Craill SM, Masterson R, Foote C, Robins J, Katz I, et al. ANZSN renal supportive care 2013: opinion pieces [corrected]. *Nephrology (Carlton).* 2013 Jun;18(6):401-54.
99. Scottish Palliative Care Guidelines (SPCPA). Healthcare Improvement Scotland (NHSScotland). Renal disease in the last days of life [Internet]. Scotland: NHS; 2020; [access in 2020 Jan 20]; 1-4. Available from: <https://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/end-of-life-care/renal-disease-in-the-last-days-of-life.aspx>