

# INSTRUMENTOS PARA AVALIAR NECESSIDADES PALIATIVAS DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA TERMINAL: UMA SCOPING REVIEW

## *Instruments for Assessing the Needs of Individuals with End-Stage Chronic Kidney Disease: A Scoping Review*

### AUTORES:

 Ana Marta Menezes<sup>1,2</sup>

Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Administração do projeto, Supervisão, Validação, Visualização, Redação do rascunho original, Redação

 Ana Sofia Silva<sup>2,3</sup>


Curadoria dos dados, Análise formal

 Carmo Fernandes<sup>2,4</sup>

Curadoria dos dados, Análise formal

 Elisabete Passos<sup>2,3</sup>

Curadoria dos dados, Análise formal

 Rita Figueiredo<sup>2,5</sup>

Concetualização, Metodologia, Supervisão, Validação, Visualização

 Catarina Simões<sup>6,7</sup>

Supervisão

<sup>1</sup> Nephrocare Funchal, Fresenius Medical Care, Portugal

<sup>2</sup> Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, Funchal, Portugal

<sup>3</sup> Unidade de Cuidados Paliativos, SESARAM, E.P.E., Funchal, Portugal

<sup>4</sup> Centro de Saúde da Nazaré, SESARAM, E.P.E., Funchal, Portugal

<sup>5</sup> CINTESIS@RISE, Portugal

<sup>6</sup> Escola Superior Saúde Santa Maria, Porto, Portugal

<sup>7</sup> Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

**Autor/a de correspondência:**

Ana Marta Menezes

[anamenezes10@hotmail.com](mailto:anamenezes10@hotmail.com)



### RESUMO

**Objetivo:** Mapear a evidência científica sobre instrumentos de avaliação de necessidades paliativas na pessoa com doença renal crónica terminal.

**Métodos:** Scoping Review segundo o método Joanna Briggs Institute. Foi realizada uma pesquisa, entre junho e agosto de 2024, na EBSCO, SCIELO e PUBMED. O processo de análise, extração e síntese dos dados foi desenvolvido por dois revisores independentes. Foram incluídos 22 artigos, dos quais resultou o mapeamento de 16 instrumentos.

**Resultados:** Seis instrumentos são usados especificamente na pessoa com doença renal crónica e os restantes 10 nas pessoas com outras doenças em geral. O IPOS-Renal, pela sua praticabilidade e relevância foi o instrumento mais mencionado nos estudos analisados.

**Conclusão:** Não havendo apenas um instrumento para avaliar todas as necessidades da pessoa com doença renal crónica terminal, a literatura apresenta como alternativa a junção de várias escalas. Sugere-se a criação de uma escala que possa abranger todos os domínios.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos; Insuficiência Renal Crónica; Diálise; Escalas; Avaliação das Necessidades.

### ABSTRACT [EN]

**Objective:** To map the scientific evidence on instruments for assessing palliative care needs in individuals with end-stage chronic kidney disease.

**Methods:** A scoping review protocol was conducted based on the Joanna Briggs Institute method. Between June and August 2024, a literature search was performed in three databases: EBSCO, SCIELO, and PUBMED. The processes of data analysis, extraction, and synthesis were carried out by two independent reviewers. A total of 22 articles were included, resulting in the mapping of 16 instruments.

**Results:** Six instruments were specifically designed for individuals with chronic kidney disease, while the remaining 10 were for people with other diseases in general. Among these, the IPOS-Renal was the most cited instrument in the analysed studies due to its practicality and relevance.

**Conclusion:** As there is no single instrument capable of assessing all the needs of individuals with end-stage chronic kidney disease, the literature suggests combining multiple scales as an alternative. It is recommended to develop a comprehensive scale that can encompass all domains.

**KEYWORDS:** Palliative Care; Chronic Kidney Failure; Dialysis; Scales; Needs Assessment.

## Introdução

Na última metade do século passado assistimos a extraordinários progressos em distintas áreas como a tecnologia e a medicina. O desenvolvimento de novas técnicas que permitem prolongar a vida e melhorar a sua qualidade, proporcionou o tratamento de doenças que anteriormente se mostravam fatais, o que se traduz não só num prolongamento da vida dos doentes que delas padecem, mas também numa melhoria da qualidade de vida<sup>1</sup>.

Sustentados nestes progressos, o aumento das doenças crónicas tornou-se uma das mudanças mais significativas do perfil epidemiológico mundial do século XXI, afetando, especialmente, a população mais idosa<sup>2</sup>.

Ainda sobre esta crescente prevalência, observou-se, em simultâneo, o surgimento de um cuidado especializado dirigido ao sofrimento causado por doenças crónicas, ameaçadoras da vida e incapacitantes<sup>3</sup>.

No leque existente de doença crónica, insere-se a doença renal crónica, sendo uma patologia grave, insidiosa, progressiva e irreversível que se desencadeia lentamente<sup>4</sup>. A prevalência da doença renal crónica tem vindo a aumentar nos últimos anos, devido não só ao envelhecimento da população, como também, ao aumento de outras doenças crónicas como a diabetes, a hipertensão e a obesidade<sup>5</sup>. Por conseguinte, a prevalência da doença renal crónica é cerca de 7% entre a população com 30-40 anos, aumentando para 23-36% nas pessoas com idade superior a 75 anos<sup>5</sup>.

Nas pessoas com doença renal crónica, a excreção das substâncias que deveriam ser eliminadas pela urina acumulam-se, provocando a rutura das funções endócrinas e metabólicas, que resultam no desequilíbrio hidroeletrólítico e de ácido-base, bem como na síntese e regulação de hormonas<sup>6</sup>.

Esta patologia é definida pela presença de alterações estruturais ou funcionais do rim com duração igual ou superior a três meses, sendo classificada através da taxa de filtração glomerular, a qual permite medir a capacidade funcional do rim em filtrar e eliminar as substâncias tóxicas do organismo<sup>7</sup>. Assim sendo, a doença renal crónica categoriza-se em cinco estadios, sendo que o primeiro descreve a função renal como normal ( $\text{TFG} \geq 90 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ ), podendo evoluir até ao quinto estadio (taxa de filtração glomerular  $<15 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ ) onde estamos perante uma insuficiência de órgão<sup>8</sup>. Este estadio, denominado como doença renal crónica terminal é caracterizada pela perda permanente e irreversível das funções dos rins<sup>6,9</sup>, para sobreviver, o doente necessita de terapia renal substitutiva sendo o transplante renal, a dialise peritoneal ou hemodiálise e o tratamento conservador, as soluções existentes na nossa atualidade<sup>3</sup>.

Em 2010, a quantidade de pessoas em hemodiálise em todo o mundo era superior a 2 milhões, sendo que os dados projetados preveem um aumento significativo para mais de 5 milhões até 2030<sup>8</sup>. Atualmente, a hemodiálise é o tratamento de substituição renal mais utilizado a nível mundial, em 90% dos doentes com doença renal crónica terminal, cujo objetivo é a manutenção da vida<sup>9</sup>.

A progressão lenta e variável da doença renal crónica terminal limita a perceção de prognóstico por parte dos profissionais de saúde, doentes e famílias. Este facto condiciona o encaminhamento para os cuidados paliativos, sendo este muitas vezes tardio, reservado a doentes com baixa capacidade funcional, impedindo a abordagem das questões relacionadas com o fim de vida com o doente e seus familiares<sup>9</sup>. Por outro lado, a doença renal crónica terminal está associada a uma elevada carga sintomática, não havendo a devida identificação e subsequente intervenção<sup>10</sup> no sentido de melhorar a qualidade de vida, aliviar o sofrimento e abordar de forma integrada os sintomas físicos, psicológicos e emocionais que surgem ao longo da trajetória da doença.

A ausência de instrumentos específicos e padronizados para avaliar as necessidades da pessoa e determinar quando devem ser reduzidas ou suspensas as medidas curativas, bem como a sua dispersão pela literatura, comprometem a implementação oportuna e atempada de cuidados paliativos. Nesta perspetiva, um mapeamento das ferramentas de avaliação disponíveis permitirá que profissionais de saúde disponham de diretrizes mais claras e baseadas em evidências, assegurando cuidados centrados na pessoa doente, promovendo a qualidade de vida e minimizando a sobrecarga dos cuidadores.

Foi efetuada uma pesquisa preliminar na Joanna Briggs Institute (JBI) Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, Open Science Framework (OSF), na CINAHL (via EBSCO) e na MEDLINE (via PubMed), não tendo sido encontradas revisões da literatura (publicadas ou a ser realizadas) sobre instrumentos de avaliação das necessidades paliativas à pessoa com doença renal crónica terminal. Desta forma, decidiu-se realizar uma revisão *scoping*, orientada pela metodologia proposta pelo JBI para *Scoping Reviews*<sup>11</sup>, com o objetivo de mapear a evidência relativamente aos instrumentos que avaliam as necessidades paliativas na pessoa com doença renal crónica terminal.

## Metodologia

Foi realizada uma *Scoping Review*, desenvolvida de acordo com as diretrizes do JBI, contidas no seu manual

lançado em julho de 2020<sup>11</sup>. Para a sua elaboração seguiram-se as recomendações do *Checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)<sup>12</sup>.

Identificação da questão do estudo

A construção da pergunta de pesquisa seguiu a estratégia População/Problema, Conceito e Contexto (PCC)<sup>13</sup>, onde “P” = pessoa com doença renal crónica terminal, “C” = Instrumentos que incluam avaliação das necessidades da pessoa doente “C” = Cuidados Paliativos. Deste modo, constitui-se a seguinte indagação: *Que instrumentos existem para avaliar as necessidades da pessoa com doença renal crónica terminal?*

Crítérios de inclusão e exclusão

**Participantes:** Foram incluídos adultos com doença renal crónica terminal sem limite máximo de idade, excluindo-se crianças e adolescentes, pessoas que estejam a cumprir diálise peritoneal e/ou o tratamento conservador como terapia de substituição da função renal.

**Conceito:** Incluem-se todos os artigos que mencionem instrumentos de avaliação das necessidades paliativas da pessoa com doença renal crónica terminal, excluindo-se artigos que abordem as necessidades da família e/ou cuidador da pessoa.

**Contexto:** Englobam-se situações apenas relacionadas com os cuidados paliativos, fim de vida ou ações paliativas. Excluindo-se assim abordagens à pessoa em contexto crítico ou peri-operatório.

**Tipo de fontes:** Incluíram-se estudos primários e revisões da literatura, publicados eletronicamente na íntegra, em Português, Inglês ou Espanhol, publicados nos últimos 10 anos (desde 2014 a 2024), para garantir a atualidade e relevância das evidências, considerando a rápida evolução das práticas clínicas. Foram excluídas cartas ao editor, artigos de opinião e resumos publicados em anais de eventos.

Estratégia de pesquisa

Foram utilizadas as três etapas da estratégia de pesquisa estabelecidas pelo JBI:

- 1. Inicialmente foi realizada uma pesquisa limitada nas bases de dados MEDLINE (via PubMed), Scielo e CINAHL (via EBSCO) de forma a identificar as palavras mais utilizadas nos títulos e nos resumos dos artigos elaborados no contexto em estudo, bem como os termos indexados.
- 2. Posteriormente, com base nas palavras e termos identificados, foi elaborada uma estratégia de pesquisa

adaptada a cada base de dados (MEDLINE (via PubMed), CINAHL (via EBSCO) e Scielo.

- 3. Foram examinadas as referências bibliográficas dos artigos identificados com o objetivo de verificar a existência de estudos adicionais; nenhum estudo extra foi incluído nesta revisão.

Como estratégia de pesquisa nas bases de dados (Quadro 1), foram utilizados termos *Medical Subject Headings* (MeSH) e termos em linguagem natural, combinados com os operadores booleanos “AND” e “OR” nas três bases de dados utilizadas.

Quadro 1. Estratégia de pesquisa

EXPRESSÃO DE PESQUISA	
Medline	((("Palliative Care"[Title/Abstract] OR "terminal care"[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract]) AND (Dialysis[Title/Abstract] OR "Advanced kidney disease"[Title/Abstract] OR "end stage kidney disease"[Title/Abstract] OR Hemodialysis[Title/Abstract] OR "Kidney Failure"[Title/Abstract] OR "Renal Dialysis"[Title/Abstract]) AND (Questionnaires[Title/Abstract] OR Scales[Title/Abstract] OR "Needs assessment"[Title/Abstract] OR "symptom Assessment"[Title/Abstract]))
CINHAL	AB ("Palliative care" OR "terminal care" OR "end of life") AND AB (dialysis OR "end stage kidney disease" OR Hemodialysis OR "Kidney Failure" OR "Renal Dialysis") AND AB (Questionnaires OR Scales OR "Needs assessment" OR "symptom Assessment")
Scielo	((ti:"palliative care" OR ti:"terminal care" OR ti:"end of life" OR ab:"palliative care" OR ab:"terminal care" OR ab:"end of life") AND (ti:"end stage kidney disease" OR ti:Hemodialysis OR ti:"Kidney Failure" OR ti:"Renal Dialysis" OR ab:"end stage kidney disease" OR ab:Hemodialysis OR ab:"Kidney Failure" OR ab:"Renal Dialysis"))

Seleção e Extração dos Resultados

Após a pesquisa, todos os artigos identificados foram transferidos para o gestor de referências Endnote (versão 20.4). Os títulos e os resumos foram então selecionados por dois revisores independentes para avaliação em função dos critérios de inclusão para a revisão.

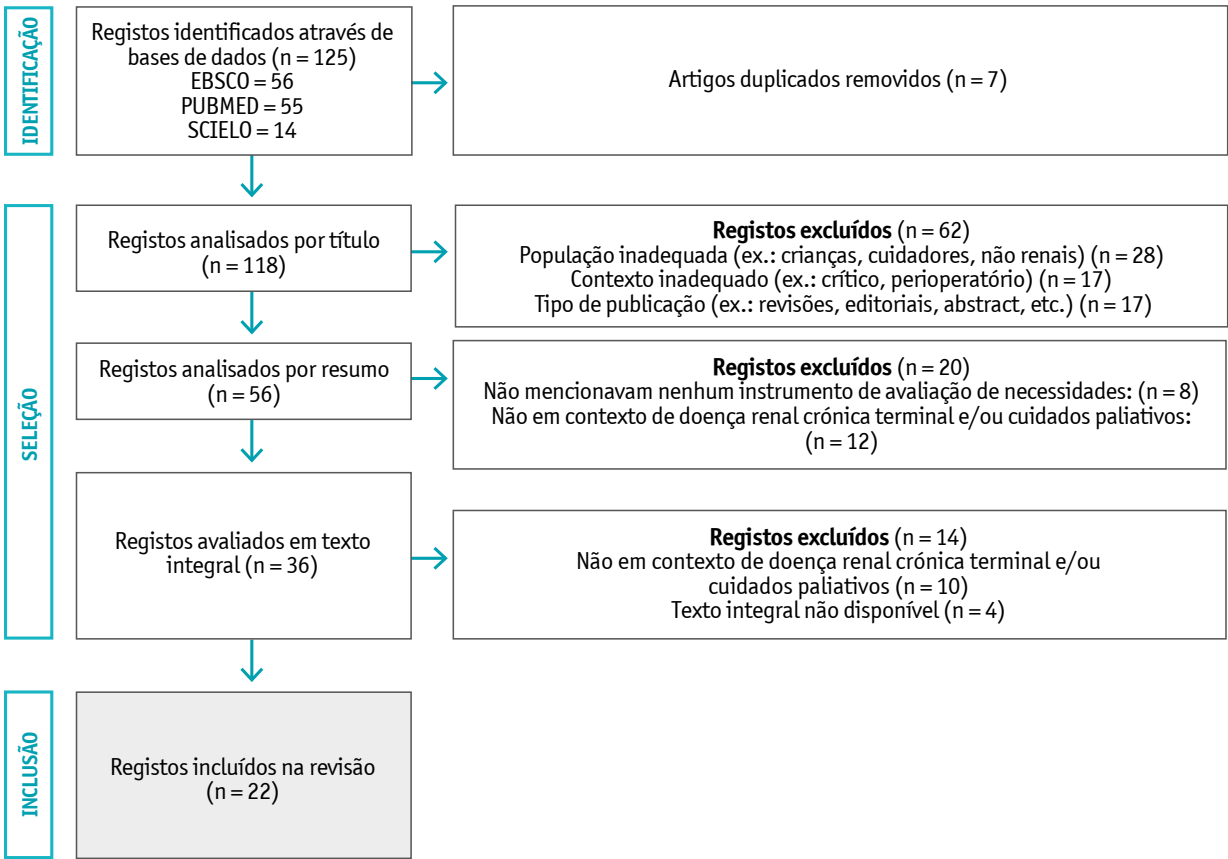
As discordâncias foram solucionadas por meio de um terceiro revisor, chegando-se assim a consenso durante este processo. Após a leitura do texto integral, foi realizada a extração dos dados, os quais foram organizados numa tabela em banco de dados do Microsoft Excel® designadamente: identificação (autores, ano e país); aspetos metodológicos (tipo e desenho de estudo) e principais resultados (nome do instrumento, parâmetros avaliados, população, critérios para ser considerado doente paliativo e local de cuidados).

Por último, realizou-se a compilação e a síntese dos resultados, com a intenção de apresentar a visão global de todo o material, através de uma construção temática, organizada de acordo com os instrumentos encontrados em todos os estudos.

### Síntese e apresentação dos resultados

A amostra inicial foi de 125 estudos, utilizando-se o cruzamento dos descritores já mencionados. Foram excluídos sete estudos por estarem em duplicado, 62 após a leitura do título e 20 pelo resumo.

Dos restantes, e utilizando-se os critérios de elegibilidade, 14 estudos foram excluídos após a leitura do texto integral. Variadas razões como: não estarem disponíveis em texto integral, não mencionarem nenhum instrumento ou escala de avaliação, terem crianças incluídas no estudo, ou não referirem a pessoa com doença renal em fase terminal ou com necessidades paliativas. A amostra final foi composta por 22 artigos (conforme explicitado na Figura 1).



**Figura 1.** Fluxograma PRISMA da seleção de registos da scoping review sobre avaliação de necessidades em doentes renais crónicos terminais e cuidados paliativos (adaptado de<sup>12)</sup>

O quadro 2 traduz de forma sintética, a caracterização dos 22 artigos incluídos nesta revisão, por ordem cronológica, do mais recente ao mais antigo. Estes foram publicados entre os anos de 2014 e 2023, com predominância de publicação nos anos de 2019 e 2020.

Os periódicos que publicaram mais sobre a temática em estudo foram o *Journal of Palliative Medicine* (n=3)<sup>26,27,34</sup> e o *Journal of Pain and Symptom Management* (n=3)<sup>18,29,30</sup>. No que diz respeito ao desenho de estudo, destacamos o estudo transversal como o mais abundante (n=11) perante os resultados expostos<sup>14,16,17,20,22,26,27,29,30,32,33</sup>.

**Quadro 2.** Caracterização dos estudos incluídos na revisão

AUTOR/ES, ANO	PAÍS	TIPO E DESENHO DO ESTUDO	POPULAÇÃO ANALISADA	LOCAL/SERVIÇO DE CUIDADOS
Wang et al., 2023 <sup>(14)</sup>	China	Estudo transversal	Doente renal crónico terminal	Clínicas de hemodiálise
Naik et al., 2023 <sup>(15)</sup>	Índia	Estudo de validação com um desenho de métodos mistos	Doença renal crónica terminal	Departamento de medicina Paliativa
Yapa, et al., 2021 <sup>(16)</sup>	Austrália	Estudo transversal	Doente renal crónico terminal	Hospital
Liem et al., 2021 <sup>(17)</sup>	Dinamarca	Estudo transversal	Doente renal crónico terminal	Serviço de Nefrologia, Hospital
Siriwardana, et al., 2020 <sup>(18)</sup>	Austrália	Estudo de coorte prospetivo	Doente renal crónico terminal	Serviço de diálise, Hospital
Boje et al., 2020 <sup>(19)</sup>	Dinamarca	Revisão da Literatura	Doente renal crónico terminal	Departamento de Medicina Renal, Hospital
Fleishman et al., 2020 <sup>(20)</sup>	Não menciona	Estudo transversal e multicêntrico	Doente renal crónico terminal	Serviço de diálise, Hospital
Tavares et al., 2020 <sup>(21)</sup>	Brasil	Artigo de revisão	Doente renal crónico terminal	Serviço de diálise, Hospital Clínicas de diálise Serviço ambulatorio de Nefrologia
Finamore, et al., 2020 <sup>(22)</sup>	Suíça	Estudo observacional	Várias doenças crónicas	Vários serviços ambulatorios
Willik et al., 2019 <sup>(23)</sup>	Holanda	Estudo de métodos mistos em quatro fases	Doente renal crónico terminal	Hospital
Moskovitch et al., 2019 <sup>(24)</sup>	Austrália	Estudo retrospectivo	Doente renal crónico terminal	Clínica de hemodiálise
Jaweda et al., 2019 <sup>(25)</sup>	EUA	Estudo prospetivo, multicêntrico e intervencionista	Doente renal crónico terminal	Hospital
Scherer et al., 2019 <sup>(26)</sup>	EUA	Estudo descritivo observacional	Doente renal crónico terminal	Serviço ambulatorio de Nefrologia
Wu et al., 2019 <sup>(27)</sup>	China	Estudo transversal	Doente renal crónico terminal	Serviço de diálise, Hospital/ Serviço ambulatorio de Nefrologia
Raina et al., 2018 <sup>(28)</sup>	EUA	Estudo de caso	Doente renal crónico terminal	Hospital
Fleishman et al., 2018 <sup>(29)</sup>	Israel	Estudo transversal	Doente renal crónico terminal	Clínicas de hemodiálise

AUTOR/ES, ANO	PAÍS	TIPO E DESENHO DO ESTUDO	POPULAÇÃO ANALISADA	LOCAL/SERVIÇO DE CUIDADOS
Bostwick, et al., 2017 <sup>(30)</sup>	EUA	Estudo retrospectivo transversal	Pacientes com DPOC, doença renal terminal e IC	Hospital
Farinha, 2017 <sup>(31)</sup>	Portugal	Artigo de Revisão	Doente renal crónico terminal	Serviço de Nefrologia, Hospital
Sánchez et al., 2017 <sup>(32)</sup>	Espanha	Estudo transversal	Doente renal crónico terminal	Serviço de Nefrologia, Hospital
Mavillard et al., 2017 <sup>(33)</sup>	Espanha	Estudo observacional transversal	Doente renal crónico terminal	Serviço de diálise, Hospital
Feely et al., 2016 <sup>(34)</sup>	EUA	Estudo de revisão com análise de casos	Doente renal crónico terminal	Hospital
Sánchez et al., 2015 <sup>(35)</sup>	Espanha	Revisão da Literatura	Doente renal crónico terminal	Serviço de Nefrologia, Hospital

Relativamente à sua distribuição geográfica, os estudos foram oriundos de quatro continentes diferentes, o que é demonstrativo de relevância do tema em todo o mundo. Os Estados Unidos da América foram o país com maior número de artigos publicados (n=5)<sup>25,26,28,30,34</sup>, o continente com maior número de publicações foi a Eu-

ropa (n=9) (Figura 2). Apenas um dos estudos foi realizado em Portugal<sup>31</sup>, neste caso num serviço de nefrologia.

A partir da leitura e análise dos artigos incluídos na revisão, foram mapeados 16 instrumentos diferentes que são utilizados pelos profissionais de saúde para avaliação de necessidades nas pessoas com doença renal crónica terminal.



Figura 2. Distribuição/Mapeamento dos artigos pelo mundo

Quadro 3. Estudos incluídos na revisão

PARÂMETROS QUE AVALIA O INSTRUMENTO	NOME DO INSTRUMENTO	EM QUE GRUPO DE DOENTES É UTILIZADO?		ESTUDOS QUE OS APLICAM
		VÁRIAS DOENÇAS	DOENÇA RENAL CRÔNICA	
Sintomatologia	Integrated Palliative Care Outcomes Scale-Renal		X	16, 18, 19, 21, 23, 24, 26, 31, 32, 35
	Dialysis Symptom Index		X	14, 20, 21, 23, 35
	Palliative Care Outcome Scale	X		14
	ESAS	X		25, 28, 30, 35
	ESAS-RENAL		X	15, 21, 31, 34
	Memorial Symptom Assessment Scale Short Form	X		35
	MD Anderson Symptom Inventory for Kidney Disease		X	27
	Chronic Kidney Disease-Symptom Burden Index		X	21
Qualidade de vida	Kidney Disease Quality of Life		X	17, 21, 29, 31
	Quality of Life Short Form- 36 version 2	X		20
Complexidade em cuidados paliativos	IDC-Pal	X		33
Necessidade de cuidados paliativos	NECPAL CCOMS-ICO	X		33
Dor	Brief Pain Inventory	X		29
	Escala Visual Analógica	X		22
Cormobilidades	Índice de Comorbidade de Charlson	X		17, 18, 20, 21, 22, 26, 29, 32, 33
Funcionalidade	Karnofsky Performance Status	X		14, 20, 21, 29

No quadro 3 estão listados os instrumentos mencionados nos artigos, assim como, o tipo de parâmetros que cada um avalia. Identificaram-se oito instrumentos destinados à avaliação de múltiplos sintomas, e dois instrumentos específicos para a avaliação da dor.

Discussão

Até meados do século XX, as avaliações em saúde focavam-se principalmente em identificar a presença ou ausência de condições negativas, como problemas de saúde, limitações funcionais, sintomas de doenças e casos agudos ou crônicos<sup>36</sup>. A partir da segunda metade do século XX, começaram a surgir medidas que avaliavam o bem-estar,

o desempenho e a funcionalidade das pessoas<sup>36</sup>. Apenas recentemente, os objetivos centrais dos cuidados de saúde passaram a ser a promoção ou manutenção de uma vida mais ativa<sup>36, 37</sup>. Nesta perspectiva, e tendo em conta a elevada carga sintomática da doença renal crônica<sup>10</sup>, é natural que a maioria dos artigos incluídos nesta revisão mencionassem instrumentos para avaliação dos sintomas.

No entanto, o cuidado tradicional, focado principalmente no tratamento de sintomas físicos, mostra-se insuficiente para atender às necessidades complexas de pessoas com condições crônicas.

Um dos objetivos do tratamento de pessoas com doença renal crônica é maximizar as suas capacidades e



promover o seu bem-estar<sup>38</sup>. Atualmente, vive-se numa era em que os resultados em saúde são cada vez mais avaliados a partir da perspectiva do próprio doente, considerando como esses resultados impactam a sua funcionalidade, bem-estar e o quanto atendem às suas expectativas e necessidades<sup>36, 37, 39</sup>.

Os instrumentos de avaliação/escalas vêm sendo desenvolvidos e/ou culturalmente adaptados e validados para diversos contextos e realidades. Recomenda-se que os serviços de saúde utilizem instrumentos padronizados, ajustados e validados para a cultura do país, de modo que os resultados obtidos possam influenciar de forma relevante as decisões clínicas e a avaliação dos cuidados prestados aos doentes<sup>2</sup>.

Os artigos analisados apresentam uma diversidade de instrumentos para a avaliação de diferentes parâmetros demonstrando assim a necessidade de combinar vários instrumentos para que o processo de decisão relativamente aos cuidados seja adequado aos diferentes momentos da trajetória da doença. Esta combinação de medidas de avaliação é fundamental para olharmos para a pessoa como um todo e não por partes fragmentadas pois a abordagem holística considera todos os aspetos da vida do doente – físico, mental, emocional, social e espiritual – como componentes interligados e essenciais para a saúde geral<sup>40</sup>.

Como anteriormente mencionado, as pessoas com doença renal crónica terminal sofrem de um conjunto significativo de sintomas que aumentam o sofrimento e reduzem a qualidade de vida, o estado funcional, a percepção de saúde e o seu bem-estar emocional<sup>15</sup>.

Gutiérrez et al.<sup>41</sup> reforçam essa ideia ao afirmar que os sintomas não controlados no final da vida intensificam o sofrimento, tornando-se essencial a sua identificação e controlo em fases avançadas da doença. Para além das próprias pessoas que enfrentam toda a situação de doença, também os seus cuidadores/familiares/pessoas mais próximas são alvos do efeito negativo que têm os sintomas na vida do doente<sup>20, 21</sup>. Assim sendo, o uso de instrumentos de avaliação é fundamental para identificar, monitorizar, gerir esses sintomas e avaliar o resultado das medidas terapêuticas implementadas. Em consonância com esta premissa, 14 dos 22 artigos incluídos na revisão abordaram especificamente a avaliação da sintomatologia<sup>14, 15, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 26, 27, 31, 32, 34, 35</sup>.

No âmbito dos instrumentos específicos para avaliação da carga sintomática em cuidados paliativos, o mais frequentemente citado nos estudos analisados foi o Integrated Palliative Care Outcomes Scale-Renal (IPOS-Renal)<sup>16, 18, 19, 21, 23, 24, 26, 31, 32, 35</sup>.

Sendo mencionada em dez artigos diferentes, a IPOS-Renal destaca-se com grande evidência da IPOS original, que foi utilizada apenas em um único estudo, revelando a sua importância perante este grupo de doentes.

Dado que foi desenvolvido a partir de outros instrumentos de medição já existentes e validados, a IPOS-Renal foi ajustada para captar os sintomas físicos (por exemplo dor, falta de ar, prurido), emocionais e psicológicos (exemplo ansiedade, preocupação com o futuro), sociais (por exemplo dificuldade em realizar atividades diárias e preocupações com a carga dos familiares e cuidadores) e espirituais (sentimentos de paz, espiritualidade e aceitação da condição) que afetam estas pessoas, proporcionando uma visão abrangente sobre a sua qualidade de vida e os desafios que enfrentam. As respostas são fornecidas numa escala que indica a intensidade e a frequência dos sintomas, permitindo uma visão detalhada sobre as áreas que mais necessitam de intervenção<sup>2</sup>.

Efetivamente a carga de sintomas presente na doença renal crónica avançada é significativa, mas pouco valorizada pelos profissionais de saúde. Esta escala pretende ser um instrumento de diálogo na prática clínica e pode ajudar a construir a base para conversas aprofundadas entre doentes e profissionais de saúde<sup>2, 21</sup>.

A validação do IPOS-Renal em diferentes países possibilita o seu uso em contextos internacionais, adaptando-se às especificidades culturais e linguísticas de cada lugar. Além disso, essa validação contribui para a realização de pesquisas comparativas e para a uniformização dos cuidados destinados a pacientes com doença renal crónica. No mundo, enquanto a IPOS está validada para oito países, a IPOS-Renal apenas está disponível em seis: Alemanha, Japão, Portugal, Reino Unido, Suécia e Brasil<sup>2</sup>.

Nos últimos anos, a bibliografia evoluiu significativamente no sentido de desenvolver instrumentos específicos para a avaliação de sintomas em doentes renais. Um outro exemplo disso é a adaptação da Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)<sup>25, 28, 30, 35</sup> que passou a denominar-se ESAS-renal para este grupo de doentes<sup>15, 21, 31, 34</sup>.

Apesar de não ter sido mencionada tantas vezes como a IPOS-Renal no leque de estudos analisado, a ESAS-Renal foi criada dada a necessidade de uma compreensão mais aprofundada dos sintomas experimentados por estes doentes<sup>31</sup>.

Ao contrário da IPOS-Renal com a IPOS, a ESAS-Renal foi mencionada exatamente o mesmo número de vezes que a ESAS original, sugerindo menor reconhecimento ou adoção na prática e na investigação, possivelmente pela limitada divulgação ou pela percepção de que a ESAS original já é adequada para a população renal.



A ESAS original foi criada para monitorizar sintomas gerais em doentes com cancro e, portanto, abrange sintomas como dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, e falta de apetite, entre outros. Apesar destes serem sintomas comuns em várias doenças crónicas, não necessariamente refletem as particularidades do doente renal crónico<sup>36</sup>.

A ESAS-Renal, por outro lado, inclui sintomas específicos e frequentes em doentes renais, como prurido, alterações no apetite, câibras musculares e dificuldades respiratórias. Estes sintomas são mais prevalentes em pessoas com doença renal crónica, especialmente nas hemodialisadas, tendo sido acrescentados ou adaptados para tornar a escala mais relevante para essa população<sup>2</sup>.

No que diz respeito à validação da ESAS-Renal, à semelhança da escala anterior, a mesma apresenta-se validada para cinco países, excluindo-se Portugal.

Ainda no leque da sintomatologia, merece também enfoque na presente discussão o instrumento “Dialysis Symptom Index (DSI)”. O DSI é uma ferramenta de avaliação projetada para medir a frequência e a intensidade dos sintomas experimentados por doentes que fazem diálise, como hemodiálise ou diálise peritoneal. Foi desenvolvida para capturar o impacto dos sintomas específicos da diálise na vida dos doentes, fornecendo informações essenciais para os profissionais de saúde ajustarem os cuidados de acordo com as necessidades e o bem-estar do mesmo<sup>37</sup>.

Uma vez que muitos estudos referem que a carga elevada de sintomas é o principal fator que contribui para a baixa qualidade de vida em pessoas com doença renal crónica terminal,<sup>16,18</sup> foram encontrados dois instrumentos no âmbito da qualidade de vida<sup>20,21</sup>, sendo que apenas um deles é específico para este grupo de doentes<sup>17,21,29,31</sup>.

O Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) é um instrumento de avaliação de qualidade de vida criado especialmente para doentes com doença renal crónica, incluindo aqueles que realizam tratamentos como hemodiálise e diálise peritoneal. O KDQOL é único por combinar avaliações de saúde genéricas com itens específicos para doentes renais, oferecendo uma visão abrangente do impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida dessas pessoas.

Não havendo mais nenhuma escala específica para o doente renal nas outras categorias, torna-se importante clarificar que à semelhança da sintomatologia e da qualidade de vida, a pessoa com doença renal crónica terminal necessita de instrumentos que consigam avaliar todos os outros parâmetros.

Como não existe uma escala completa que cubra todos os parâmetros avaliados, nem uma específica para o doente renal em cada parâmetro, os estudos analisados combinaram várias escalas para obter resultados.

Especial atenção ao “Índice de Comorbidade de Charlson” por não aparecer em nenhum artigo como suficiente e único, mas sim sempre conjugado com um dos outros instrumentos servindo de auxílio nas conclusões de todos os artigos onde o mesmo apareceu.

É importante referir que, mesmo nos instrumentos específicos para doentes renais, foram encontradas limitações na sua utilização e funcionalidade, destacando novamente a importância de combinar várias escalas.

No estudo de Boje et al.,<sup>19</sup> os autores mencionam que no IPOS-Renal o facto de alguns doentes terem referido sintomas que não aparecem na escala, como tonturas e problemas de memória, fez com que o mesmo fosse levantado como limitação e aspeto negativo à escala.

No ESAS-Renal, Naik et al.,<sup>15</sup> clarificam que apesar de o mesmo ser uma ferramenta útil para avaliação rápida de sintomas físicos, tem limitações em termos de abrangência e profundidade. Para uma avaliação mais completa da qualidade de vida e dos impactos funcionais, pode ser vantajoso usar o ESAS-Renal em conjunto com outras escalas que abordem aspetos emocionais, sociais e funcionais da vida dos doentes.

No DSI, os autores Wang et al.,<sup>14</sup> acrescentam que embora seja útil para monitorizar sintomas físicos específicos, pode ser necessário complementar com outras ferramentas de avaliação que abordem aspetos emocionais, sociais e funcionais para fornecer uma visão mais completa e integrada da qualidade de vida dos pacientes em diálise.

No KDQOL Liem et al.,<sup>17</sup> mencionam que embora inclua domínios físicos, emocionais e sociais, ele tende a focar mais nos aspetos físicos da qualidade de vida, o que pode não capturar completamente as experiências subjetivas dos pacientes, especialmente em áreas emocionais e sociais.

Classificar o nível de necessidades de cuidados paliativos pode não só ajudar a identificar grupos de cuidados prioritários, mas também esclarecer a situação das diversas necessidades dentro dos grupos, para que se possa providenciar cuidados personalizados o mais cedo possível<sup>14</sup>.

O estudo indica que nenhum instrumento consegue abranger todas as necessidades deste grupo de doentes, embora o número de instrumentos utilizados tenha vindo a aumentar. Apesar da pesquisa se restringir a 2014–2024, três bases de dados, artigos em Português, Inglês e Espanhol, e da exclusão de artigos aos quais não se teve acesso

ao texto completo, os resultados oferecem uma visão consistente sobre a utilização de instrumentos para avaliação de necessidades paliativas em pessoas com doença renal crônica terminal, evidenciando lacunas e orientando futuras pesquisas.

## Considerações finais

Conclui-se que são múltiplos os instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos ao doente em geral, porém, são poucos aqueles que são específicos para a pessoa com doença renal crônica terminal. O IPOS-Renal foi o instrumento mais mencionado nos estudos analisados pela sua praticabilidade e relevância atualmente.

Não havendo apenas um instrumento para avaliar as necessidades no seu todo ao doente renal crônico, a literatura apresenta como alternativa a junção de várias escalas que avaliem não só os sintomas físicos e emocionais, mas também os aspectos sociais, a qualidade de vida, a funcionalidade e complexidade.

Os enfermeiros, quer nas unidades de diálise, quer nos hospitais com serviços de hemodiálise estão numa posição ideal para avaliar as necessidades nas pessoas com doença renal crônica terminal. A sua avaliação precoce pode ajudar a direcionar as intervenções e reduzir a carga de sintomas e aumentar a qualidade de vida.

Perspetiva-se também com este estudo inspirar a tradução e validação de outras escalas, bem como desenvolver uma que reúna o melhor de todas as que foram analisadas aqui.

## Referências bibliográficas

- Valenti V, Rossi R, Scarpi E, Dall'Agata M, Bassi I, Cravero P, et al. Identification of palliative care needs and prognostic factors of survival in tailoring appropriate interventions in advanced oncological, renal and pulmonary diseases: a prospective observational protocol. *BMJ Open*. 2023;13(5):e065971. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065971>
- Ribeiro IA. Tradução e validação da escala Integrated Palliative Care Outcome Scale – Renal (IPOS-Renal) para Portugal [dissertação de mestrado]. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, Portugal; 2019.
- dos Reis LM, Carvalho AH, do Lago PN, Batista LM, Nobre VNN. Competências de enfermagem ao paciente com insuficiência renal crônica. *Revista Artigos*. 2020; Recuperado de: <https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/5484>
- Hoffmann LB, Santos ABB, Carvalho RT. Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*. 2021;32. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>
- Tavares APS, Da Silveira Santos CG, Tzanno-Martins C, Neto JB, Da Silva AMM, Lotaf L, et al. Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *Braz J Nephrol*. 2021;43(1):74–87. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2020-0017>
- Mira A, Garagarza C, Correia F, Fonseca I, Rodrigues R. Manual de Nutrição e Doença Renal. Associação Portuguesa dos Nutricionistas; 2017.
- Da Silva FLB, Melo GA, Santos RC, Silva RA, Aguiar LL, Caetano JA. Assessment of pain in chronic renal failure patients going through hemodialysis. *Rev Rene*. 2020;21:e43685. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143685>
- Ribeiro WA, De Oliveira Jorge B, De Sena Queiroz R. Repercussões da hemodiálise no paciente com doença renal crônica: uma revisão da literatura. *DOAJ*. 2020. <https://doi.org/10.21727/rpu.v11i1.2297>
- Soonthornchaiya R, Hain D, Alroyley E. Palliative care for Thai older adults with chronic kidney disease: a scoping review. *Nephrol Nurs J*. 2023;50(5):429. <https://doi.org/10.37526/1526-744x.2023.50.5.429>
- Santos J. Palliative care approach in chronic kidney patients. *J Aging Innov*. 2020;9(3):89–103.
- Peters MD, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping reviews (2020). In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIM Evid Synth*. 2024. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372:n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBIM Evid Synth*. 2024. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>
- Wang X, Mo Y, Yuan Y, Zhou Y, Chen Y, Sheng J, et al. Exploring the influencing factors of unmet palliative care needs in Chinese patients with end-stage renal disease undergoing maintenance hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01237-x>
- Naik B, Nagaraju SP, Guddattu V, Salins N, Prabhu R, Damani A, et al. Kannada translation and validation of the ESAS-r renal for symptom burden survey in patients with end-stage kidney disease. *Indian J Palliat Care*. 2023;29:195–9. [https://doi.org/10.25259/ijpc\\_216\\_2022](https://doi.org/10.25259/ijpc_216_2022)
- Yapa HE, Purtell L, Chambers S, Bonner A. Alterations in symptoms and health-related quality of life as kidney function deteriorates: a cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2021;30(11–12):1787–96. <https://doi.org/10.1111/jocn.15738>
- Liem YS, Eidemak I, Larsen S, Sjøgren P, Molsted S, Sørensen J, et al. Identification of palliative care needs in hemodialysis patients: An update. *Palliat Support Care*. 2021;20(4):505–11. <https://doi.org/10.1017/s1478951521001036>
- Siriwardana AN, Hoffman AT, Brennan FP, Li K, Brown MA. Impact of renal supportive care on symptom burden in dialysis patients: a prospective observational cohort study. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):725–36. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.030>
- Boje J, Madsen JK, Finderup J. Palliative care needs experienced by Danish patients with end-stage kidney disease. *J Ren Care*. 2020;47(3):169–83. <https://doi.org/10.1111/jorc.12347>
- Fleishman TT, Dreier J, Shvartzman P. Patient-reported outcomes in maintenance hemodialysis: a cross-sectional, multicenter study. *Qual Life Res*. 2020;29(9):2345–53. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02508-3>
- Tavares APDS, Da Silveira Santos CG, Tzanno-Martins C, Neto JB, Da Silva AMM, Lotaf L, Souza JVL. Kidney supportive care: an update of the current state of the art of palliative care in CKD patients. *Braz J Nephrol*. 2020;43(1):74–87. DOI: 10.1590/2175-8239-jbn-2020-0017.

22. Finamore P, Spruit MA, Schols JMGA, Incalzi RA, Wouters EF, Janssen DJA. Clustering of patients with end-stage chronic diseases by symptoms: a new approach to identify health needs. *Aging Clin Exp Res*. 2020;33(2):407–17. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01549-5>
23. Van Der Willik EM, Meuleman Y, Prantl K, Van Rijn G, Bos WJW, Van Ittersum FJ, et al. Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease – a four-phase mixed methods study. *BMC Nephrol*. 2019;20(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1521-9>
24. Moskovitch JT, Mount PF, Davies MRP. Changes in symptom burden in dialysis patients assessed using a symptom-reporting questionnaire in clinic. *J Palliat Care*. 2019;35(1):59–65. <https://doi.org/10.1177/0825859719827315>
25. Jawed A, Moe SM, Moorthi RN, Torke AM, Eadon MT. Increasing nephrologist awareness of symptom burden in older hospitalized end-stage renal disease patients. *Am J Nephrol*. 2019;51(1):11–6. <https://doi.org/10.1159/000504333>
26. Scherer JS, Harwood K, Frydman JL, Moriyama D, Brody AA, Modersitzki F, et al. A descriptive analysis of an ambulatory kidney palliative care program. *J Palliat Med*. 2019;23(2):259–63. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0647>
27. Wu Y, Cheung DST, Takemura N, Lin C. Effects of hemodialysis on the symptom burden of terminally ill and nonterminally ill end-stage renal disease patients. *J Palliat Med*. 2018;22(3):282–9. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0351>
28. Raina R, Krishnappa V, Gupta M. Management of pain in end-stage renal disease patients: Short review. *Hemodial Int*. 2018;22(3):290–6. <https://doi.org/10.1111/hdi.12622>
29. Fleishman TT, Dreier J, Shvartzman P. Pain in maintenance hemodialysis patients: a multicenter study. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(2):178–84. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.008>
30. Bostwick D, Wolf S, Samsa G, Bull J, Taylor DH, Johnson KS, et al. Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with common non-cancer serious illness. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(6):1079–84.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>
32. Farinha A. Symptom control in end-stage renal disease. *Port J Nephrol Hypert*. 2017;31:192–9. Available from: [https://www.bbg01.com/cdn/rsc/spnefro/pjnh/65/n3\\_2017\\_pjnh\\_08.pdf](https://www.bbg01.com/cdn/rsc/spnefro/pjnh/65/n3_2017_pjnh_08.pdf)
32. Sánchez DG, Leiva-Santos JP, Cuesta-Vargas AI. Symptom burden clustering in chronic kidney disease stage 5. *Clin Nurs Res*. 2017;28(5):583–601. <https://doi.org/10.1177/1054773817740671>
33. Mavillard IB, Santos JP, Herrezuelo GB, Riutort CJ, Móra JM, Calero MAR. Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*. 2017;20(3):215–20. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842017000300003>
34. Feely MA, Swetz KM, Zavaleta K, Thorsteinsdottir B, Albright RC, Williams AW. Reengineering dialysis: The role of palliative medicine. *J Palliat Med*. 2016;19(6):652–5. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0181>
35. Sánchez DG, Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García RG. Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enferm Nefrol*. 2015;18(3):228–36. <https://doi.org/10.4321/s2254-28842015000300010>
36. Da Rosa Monteiro D, De Abreu Almeida M, Kruse MHL. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Rev Gaucha Enferm*. 2013;34(2):163–71. <https://doi.org/10.1590/s1983-14472013000200021>
37. You AS, Kalantar SS, Norris KC, Peralta RA, Narasaki Y, Fischman R, et al. Dialysis symptom index burden and symptom clusters in a prospective cohort of dialysis patients. *J Nephrol*. 2022;35(5):1427–36. <https://doi.org/10.1007/s40620-022-01313-0>
38. Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, et al. Definition and classification of chronic kidney disease: A position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int*. 2005;67(6):2089–100. <https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.00365.x>
39. Fayers P, Machin D. Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. 3rd ed. Wiley; 2016.
40. Redemptus N, Weraman P, Roga AU. Holistic therapy to improve quality of life in chronic disease patients. *J PROMKES*. 2023;11(1SI):108–12. <https://doi.org/10.20473/jpk.v11.i1si.2023.108-112>
41. Gutiérrez Sánchez D, Pérez García R, Arcos Martínez A. Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enferm Nefrol*. 2015;18:228–36. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842015000300010&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300010&nrm=iso)

## Financiamento

Não houve necessidade de qualquer tipo de financiamento.

## Aprovação pela Comissão de Ética

Não houve necessidade para aprovação pela comissão de ética.

## Conflito de Interesses

Não há conflito de interesses.