



Universidade de Aveiro

2023

**Francisca Ferreira
Branco Godinho**

Impactos e experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal em tratamento conservador: estudo de *scoping review*

Impacts and experiences of family caregivers of patients with kidney failure on conservative treatment: A scoping review study



Universidade de Aveiro

2023

**Francisca Ferreira
Branco Godinho**

Impactos e experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal em tratamento conservador: estudo de *scoping review*

Impacts and experiences of family caregivers of patients with kidney failure on conservative treatment: A scoping review study

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Neuropsicologia, realizada sob a orientação científica da Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, e do Doutor Oscar Manuel Soares Ribeiro, Professor Auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro

Dedico este trabalho aos meus pais, pelo seu apoio na realização deste sonho.

Agradecimentos / Acknowledgements

Inicio o meu mais sincero agradecimento aos meus orientadores, a Professora Daniela Figueiredo e o Professor Oscar Ribeiro, pelo papel de enorme relevo que desempenharam. Ao longo deste percurso, é notória a sua dedicação, o seu apoio constante, a partilha da sua sabedoria e o facto de me desafiarem a superar-me constantemente.

Um agradecimento especial à minha família por estarem sempre presentes ao longo de todos estes anos, sem eles todo este percurso teria sido muito mais complexo; um obrigada, em especial à minha mãe pelo seu apoio constante e por me motivar todos os dias a ser capaz de ultrapassar todos os obstáculos.

E por fim, um agradecimento às minhas amigas pelo forte apoio e incentivo.

Palavras-chave doença renal crónica, falência renal, cuidador informal, cuidador familiar, tratamento conservador, impactos, necessidades, experiências, *scoping review*

Resumo A doença renal em fase terminal tem demonstrado afetar não só os doentes, mas também quem deles cuida. Os cuidadores familiares de doentes com falência renal que optam por tratamento conservador desempenham um papel de enorme relevo em termos de apoio ao longo da trajetória da doença; no entanto, os impactos, as necessidades e as experiências destes cuidadores são muitas vezes secundarizadas. De igual modo, escasseia informação sobre as intervenções psicossociais a si direcionadas. **Objetivos:** Este estudo de revisão teve como objetivo identificar e analisar os impactos, necessidades e experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal que optaram por tratamento conservador. **Métodos:** A pesquisa foi realizada entre 2 de Fevereiro e 2 de Março de 2023 nas bases de dados PubMed, Scopus e Web of Science. Foi utilizado o PRISMA-ScR para relatar os resultados. **Resultados:** Doze estudos foram incluídos, tendo-se identificado várias necessidades, designadamente: de compreender o diagnóstico inicial; de informações mais específicas acerca dos sintomas da doença e do seu tratamento; de clarificar os conceitos de diálise e de tratamento conservador; de haver continuidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde; de mais apoio por parte destes; de mais apoio financeiro e de apoio espiritual. Foi igualmente identificada a falta/necessidade de planeamento de cuidados antecipados; a baixa compreensão e incerteza acerca do prognóstico e uma preparação desajustada para a incerteza da morte e incapacidade em discuti-la. Salienta-se, também, a experiência global dos familiares que passaram por uma adaptação ao papel de cuidadores. **Conclusões:** A evidência acerca desta problemática ainda é escassa. É fulcral o desenvolvimento de mais investigação orientada por modelos teóricos com o objetivo de aprofundar o conhecimento disponível sobre a experiência global destes cuidadores, para melhor informar o desenvolvimento de intervenções/programas de suporte.

Keywords chronic kidney disease, kidney failure, informal caregiver, family caregiver, conservative treatment, impacts, needs, experiences, *scoping review*

Abstract End-stage renal disease has been shown to affect not only the patients, but also those who assume the role of caregiver. Family caregivers of patients with kidney failure who have opted for conservative treatment play an extremely important role in the course of the patient's illness; however, the impacts, needs and experiences of these caregivers are secondarily considered. Similarly, there is little information on psychosocial interventions targeted to support them. **Objectives:** This scoping review aimed to identify and analyze the impacts, needs and experiences of family caregivers of patients with kidney failure who have opted for conservative treatment. **Methods:** The research was carried out between February 2 and March 2, 2023, in the following databases: PubMed, Scopus and Web of Science. PRISMA-ScR was used to report the results. **Results:** Twelve studies were included, and several needs were identified, namely: to understand the initial diagnosis; for more specific information about the symptoms of the disease and its treatment; to clarify the concepts of dialysis and conservative treatment; for continuity of care provided by the health professionals; more support from them; more financial support and spiritual support. Also identified was the lack of/need for advance care planning; low understanding and uncertainty about the prognosis and inadequate preparation for the uncertainty of death and an inability to discuss it. It is worth highlighting the overall experiences of family members who have adapted to the role of caregiver. **Conclusions:** The evidence on this issue is scarce. It is essential to develop further research based on theoretical models aiming to deep understanding about the overall experience of these caregivers to better inform the development of support interventions/programs.

Índice

1. Introdução	12
1.1 Objetivos	17
2. Métodos	17
2.1 Critérios de elegibilidade	18
2.2 Pesquisa	19
3. Resultados	20
Síntese de Resultados dos 12 Estudos Incluídos	43
Estudos Qualitativos	43
Estudos Descritivos/Quantitativos	47
Estudos de Intervenção/Protocolo	47
4. Discussão	48
5. Limitações do estudo	55
6. Conclusão	55
7. Relevância para a prática	56
8. Referências	57

Tabela 1 - Protocolo scoping review	18
Tabela 2 - Extração de Dados – Características dos estudos incluídos	22
Tabela 3 - Extração de Dados – Características dos estudos incluídos	40

Figura 1 - Diagrama PRISMA-ScR para seleção de estudos 21

Lista de Siglas

AKF – *American Kidney Fund* – Fundo Americano do Rim

CES – *Carer Experience Scale* – Escala de Experiência do Cuidador

DP – Diálise peritoneal

DRC – Doença renal crónica

EQ-5D-5L – Qualidade de vida relacionada com a saúde

EUA – Estados Unidos da América

HADS – *Hospital Anxiety and Depression Scale* – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

JBI – *Joanna Briggs Institute* – Instituto Joanna Briggs

KDIGO – *Kidney Disease: Improving Global Outcomes* – Doença Renal: Melhorar os resultados globais

TAC – Tomografia Computorizada

TC – Tratamento conservador

PCA – Planeamento de Cuidados Antecipados

PCC – População, Conceito e Contexto

RCTs – *Randomized controlled trials* – Ensaios aleatórios controlados

TRS – Terapia Renal de Substituição

SF-36 – *Short-Form 36* – Questionário de Estado de Saúde

SF-6D – *Short-Form Six-Dimension*

ZBI – *Zarit Burden Interview* – Entrevista Zarit Burden

1. Introdução

A doença renal crónica (DRC) caracteriza-se por um declínio progressivo e irreversível da função renal (Walavalkar et al., 2022), tendo maior incidência em pessoas idosas (Santos et al., 2017). Nos EUA, 37 milhões de pessoas sofrem de DRC (American Kidney Fund [AKF], 2023) e a sua prevalência mundial é de 9,1%, ou seja, 697,5 milhões de pessoas (Wang et al., 2022). As pessoas que sofrem desta doença apresentam danos a longo prazo nos rins e estes acabam por perder a capacidade de filtrar resíduos e fluídos do sangue. Se os danos nos rins forem graves, estes podem parar de funcionar e isto é designado insuficiência ou falência renal, levando à necessidade de recorrer à diálise ou transplante renal. Estes danos não podem ser revertidos, no entanto se a DRC for descoberta precocemente, existem maneiras de prevenir que os danos piorem, como por exemplo, ser ativo, tomar medicação e seguir um plano alimentar adequado (AKF, 2023).

A DRC apresenta uma elevada incidência, prevalência, morbidade e mortalidade, bem como um elevado custo socioeconómico em todo o mundo, constituindo-se como um grave problema de saúde mundial (Ania-González et al., 2022). Um dos aspetos mais desafiantes para os clínicos que tratam de pessoas com DRC é a identificação do risco que cada pessoa tem para a DRC progressiva e perceber qual a probabilidade de os doentes necessitarem de terapia de substituição renal. Este aspeto envolve decisões clínicas importantes, como encaminhamentos para diálise, transplante, ou tratamento conservador (Santos et. al., 2017).

A DRC divide-se em cinco fases e o conhecimento de cada fase é importante para a tomada de medidas para retardar os danos nos rins, bem como para mantê-los a funcionar o máximo de tempo possível. Com a progressão para fases posteriores, o grau de doença renal piora. Na primeira fase os rins continuam a funcionar normalmente, no entanto podem existir sinais de vários danos. Os sintomas observados nesta fase são: tensão arterial elevada, inchaço nas mãos ou pés, infeções do trato urinário, proteína na urina, sangue na urina e danos renais observados através de uma TAC, ecografia, ressonância magnética ou biópsia renal. Na segunda fase, tal como na primeira, os rins podem ainda estar a funcionar corretamente, não se observando quaisquer sintomas. Os sintomas de doença renal, muitas vezes, não se iniciam até à terceira fase. Contudo, os sintomas observados nesta fase

incluem: tensão arterial elevada, inchaço nas mãos ou nos pés, proteína na urina, infecções do trato urinário, sangue na urina e danos renais observados através de uma TAC, ecografia, ressonância magnética ou biópsia renal. Na terceira fase observam-se danos leves a moderados nos rins e estes acabam por não filtrar tão bem os resíduos e fluídos de sangue. Ainda não é necessário recorrer à diálise ou transplante renal, no entanto para muitas pessoas é a fase em que se iniciam os sintomas, tais como: inchaço nas mãos ou pés, fraqueza e cansaço, dor na parte inferior das costas, câibras musculares, problemas para dormir, entre outros. A quarta fase é a última antes da insuficiência renal e observam-se danos moderados a graves nos rins. Nesta fase torna-se imprescindível visitar regularmente um nefrologista, com o objetivo de tomar medidas para retardar os danos nos rins, bem como planejar futuros tratamentos para a insuficiência renal. Os sintomas observados podem incluir: cansaço e fraqueza, inchaço nos braços ou pernas, dor na parte inferior das costas, câibras musculares, alterações digestivas ou vômitos. Na quinta e última fase observam-se danos graves nos rins, que fazem com que estes parem de filtrar os resíduos do sangue. Os rins estão próximo, ou já atingiram, da falência renal e observam-se sintomas de cansaço e fraqueza, inchaço nos braços, mãos, pernas ou pés, dores de cabeça e problemas respiratórios, entre outros (AKF, 2023).

A maioria das pessoas que sofre de doença renal em fase terminal é adulta com idade avançada (Schoot et al., 2022) e, mundialmente, mais de dois milhões de pessoas com esta condição estão a ser tratadas com terapia renal de substituição (TRS) (Robinson et al., 2016). De entre as três opções de tratamento de substituição renal (transplante renal, hemodiálise e diálise peritoneal), o transplante renal é considerado o tratamento que oferece uma maior esperança e melhor qualidade de vida (Schoot et al., 2022).

A diálise consiste em um tratamento com o objetivo de limpar o sangue, no caso de os rins não conseguirem, ajudando o corpo a eliminar resíduos e fluídos extras no sangue. Esta modalidade efetua parte das tarefas que os rins realizavam quando estavam saudáveis, podendo realizar cerca de 10 a 15% do trabalho que um rim saudável faz, enquanto um rim normal e saudável pode eliminar resíduos e fluídos 24 horas por dia. É necessária diálise quando o indivíduo tiver falência renal. Esta, por sua vez, significa que os rins não conseguem responder às necessidades do corpo, com o objetivo de remover resíduos ou

fluidos extras do sangue. A diálise subdivide-se em 2 tipos: a hemodiálise e a diálise peritoneal (DP). A hemodiálise pode ser realizada num centro apropriado para tal ou em contexto domiciliário. Quando é realizada num centro, recorre-se a uma máquina que tem como função limpar o sangue do indivíduo. Este tratamento é realizado, por norma, 3 vezes por semana e dura cerca de 2 a 4 horas. Quando é realizado em casa, é utilizada igualmente uma máquina que limpa o sangue. Este tratamento pode ser mais frequente ou longo em casa quando comparado ao realizado num centro especializado, e realiza-se entre 4 a 6 vezes por semana (2 a 3 horas). Já a DP consiste na colocação de um fluido na cavidade peritoneal que tem como função limpar o corpo. Este fluido é removido várias vezes, tanto durante o dia, como durante a noite, e não é realizado necessariamente num centro de diálise. Finalmente, o transplante renal consiste numa cirurgia que tem como objetivo a substituição do rim no doente. O rim é proveniente de um dador vivo ou falecido e vai realizar a mesma tarefa que o rim ou rins saudáveis faziam. Para além disto, é necessário a toma de medicamentos imunossuppressores e ter certos cuidados para o resto da vida (AKF, 2023).

Portugal tem a maior incidência de doença renal terminal da Europa e uma das mais altas do mundo. Esta situação leva a um decréscimo na qualidade de vida e a um aumento da pressão económica no sistema de saúde. São vários os fatores que explicam a elevada incidência e prevalência da doença renal terminal em Portugal, nomeadamente o baixo controlo dos fatores de risco associados (como a diabetes, a hipertensão e a obesidade), o envelhecimento da população, o encaminhamento tardio dos doentes para a especialidade médica de nefrologia, e a propensão genética para a DRC (Almeida et al., 2021). As opções de tratamento disponíveis proporcionam pouco benefício de sobrevivência para pessoas mais velhas, em situação de fragilidade, e que apresentem comorbidades associadas (Davison & Moss, 2016). Os sintomas mais observados neste tipo de doentes caracterizam-se por: fadiga, pele seca, distúrbios do sono, câibras musculares, comichão, entre outros. Para além destes sintomas, estão também presentes sintomas psicológicos tais como ansiedade e depressão (Wang et al., 2022).

A decisão de iniciar a diálise, ou a opção por uma gestão conservadora da doença, é uma das decisões mais difíceis que os doentes (e famílias) têm de enfrentar. As pessoas com esta condição têm o direito de serem esclarecidas sobre todas as possibilidades de tratamento;

porém, a possibilidade de optar pelo tratamento conservador não é muitas vezes explícita (Liu & Tamura, 2022). Nos EUA, e em muitos outros países, existe um registo nacional de doentes que estão a receber terapia de substituição renal (diálise ou transplante renal). Neste registo encontram-se informações sobre a incidência e prevalência da insuficiência renal, bem como dos custos e qualidade da terapia de substituição renal. Em contrapartida, não se verifica o mesmo no que toca às informações de doentes que recebem cuidados conservadores. Esta lacuna impossibilita os doentes, familiares e clínicos de possuírem toda a informação necessária para uma tomada de decisão consciente (Liu & Tamura, 2022).

Apesar do tratamento conservador não ser o mais indicado em relação à sobrevivência, pode ser o mais indicado a nível de qualidade de vida (Ania-González et al., 2022). Nesse sentido, a opção pela gestão conservadora da doença afigura-se uma alternativa às terapias de substituição renal, em que os pacientes optam por não se submeter à diálise e, em contrapartida, escolhem controlar os sintomas. Aqui, o apoio psicossocial e espiritual ganha particular destaque, e os pacientes são acompanhados e apoiados pela equipa de saúde até ao fim de vida (Davison & Moss, 2016). De um modo geral, o tratamento conservador inclui: “intervenções para atrasar a progressão da doença renal e minimizar o risco de complicações ou eventos adversos, uma tomada de decisão partilhada, a gestão ativa dos sintomas, uma comunicação detalhada, incluindo planeamento avançado de cuidados, apoio psicológico, suporte e apoio social e familiar e domínios culturais e espirituais do cuidado” (Murtagh et al., 2016, p.1910).

Atualmente, os doentes renais optam pelos cuidados paliativos (sinónimo de cuidados conservadores), principalmente em países como o Reino Unido, Estados Unidos, Itália e Canadá. De acordo com o *Center to Advance Palliative Care* e a *American Cancer Society* (Lanini et al., 2022, p.2), “os cuidados paliativos são apropriados em qualquer idade, em qualquer fase de uma doença grave, e podem ser prestados em conjunto com tratamentos curativos”. Estes cuidados foram desenvolvidos com o objetivo de atender às necessidades dos doentes, bem como dos seus familiares. Os mesmos baseiam-se na identificação e gestão de sintomas físicos e psicológicos, necessidades sociais e espirituais, e avaliação das condições clínicas e prognóstico, com o intuito de definirem tratamentos adequados e individualizados para cada paciente. Englobam, ainda, estratégias multidisciplinares, que

visam apoiar os clínicos na gestão de doentes portadores de doenças mais graves (Lanini et al., 2022). Atualmente, os doentes que optam pelos cuidados paliativos são aqueles que já recorreram a outros tratamentos que prologam a vida, mas que por alguma razão falharam. Estes cuidados devem ser considerados para doentes com uma esperança média de vida inferior a seis meses (Lanini et al., 2022).

A doença renal em fase terminal continua a ser incurável, embora os tratamentos disponíveis possam atrasar a progressão da doença. Os doentes com idade mais avançada têm uma sobrevivência mais reduzida e são mais propensos em ter mais complicações, em comparação com os mais novos (Wang et al., 2022).

Devido à elevada carga de sintomas, não só os doentes com falência renal são afetados significativamente no seu dia a dia e bem-estar, como também os cuidadores familiares. Estes, por vezes, tendem a vivenciar mais *stress* do que os próprios doentes (Ania-González et al., 2022). Este *stress* é devido à sobrecarga/desgaste que o cuidador familiar enfrenta e que se traduz em várias consequências físicas, psicológicas e financeiras (Walavalkar et al., 2022). Importará referir que os cuidadores familiares têm um papel de enorme relevância uma vez que fornecem cerca de 80% dos cuidados em casa e contribuem igualmente para resolver problemas dos serviços sociais de saúde (Ania-González et al., 2022). Adicionalmente, os cuidadores familiares apoiam os doentes em diversas atividades, nomeadamente: atividades da vida diária, mobilidade, transporte e cuidados pessoais, como por exemplo, ajudar o doente a lavar-se e a vestir-se. Estes cuidadores, por norma, não são remunerados; no entanto, alguns deles podem receber um pagamento ou mesmo benefícios estatais (Shah et al., 2020).

Até ao momento, observa-se pouca investigação relativamente às experiências e necessidades de cuidadores familiares, de doentes com falência renal, que optam por cuidados conservadores, bem como de intervenções que apoiam estes cuidadores, devido à falta de conhecimento sobre o tema. Face a esta falta de informação, a Conferência Internacional *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO)*, sublinhou recentemente a importância e a necessidade de trabalhar não só o impacto psicossocial destas doenças renais nos doentes, como também nos seus cuidadores, reconhecendo o seu papel e identificando as suas necessidades (Carswell et al., 2021).

1.1 Objetivos

A presente *scoping review* teve como objetivo identificar e analisar os impactos, as necessidades e as experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal que optaram por tratamento conservador em vez da terapia renal de substituição, como a diálise ou o transplante.

2. Métodos

A opção por uma *scoping review* prendeu-se com o facto de ser uma revisão bastante abrangente e ser mais adequada quando o tópico de interesse ainda se encontra pouco explorado. De acordo com Peters et al. (2015), uma *scoping review* torna-se útil em várias circunstâncias: quando precursora de uma revisão sistemática, na identificação de tipos de provas disponíveis numa determinada área, na identificação e análise de lacunas de conhecimento, na clarificação de conceitos e definições da literatura, na análise da forma como a investigação é seguida relativamente a um determinado tópico e na identificação de características relacionadas com um conceito.

Ao desenvolver um estudo científico e, no caso em particular de uma *scoping review*, torna-se primordial ter uma questão de investigação clara. Esta questão tem como principal missão orientar a pesquisa a realizar posteriormente e foi elaborada de acordo com as diretrizes publicadas pelo Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2015). Neste sentido, foi considerada a seguinte questão de investigação: *Quais são os impactos, necessidades e experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador, em detrimento da terapia renal de substituição?* A formulação da questão de investigação foi baseada no acrónimo PCC (População, Conceito e Contexto), em que a população corresponde aos cuidadores familiares de doentes com falência renal que optam por cuidados conservadores, o conceito aos impactos, necessidades e experiências dos cuidadores familiares, e o contexto aos cuidados conservadores. Na Tabela 1 encontra-se o protocolo inicial da *scoping review*.

A operacionalização da revisão considerou o quadro de referência desenvolvido por Arksey e O'Malley (2005) que inclui 6 etapas: 1. Identificação da questão de investigação; 2. Identificação de estudos relevantes; 3. Seleção de estudos; 4. Registo dos dados; 5.

Recolha, resumo e comunicação dos resultados; 6. Consulta (opcional). Na primeira etapa, procedeu-se à identificação dos objetivos da investigação. Na segunda etapa, identificaram-se os estudos mais relevantes relacionados com o tema em questão, criando-se uma estratégia de pesquisa que incluiu a descoberta de termos de pesquisa mais adequados e precisos e ainda uma seleção de bases de dados mais relevantes. Na terceira etapa, procedeu-se à seleção dos estudos, definindo-se critérios de inclusão e exclusão que tiveram como base os objetivos do estudo. Na quarta etapa, procedeu-se à realização de uma tabela de extração de dados, tal como sugerido pelo JBI, composta pelos seguintes campos: autor(es); ano de publicação; origem/país de origem (onde a fonte foi publicada ou conduzida); objetivos; tipo de participantes, conceito e contexto; metodologia/métodos (desenho de estudo); tipo de intervenção (se aplicável), tipo de variáveis, comparador e detalhes dos mesmos (por exemplo, duração da intervenção, se aplicável); resultados e conclusões (Peters et al., 2015). A quinta etapa baseou-se na comunicação e análise dos dados. Na sexta e última etapa, realizou-se a consulta de todas as fases deste estudo pela equipa de investigação.

Foram seguidas as orientações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews e Meta-Analysis Extension for Scoping Reviews checklist (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018).

Tabela 1 - Protocolo *scoping review*

População	Conceito	Contexto
cuidadores familiares de doentes com falência renal que optam por cuidados conservadores	impactos, necessidades e experiências dos cuidadores familiares	cuidados conservadores
Questão de investigação segundo o acrónimo PCC		
Quais são os impactos, necessidades e experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador, em detrimento da terapia renal de substituição?		

2.1 Critérios de elegibilidade

Para serem incluídos nesta *scoping review*, os estudos tiveram de: ter um foco claro nos impactos, experiências e necessidades de cuidadores informais de doentes com falência renal

que optaram pelo tratamento conservador, em detrimento da terapia renal de substituição, como diálise ou transplante; ser escritos em inglês, português ou espanhol; ocorrer em contextos como, por exemplo, serviços comunitários, cuidados de saúde primários, cuidados a longo prazo e cuidados hospitalares. Foram incluídos estudos quantitativos (por exemplo: RCTs, quase-experimentais, observacionais, retrospectivos, prospectivos, entre outros), qualitativos (por exemplo: exploratórios e descritivos) ou mistos. Foram igualmente incluídas publicações de protocolo, dada a abrangência preconizada por este tipo de revisão e a escassez de informação disponível sobre o tema.

Os estudos foram excluídos se não se enquadrassem na PCC e se focassem, por exemplo, na experiência de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais...) que cuidam de doentes com DRC, que se centrassem na experiência de cuidadores familiares de doentes que optaram por outras modalidades do tratamento, como diálise ou transplante, ou estudos que se focassem em aspetos relacionados com a experiência dos cuidadores familiares que cuidam de doentes com falência renal (por exemplo: processo de luto...). Foram também excluídos estudos com enfoque na população pediátrica. Adicionalmente, foram excluídos estudos publicados antes de 2007 e literatura cinzenta, como documentos produzidos por organizações governamentais, trabalhos e *abstracts* de conferências, materiais produzidos por sociedades médicas, folhetos, editoriais, notícias e publicações em congressos.

2.2 Pesquisa

Os estudos foram identificados através da pesquisa nas bases de dados PubMed, Scopus e Web of Science. Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: doença renal crónica, falência renal, insuficiência renal crónica, doença renal em fase terminal, doença renal crónica avançada, cuidador informal, cuidados domiciliários, cuidador, cuidador familiar, cônjuge, cuidados conservadores, tratamento conservador, cuidados paliativos, tratamento paliativo, terapia conservadora, gestão renal conservadora, cuidados avançados, não-dialíticos, necessidade, necessidade não satisfeita, experiências, perceções, pontos de vista, perspectivas, intervenção, apoio, programa e NÃO pediátrico e infantil. Estas palavras-chave

e bases de dados foram selecionadas com base na análise de revisões relacionadas com o tema. A pesquisa decorreu entre os dias 2 de Fevereiro e 2 de Março de 2023.

2.3 Seleção dos estudos

Seguindo as recomendações do JBI, inicialmente procedeu-se à pesquisa nas bases de dados (PubMed, Scopus e Web of Science) e após os resultados encontrados (em cada uma) seguiu-se a eliminação de duplicados. Posteriormente, procedeu-se à análise do título e resumo e à eliminação dos documentos que não cumpriam os critérios de inclusão; os documentos restantes foram lidos na íntegra. A seleção dos 12 estudos finais foi acordada com mais dois investigadores, orientadores da presente dissertação.

2.4 Gráfico de dados

Foi elaborada uma tabela de extração de dados, com base nas recomendações do JBI. Recolheram-se dados para os seguintes tópicos: autor(s); ano de publicação; origem/país de origem (onde a fonte foi publicada ou conduzida); objetivos; tipo de participantes, conceito e contexto; metodologia/métodos (desenho de estudo); tipo de intervenção (se aplicável), tipo de variáveis, comparador e detalhes dos mesmos (por exemplo, duração da intervenção, se aplicável); resultados e conclusões.

3. Resultados

Doze estudos foram considerados elegíveis para esta revisão. Na figura 1 podem observar-se as diferentes fases de seleção.

Os 12 estudos incluídos são publicados entre 2007-2021. A maioria dos estudos são publicados após 2014. Os estudos são realizados em 7 países diferentes: 6 estudos foram realizados no Reino Unido (Irlanda do Norte, Inglaterra e Escócia), tendo cada um dos restantes países (Austrália, Itália, Canadá, Estados Unidos da América, Gana, Tailândia) publicado um estudo. As tabelas 2 e 3 apresentam as características dos estudos incluídos nesta *scoping review* (n=12).

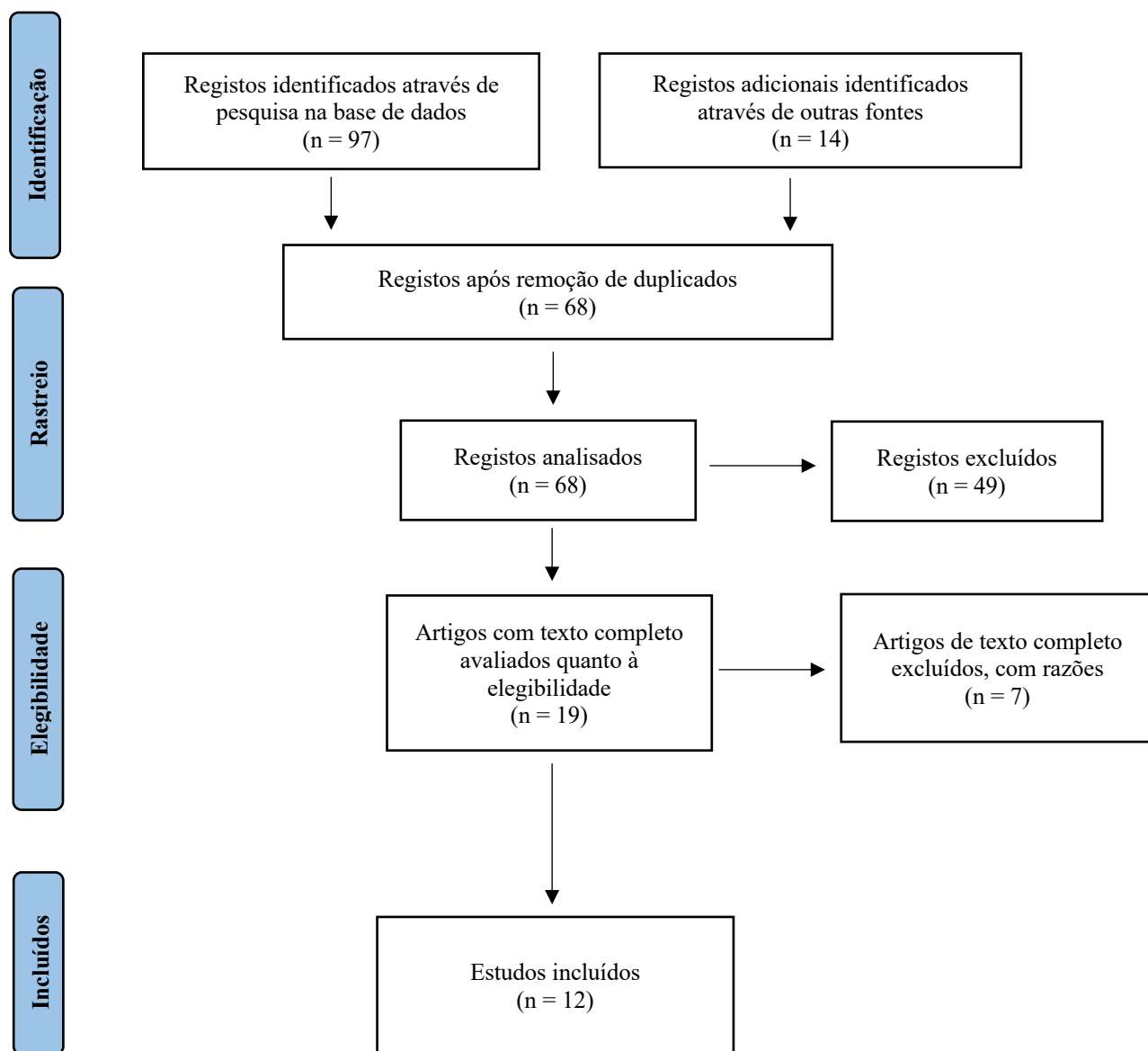


Figura 1 - Diagrama PRISMA-ScR para seleção de estudos

Participaram nos estudos incluídos nesta *scoping review* um total de 608 participantes. Destes, 351 são cuidadores, 208 doentes e 49 profissionais de saúde. A média etária dos cuidadores é de 65,3 anos e 122 são do sexo feminino e 50 do sexo masculino. A maioria dos cuidadores é casado/a (n=91) com a pessoa cuidada e o grau de escolaridade predominante é ao nível do primeiro ciclo do ensino básico (n=25). Na maioria dos estudos, o tratamento conservador é realizado em hospitais e em centros renais.

Estudos Empíricos

Tabela 2 - Extração de Dados – Características dos estudos incluídos

Autor ; Ano; País	Objetivos	População, Conceito e Contexto	Metodologia/Métodos (Desenho de estudo)	Tipo de intervenção, tipo de variáveis, comparador e detalhes dos mesmos (por ex., duração da intervenção) (se aplicável)	Resultados	Conclusões
Chan et al. (2016) Reino Unido	Investigar a eficácia do reforço do suporte psicossocial na diminuição da sobrecarga do cuidador de doentes com falência renal, que optaram pelo tratamento conservador	<p>População:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 29 díades doentes/cuidadores (14 doentes/cuidadores do grupo de intervenção e 15 doentes/cuidadores do grupo de controlo) - Dos 29 cuidadores: <ul style="list-style-type: none"> i) 22 são do sexo feminino e 7 do sexo masculino ii) a média de idades é de 59,8 anos iii) a maioria são casados (23) iv) a maioria corresponde a analfabetos/sem educação formal (13) v) a maioria vive com a família (26) 	- Estudo piloto, randomizado, controlado	<p>Tipo de intervenção:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reforço do suporte psicossocial (grupo de intervenção): aconselhamento e intervenções psicossociais (intervalos de 2 a 4 semanas, durante um período máximo de 6 meses - sessões de 30 minutos, entre junho de 2012 e dezembro de 2014), baseadas em informações sobre as necessidades das famílias, tanto da falência renal como dos cuidados paliativos; ênfase ao aconselhamento e prevenção dos sintomas - Objetivos da 1.ª sessão: orientar os cuidadores face ao programa de reforço do suporte psicossocial; criar uma relação de confiança entre os cuidadores e os membros da equipa de cuidados paliativos; melhorar o suporte psicossocial e os conhecimentos médicos dos cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> - Após 1 e 3 meses, o grupo de intervenção apresentou pontuações ZBI significativamente mais baixas do que o grupo de controlo - Os cuidadores que receberam a intervenção obtiveram pontuações de ansiedade da HADS, significativamente mais baixas do que as do grupo de controlo, após 1 e 3 meses - Aos 6 meses obtiveram-se reduções insignificantes nas pontuações ZBI e HADS 	- Redução significativa da sobrecarga e ansiedade do cuidador, fruto do programa de reforço do suporte psicossocial (modelo de cuidados proativo, personalizado, multidisciplinar e contínuo) aplicado em cuidadores e em doentes com falência renal

		<p>vi) a maioria não possui religião (14) Dos 29 doentes: i) 14 são do sexo feminino e 15 do sexo masculino; ii) a maioria tem idade superior a 80 anos (19) iii) a maioria são casados (18) iv) a maioria são analfabetos/sem educação formal (22)</p> <p>Conceito: - Sobrecarga do cuidador</p> <p>Contexto: - Tratamento conservador (clínica renal do Hospital <i>Tung Wah</i>, no <i>West Cluster</i> de <i>Hong Kong</i>)</p>		<p>- Objetivos das sessões seguintes: acompanhar as dificuldades identificadas anteriormente; avaliar os problemas emocionais e de prestação de cuidados e dar início ao plano de intervenção no caso de o cuidador se sentir preparado</p> <p>- Cuidados renais padrão (grupo de controlo): cuidados renais normais (não recorrem ao reforço do suporte psicossocial)</p> <p>Variáveis e medidas de resultado:</p> <p>Cuidadores: i) Sobrecarga do cuidador - Entrevista Zarit Burden (ZBI) ii) Sintomas de ansiedade e depressão - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) iii) Suporte social - Escala de rede social Lubben</p>		
De Biase et al. (2007) Itália	Descrever/relatar os resultados clínicos, a evolução da doença, a sobrecarga dos cuidadores e a qualidade de vida de cuidadores e	<p>População: - 11 doentes: i) 4 do sexo feminino e 7 do sexo masculino ii) idade média de 81,5 anos - Idade média dos cuidadores de doentes em TC: 50,7 anos e de 68 anos para os</p>	- Estudo de coorte	<p>Tipo de intervenção: - Estudo observacional e retrospectivo (entre Janeiro de 2004 e Maio de 2006): os doentes foram submetidos a análises laboratoriais e a consultas externas (acompanhados pelos cuidadores) de 4 a 6 semanas, com o objetivo de avaliar o seu estado geral, analisar eventuais problemas cardiovasculares, verificar a tensão</p>	- No instrumento de autopreenchimento (SF-36) observou-se que a prestação de cuidados de doentes tratados pelo tratamento conservador foi associada a um efeito negativo na qualidade de vida (especialmente nos domínios da vitalidade, papel físico e	- Demonstrou que a qualidade de vida dos cuidadores de doentes em tratamento conservador é muito semelhante à dos cuidadores de doentes em hemodiálise - Forneceu indicações sobre como planear estudos futuros,

	doentes, que optaram por tratamento conservador	<p>cuidadores de doentes em hemodiálise</p> <p>Conceito:</p> <p>- Resultados clínicos, evolução da doença, sobrecarga dos cuidadores e a qualidade de vida</p> <p>Contexto:</p> <p>- Tratamento conservador (Divisão de Nefrologia do Hospital Geral de Verona)</p>		<p>arterial e o metabolismo da glicose; recorreu-se a uma entrevista semiestruturada (utilizada em doentes e cuidadores) realizada por duas psicólogas certificadas, acerca do estado pessoal e familiar, estilo de vida, experiência da doença, tipo de apoio recebido dos cuidadores, relações sociais, alimentação e qualidade do sono, com o objetivo de investigar a adaptação à doença renal, ao tratamento crónico, à qualidade de vida e ao apoio familiar</p> <p>Variáveis e medidas de resultado:</p> <p>Cuidadores:</p> <p>i) Perceção da qualidade de vida relacionada com a saúde - Questionário de Inquérito de Saúde Short-Form 36</p> <p>ii) Sobrecarga do cuidador - Inventário de Carga do Prestador de Cuidados (apenas para os cuidadores)</p> <p>iii) Depressão – Inventário de Depressão de Beck</p> <p>iv) Ansiedade – Inventário de Ansiedade Traço-Estado</p>	<p>papel emocional), algo idêntico à dos doentes tratados com hemodiálise, apenas com uma pontuação mais favorável no funcionamento físico (talvez por uma idade média mais jovem)</p> <p>- Não foi encontrada evidência de um impacto significativo dos cuidados conservadores na depressão ou ansiedade</p>	<p>com o objetivo de obter as evidências necessárias para ajudar os cuidadores e os doentes a optarem pela diálise ou pelo tratamento conservador</p> <p>- Demonstrou que os doentes idosos e frágeis com falência renal podem continuar a receber tratamento conservador, mesmo quando a diálise seria recomendada</p>
Hoffman et al. (2017)	Compreender melhor as experiências dos cuidadores	<p>População:</p> <p>- 12 pacientes:</p> <p>i) 6 do sexo feminino e 6 do sexo masculino</p>	- Estudo qualitativo e descritivo	- Entrevistas semiestruturadas (entre maio de 2015 e junho de 2016) a doentes e aos cuidadores (realizadas separadamente)	- 5 temas, os mais comuns (em ambos os grupos) foram:	- Discussões abertas e honestas, informação sobre o prognóstico e o envolvimento precoce dos cuidados

<p>Austrália</p>	<p>familiares e de doentes com falência renal tratados de forma conservadora</p>	<p>ii) a média de idades é de 84 anos iii) a maioria são casados (7) iv) a maioria vive com o parceiro (8) - 11 cuidadores: i) 7 do sexo feminino e 4 do sexo masculino ii) a média de idades é de 69 anos iii) a maioria são casados (6) iv) a maioria vive com o doente (8) Conceito: - Experiências dos cuidadores familiares e de doentes Contexto: - Tratamento conservador (serviço renal, em <i>Sydney</i>, Austrália)</p>		<p>- Questões direcionadas aos cuidadores: focaram-se no seu papel como prestador de cuidados, no nível de cuidados que prestavam e em quaisquer desafios que enfrentassem - Questões direcionadas aos doentes: focaram-se na sua saúde, experiências (incluindo as na clínica), tomada de decisões e se as suas necessidades estavam a ser satisfeitas - 6 meses após a entrevista inicial, foi realizada uma entrevista de acompanhamento (sempre que possível), com o objetivo de observar alterações durante o percurso da doença do doente, realizando-se as mesmas perguntas da entrevista anterior</p>	<p>doentes estavam bem esclarecidos, tinham conhecimento da sua doença renal, das razões pelas quais a diálise não era a melhor opção, o que estava a acontecer atualmente com a gestão da sua DRC e das razões pelas quais estavam no programa de Cuidados de Suporte Renal ii) Tomada de decisões informada: os doentes, ao estarem conscientes do seu estado de saúde, fez com que houvesse um envolvimento total na tomada de decisões sobre os seus cuidados; ambos (doentes e cuidadores) referiram que se sentiam confortáveis com a decisão de não iniciar a diálise, decisão essa, tomada em consulta entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde; as 2 principais razões para não fazerem diálise basearam-se numa diminuição da qualidade de vida e no facto de não</p>	<p>paliativos são indispensáveis para assegurar que os doentes e os cuidadores consigam tomar decisões claras e informadas - Cuidadores e doentes foram da opinião que um serviço de Cuidados de Suporte Renal fornece um excelente sistema de gestão, dando aos últimos uma tranquilidade por saberem que há alguém a quem podem recorrer para obterem aconselhamento e apoio</p>
------------------	--	--	--	---	--	---

					<p>quererem ser um fardo para os outros</p> <p>iii) Sentir-se apoiado: todos os doentes e cuidadores se sentiram apoiados pelo serviço de Cuidados de Suporte Renal e sentiram que este lhes dava tranquilidade, uma vez que as suas necessidades médicas estavam a ser satisfeitas e que havia alguém que podiam contactar com o objetivo de obterem apoio emocional e aconselhamento; os cuidadores enfatizaram o facto de possuírem apoio adicional para questões práticas que sucediam com o declínio da saúde dos doentes</p> <p>iv) Encarar a morte: como algo normal/esperado (parte normal do processo de envelhecimento), uma vez que os cuidadores e doentes compreendem e aceitam a progressão da doença</p> <p>- Tema exclusivo dos cuidadores:</p>	
--	--	--	--	--	---	--

					<p>v) Adaptar-se ao papel de prestador de cuidados: o declínio da saúde dos doentes e os ajustamentos efetuados para cuidar dos mesmos tiveram um forte impacto na vida dos cuidadores; as exigências aumentavam à medida que o estado de saúde dos doentes ia piorando; todos os cuidadores enfatizaram um <i>stress</i> acrescido ao tentarem conciliar a sua própria vida com o cuidar dos doentes</p>	
<p>Hutchinson et al. (2017) Canadá</p>	<p>Avaliar o grau de preparação para o planeamento de cuidados antecipados (PCA), bem como as barreiras e facilitadores para a adoção do PCA num contexto renal</p>	<p>População: - 25 participantes: - 9 doentes (com pelo menos 18 anos) - 7 cuidadores - 9 profissionais de saúde</p> <p>Conceito: - Grau de preparação para o PCA, bem como as barreiras e facilitadores</p> <p>Contexto: - Tratamento conservador (clínica de insuficiência renal)</p>	<p>- Estudo qualitativo, com descrição interpretativa</p>	<p>- Entrevistas semiestruturadas, em modo presencial, compostas por guiões de entrevista distintos para os cuidadores, doentes e profissionais de saúde</p> <p>- As perguntas da entrevista sobre o PCA questionavam se todos os participantes estavam preparados, se existiam obstáculos e se os seus desejos estavam documentados</p> <p>- Nas entrevistas aos doentes e cuidadores foram tomadas diversas notas face à idade, género, tom da discussão e outras informações importantes, com o objetivo de contextualizar a entrevista</p>	<p>- 4 temas principais: i) Variações na perceção da preparação para o PCA: a maioria dos participantes considerou o PCA uma boa ideia; os doentes e as suas famílias (ao contrário dos profissionais de saúde) atribuíram o PCA ao facto de estarem doentes, e por isso, deveria ser iniciado quando a doença o exigisse; os familiares (na sua maioria) consideraram o PCA importante, pois eram</p>	<p>- A importância do PCA, entre médicos, pacientes e cuidadores, precisa de ser repensado como um processo contínuo na fase inicial da doença do paciente e que não influencie a tomada de decisões no fim de vida</p>

- As entrevistas aos profissionais de saúde foram realizadas, com o objetivo de obter as suas perspetivas sobre o PCA em geral

eles próprios que tomavam as decisões, definindo-o como um “alívio”
ii) Exposição variada ao processo do PCA: muitos dos participantes (doentes e cuidadores) tinham realizado pelo menos um parâmetro do PCA (por norma, relacionado com documentações e formulários); alguns participantes não tinham qualquer experiência com o PCA e a consciencialização da necessidade de conversas de PCA foi relacionada ao facto de os profissionais de saúde iniciarem a discussão
iii) O envolvimento no PCA é individual: alguns participantes consideraram o PCA fácil, outros difícil por não saberem qual o futuro; para alguns, a experiência foi distinta para os membros da mesma família e algumas discutiram conflitos sobre escolhas, enquanto outras não; a maioria dos participantes

					<p>conseguiu identificar alguém em quem confiaria, com o objetivo de tomar decisões por si e o PCA foi visto como uma tarefa ou decisão única, e não como um processo contínuo e algo que acontecia ao longo do tempo</p> <p>iv) Experiência variada com os médicos: alguns participantes consideraram os profissionais de saúde úteis, outros não tinham a certeza sobre a natureza da discussão ou se tinham tido alguma discussão sobre o PCA com os mesmos; alguns referiram uma hesitação por parte dos profissionais em ter conversas sobre a morte; os familiares consideraram que as conversas sobre o PCA eram algo que os profissionais de saúde deveriam ter com os doentes e as suas famílias</p>	
Low et al. (2014)	Analisar como as ideias/discursos implícitas acerca do	<p>População:</p> <p>- 26 cuidadores:</p> <p>i) 15 do sexo feminino e 11 do sexo masculino</p>	- Estudo qualitativo, com amostra intencional	<p>- Entrevistas individuais presenciais em profundidade (duração entre 20 e 90 minutos)</p> <p>- Análise temática</p>	<p>- 4 temas principais:</p> <p>i) Conhecimento antecipado da DRC: responsabilidade moral de cuidar em casa; receio do</p>	- As questões que envolvem a doença renal em pacientes idosos necessitam de ser compreendidas no contexto

Reino Unido	<p>envelhecimento e da idade avançada influenciam a experiência de gestão dos cuidados conservadores dos cuidadores familiares de pessoas com falência renal</p>	<p>ii) a maioria são filhas (7) iii) a média de idades é de 63 anos - 26 doentes: i) 15 do sexo feminino e 11 do sexo masculino Conceito: - Ideias/discursos implícitas acerca do envelhecimento e da idade avançada influenciam a experiência de gestão dos cuidados conservadores Contexto: - Tratamento conservador (5 centros renais terciários no Sudoeste da Inglaterra)</p>		<p>- Utilização de uma abordagem narrativa (na recolha de dados) com o objetivo de explorar: a experiência dos participantes em cuidar de alguém com DRC (desde o diagnóstico); a decisão da pessoa sobre a DRC; a sua relação com os serviços de saúde e sociais e a forma enfrentavam o futuro</p>	<p>agravamento; dificuldade em distinguir problemas derivados da DRC ou do próprio envelhecimento ii) Tratamento Conservador: dificuldade na sua compreensão; divergência entre a decisão do cuidador e do paciente, pois para alguns participantes a diálise era vista como um salva vidas que prolongava a vida do doente; aceitação deste tratamento como não invasivo iii) Envelhecimento e saúde e suporte social: necessidade da continuidade dos cuidados pelos mesmos profissionais de saúde ou pelo menos saber que a informação médica seria partilhada entre as diversas equipas; sensação de incerteza e desagrado com os serviços sociais; tratamento conservador percecionado como estando ligado aos problemas de saúde do envelhecimento</p>	<p>de discursos mais amplos sobre o envelhecimento e a velhice - Destaque da importância do envelhecimento (natural e normal) para pessoas com falência renal e para os seus entes queridos - Realce no facto de aspetos que podem ser muito óbvios para os profissionais de saúde, mas que não são necessariamente tão óbvios para os cuidadores e doentes</p>
-------------	--	---	--	--	--	---

					iv) Envelhecimento e morte: baixa compreensão sobre o prognóstico e ansiedade e incerteza quanto ao futuro (falta de vontade dos doentes e cuidadores de discuti-lo); desespero; desentendimentos/discussões sobre o local da morte	
Noble et al. (2013) Reino Unido	Explorar as experiências/impactos de cuidar de um familiar com falência renal em fim de vida, a receber cuidados paliativos, sem recurso a diálise	<p>População:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 19 cuidadores: i) 13 eram do sexo feminino e 6 do sexo masculino ii) a maioria tinha entre 50 a 60 anos (6) iii) a maioria exercia uma profissão remunerada (11) iv) a maioria dos cuidadores eram filhas (9) <p>Conceito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Experiências/impactos de cuidar de um familiar com falência renal em fim de vida <p>Contexto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tratamento conservador (Serviço de Suporte e Cuidados Paliativos na doença renal do Reino Unido) 	- Estudo qualitativo e exploratório	- 61 entrevistas semiestruturadas (variou entre 1 e 3 por cuidador) entre outubro de 2006 a abril de 2008, realizadas trimestralmente (de 3 em 3 meses), até ao final do estudo ou até à morte do doente; as perguntas focaram-se no papel do cuidador; no que consideravam satisfatório e difícil; na sua relação com o doente a quem prestavam cuidados (se sentiam que esta se tinha modificado e em que sentido); nas preocupações e no impacto da prestação de cuidados no seu dia a dia	<p>- Tema principal: “Cuidar desde o diagnóstico até à morte” (os cuidados renais não devem ser realizados apenas na fase final, mas devem contínuos, realizados em todas as fases da doença):</p> <ul style="list-style-type: none"> i) Preparação desajustada para a incerteza da morte ii) Incapacidade de discutir a morte iii) Preocupação com a deterioração do paciente iv) Necessidade de suporte e abordagem de cuidados paliativos <p>- 3 temas secundários:</p> <ul style="list-style-type: none"> i) Difícil situação do cuidador – dar sentido à doença e sua deterioração: confusão sobre os tratamentos disponíveis, onde poderiam ser realizados e o que 	<p>- Necessidade de mais investigação e intervenções, com o objetivo de apoiar os cuidadores de pacientes que optam pelo tratamento conservador</p> <p>- É fundamental a criação de um caminho de cuidados holístico, baseado nas perspetivas do cuidador. Deve incluir: conhecimento das necessidades de informação sobre o diagnóstico original; comorbilidades; opções de tratamento; prognóstico e a criação de estratégias para comunicar com o paciente, à medida que se aproxima a morte</p>

					<p>seria de melhor interesse do doente, pois os cuidadores estavam sobrecarregados de informação; estes (na fase inicial) tiveram de compreender as circunstâncias do doente e quais os fatores que levaram ao ponto em que o tratamento da doença renal através da diálise não iria ocorrer; alguns cuidadores não entenderam o porquê de não se ter iniciado a diálise, apesar de aceitarem os seus possíveis danos; os mesmos tinham ansiedades em relação ao apoio dos doentes que estavam perto da morte e em relação à gestão das preocupações, medos e expectativas acerca do momento em que esta iria ocorrer</p> <p>ii) Ter que cuidar por tempo indefinido: dificuldades em determinar o prognóstico originaram preocupações (com a trajetória de deterioração e morte súbita), incerteza, frustração pessoal, desilusão e pânico sobre se se poderia ou não esperar que os cuidadores gerissem a situação por tempo indefinido; estes passaram a</p>	
--	--	--	--	--	---	--

					<p>realizar uma monitorização regular, com o objetivo de garantir que os doentes ainda estavam vivos</p> <p>iii) Evitar falar sobre a morte: preocupação com a deterioração e morte; muitos dos cuidadores optaram por não discutir estas preocupações com os doentes, falando delas apenas aos profissionais de saúde; a morte era descrita como: “um tema muito difícil de abordar”; alguns dos cuidadores aceitavam que o doente estava a chegar ao fim de vida, devido à idade avançada</p>		
Oestreich et al. (2021) Estados Unidos	<p>Conhecer as perceções acerca dos cuidados conservadores por parte de doentes com doença renal avançada e dos seus familiares, nos Estados Unidos</p>	<p>População:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 14 pacientes: i) 4 do sexo feminino e 10 do sexo masculino ii) com a média de idades de 79 anos iii) a maioria eram casados (10) iv) a maioria estavam reformados (13) v) a maioria possuía o nível de escolaridade – escola superior (6) - 6 membros da família: 	- Estudo qualitativo	- Entrevistas cognitivas, com o objetivo de obter a compreensão e receptividade a informações preparadas sobre os cuidados conservadores; recorreu-se a perguntas de reflexão em voz alta que visavam incentivar os participantes a verbalizarem a maneira como compreenderam a intenção e o significado da informação apresentada (em seguida foram pedidos mais esclarecimentos sobre os seus processos de pensamento e reações); a perguntas simultâneas que se utilizaram para explorar as reações dos participantes após cada troca de informação; a	- 4 temas centrais:	<p>i) Elementos centrais do cuidado conservador: os aspetos mais apelativos dos cuidados conservadores para os participantes foram as abordagens que descreviam uma abordagem “integral”, baseada em equipa e a continuidade, regularidade, acessibilidade e fiabilidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde; a maioria pretendia também</p>	- Os participantes demonstraram estar de acordo a uma abordagem multidisciplinar global aos cuidados conservadores, principalmente quando enquadrados como uma abordagem de tratamento ativo
						- Não foram tão bem aceites os modelos de cuidados conservadores que retiram a possibilidade de diálise, o	

i) 4 do sexo feminino e 2 do sexo masculino
 ii) com a média de idades de 71 anos
 iii) os 6 eram casados
 iv) a maioria estavam reformados (4)
 v) a maioria possuía o nível de escolaridade – faculdade (5)
 vi) a maioria possuía uma relação com o paciente de cônjuges/companheiro(a) morador (5)

Conceito:
 - Perceções acerca de cuidados conservadores

Contexto:
 - Tratamento conservador (3 centros médicos na área metropolitana de *Seattle*)

perguntas proativas utilizando perguntas com guião que visavam abordar reações antecipadas à informação partilhada; a perguntas reativas que exploraram as reações não antecipadas e a perguntas retrospectivas com o objetivo de obter as reflexões finais dos participantes acerca do exercício e quaisquer necessidades e preferências adicionais de informação sobre os cuidados conservadores

- Análise temática com o objetivo da identificação de conceitos emergentes presentes nos dados de origem que refletissem as reações dos participantes à informação acerca dos cuidados conservadores

informações específicas sobre os sintomas e quanto tempo se poderia viver com os cuidados conservadores

ii) Importância de como o cuidado conservador é enquadrado: para a maioria dos participantes, os cuidados conservadores mencionados como uma abordagem de tratamento passiva em que se pressupõe um declínio da saúde foi vista de forma negativa e como equivalente a não fazer nada; pelo contrário, os cuidados conservadores quando enquadrados como uma abordagem ativa que visava atrasar a progressão da doença e a ajudar os doentes a terem uma boa qualidade de vida sem diálise, levou a sentimentos de esperança e alívio

iii) Uma abordagem clara para a tomada de decisões partilhadas: todos os participantes consideraram uma declaração explícita que dava realce aos cuidados conservadores e à diálise como escolhas ativas, como algo de grande valor

que pressupõe que os modelos atuais terão de ser adaptados para corresponder às necessidades dos doentes e dos seus familiares, nos EUA

					iv) Relação entre cuidados conservadores e diálise: alguns dos participantes mostraram-se confortáveis com os cuidados conservadores como uma alternativa à diálise, no entanto outros participantes viam os cuidados conservadores como algo suplementar ou preparatório para a diálise	
Pungc hompo o et al. (2016) Tailândia	Explorar as experiências e necessidades de cuidados de saúde durante o último ano de vida de idosos com falência renal, tratados sem diálise, na perspectiva dos cuidadores em luto	<p>População:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 12 parentes enlutados: <ul style="list-style-type: none"> i) idades compreendidas entre os 35 e os 67 anos; 5 dos participantes têm idade entre 60-69 anos ii) 11 dos participantes são do sexo feminino e 1 do sexo masculino iii) a maioria (4) dos parentes enlutados são esposas e filhas (4) - 12 doentes (falecidos): <ul style="list-style-type: none"> i) 7 do sexo masculino e 5 do sexo feminino ii) a maioria (6) tinha entre 60-65 anos <p>Conceito:</p>	- Estudo qualitativo e exploratório	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas semiestruturadas (presenciais) aos cuidadores com o objetivo de explorar as experiências dos doentes sobre os sintomas, o controlo dos sintomas, o contacto com os serviços de saúde e a informação recebida - O guia temático da entrevista foi concebido baseado no questionário VOICES que se utiliza com o objetivo de avaliar as experiências e as necessidades de cuidados de saúde de doentes com diversas doenças crónicas (no último ano de vida) - As entrevistas foram analisadas recorrendo-se a uma análise de enquadramento que consiste em 5 etapas: <ul style="list-style-type: none"> i) Familiarização: imersão nos dados brutos 	<ul style="list-style-type: none"> - 5 temas principais (centrados na perspetiva do cuidador sobre as experiências e necessidades dos doentes): <ul style="list-style-type: none"> i) Necessidade de informação mais explícita acerca dos sintomas da doença e do seu tratamento ii) Sentimentos de falta de apoio no fim de vida (desespero e desilusão): a maioria dos cuidadores referiram a necessidade de um encaminhamento mais eficaz iii) Procura de visitas ao domicílio: com o objetivo de avaliar problemas de saúde, preparar e prestar cuidados em fim de vida e ajudar os 	<ul style="list-style-type: none"> - As necessidades dos doentes não estavam a ser satisfeitas - Necessidade da criação de abordagens para a gestão dos sintomas em casa, educação para a saúde e apoio psicológico e espiritual no final da doença

		<p>- Experiências e necessidades de cuidados de saúde</p> <p>Contexto:</p> <p>- Tratamento conservador (2 unidades renais de 2 hospitais em <i>Chiang Mai</i>, Tailândia)</p>		<p>ii) Identificação de um quadro temático: baseado em questões à priori e de questões realizadas pelos participantes, com o objetivo de examinar e referenciar os dados</p> <p>iii) Indexação: aplicação do quadro temático a todos os dados</p> <p>iv) Mapeamento: agrupamento dos dados em consonância com a parte do quadro temático a que se referem</p> <p>v) Mapeamento e interpretação: mapeamento da gama de fenómenos</p>	<p>cuidadores a lidar com a situação; estas foram consideradas pelos cuidadores como o principal serviço que deveria ser realizado com o objetivo de monitorizar e controlar os sintomas dos doentes</p> <p>iv) Apoio financeiro: foi a principal causa de os doentes não fazerem exames de saúde regulares o que levou a que estes não conseguissem manter a sua saúde física</p> <p>v) Apoio espiritual: para que os doentes pudessem controlar as suas emoções, libertar a tensão e sentir-se tranquilos e felizes no fim da vida</p>		
Sarfo-Walter and Boate ng (2020) Gana	Explorar as percepções de indivíduos com falência renal, bem como dos seus cuidadores informais acerca dos cuidados paliativos como uma possível opção de	<p>População:</p> <p>- 15 participantes:</p> <p>- 9 indivíduos com falência renal:</p> <p>i) 7 do sexo masculino e 2 do sexo feminino</p> <p>ii) o indivíduo com falência renal mais novo tem 20 anos e o mais velho tem 65 anos</p> <p>- 6 cuidadores informais:</p>	- Estudo qualitativo	- Entrevistas individuais semiestruturadas e presenciais (duração entre 30 a 90 minutos) com o objetivo de explorar as experiências dos participantes com a gestão da doença renal crónica e as suas percepções dos cuidados paliativos	- 3 temas principais:	<p>i) Motivação para iniciar a hemodiálise: enfrentar um prognóstico de risco de vida e expectativas erradas de cura</p> <p>ii) Enfrentar as realidades da hemodiálise: as expectativas em relação à hemodiálise alteraram-se ao longo do tratamento (tanto por parte dos doentes como dos cuidadores),</p>	- Os cuidadores e doentes, na sua maioria, demonstraram uma vontade de utilizar os cuidados paliativos (se disponíveis), pois sentiam que a hemodiálise não estava a corresponder às suas expectativas
						- Este estudo é considerado de grande relevância para o início de debates sobre os	

	tratamento da doença no Gana	<p>i) 4 do sexo feminino e 2 do sexo masculino ii) a maioria dos parentes próximos são mães (2) iii) idades compreendidas entre 18 e 55 anos</p> <p>Conceito: - Perceções de indivíduos com falência renal</p> <p>Contexto: - Tratamento conservador (2 centros renais na metrópole de <i>Kumasi</i>, no Gana)</p>			<p>uma vez que os participantes ficaram conscientes de que o seu estado de saúde e qualidade de vida não estavam a melhorar</p> <p>iii) Considerar os cuidados paliativos: os doentes e os cuidadores, caso a hemodiálise não trouxesse melhorias da qualidade de vida nem da sobrevivência optariam pelos cuidados paliativos (se disponíveis), considerando-os como um meio de aliviar a dor e outros sintomas</p> <p>- 7 subtemas:</p> <p>i) Enfrentar um prognóstico de risco de vida: tomada de consciência plena (por parte dos doentes e cuidadores) de que a falência renal é um risco de vida, principalmente sem qualquer TSR</p> <p>ii) Expectativas erradas de cura: alguns participantes iniciaram a hemodiálise na expectativa que algumas sessões curassem a doença</p> <p>iii) Exigências financeiras da hemodiálise: tanto os doentes como os cuidadores consideraram a hemodiálise bastante dispendiosa, levando a</p>	cuidados paliativos na falência renal, em centros renais do Gana e em outros contextos
--	------------------------------	--	--	--	--	--

					<p>sentimentos de desespero, pois sentiam poucas ou nenhuma melhorias</p> <p>iv) Tornar-se um fardo para a família: os doentes necessitavam de ajuda para realizar atividades diárias, deslocar-se ao centro renal ou pagar os custos da hemodiálise</p> <p>v) Redução da qualidade de vida</p> <p>vi) A morte é inevitável: os participantes, de um modo geral, consideraram a morte como algo normal e preferiram não gastar todos os recursos em hemodiálise, conscientes dos efeitos negativos que esta traria para todos</p> <p>vii) Desejo de uma morte digna: os participantes acreditavam que através dos cuidados paliativos poderiam evitar ou controlar o sofrimento antes da morte</p>	
Shah et al. (2020) Austrália,	Avaliar e comparar a qualidade de vida relacionada com a saúde e com os cuidados entre	<p>População:</p> <p>- 63 cuidadores informais: i) 49 são da Austrália; 26 cuidam de um idoso tratado em diálise e 37 cuidam de um idoso tratado em cuidados conservadores</p>	- Estudo transversal, prospetivo e multicêntrico	<p>Variáveis e medidas de resultado:</p> <p>Cuidadores:</p> <p>- Qualidade de vida relacionada com a saúde - Short-Form six dimensions (SF-6D)</p> <p>- Qualidade de vida relacionada com os cuidados - Carer Experience Scale (CES)</p>	- Não existem diferenças significativas na qualidade de vida relacionada com a saúde, avaliada pelo SF-6D entre os cuidadores de doentes tratados com diálise e de doentes	- Os cuidadores de idosos tratados com diálise têm uma qualidade de vida relacionada com a prestação de cuidados inferior (o que leva a uma maior necessidade de apoio),

Reino Unido	cuidadores informais de idosos com falência renal, tratados com diálise ou cuidados conservadores	<p>ii) 73% (46) são do sexo feminino e 27% (17) do sexo masculino</p> <p>iii) a idade média é de 76 anos</p> <p>iv) a maioria são casados com a pessoa cuidada (39)</p> <p>v) a maioria completou algum ensino secundário (18)</p> <p>Conceito: - Qualidade de vida relacionada com a saúde e com os cuidados</p> <p>Contexto: - Diálise e tratamento conservador (3 unidades renais no Reino Unido e na Austrália)</p>			<p>tratados com o tratamento conservador</p> <p>- A qualidade de vida relacionada com os cuidados, medida pela pontuação CES, foi menor para os cuidadores de doentes que optaram pela diálise</p> <p>- Os cuidadores residentes no Reino Unido e os parceiros das pessoas cuidadas registaram pontuações médias CES significativamente mais baixas em comparação com os filhos cuidadores</p>	<p>do que os cuidadores de idosos que optam pelo tratamento conservador e também para os que residem no Reino Unido em comparação com os que residem na Austrália</p> <p>- No momento de se optar pela diálise ou pelo tratamento conservador, torna-se imprescindível ter em conta qual irá proporcionar uma melhor qualidade de vida aos cuidadores</p>
-------------	---	---	--	--	--	---

Estudos de Protocolo

Tabela 3 - Extração de Dados – Características dos estudos incluídos

Autor; Ano; País	Objetivos	População, Conceito e Contexto	Metodologia/Métodos (Desenho de estudo)	Tipo de intervenção, tipo de variáveis, comparador e detalhes dos mesmos (por ex., duração da intervenção) (se aplicável)	Resultados	Conclusões
Carswell et al. (2021) Reino Unido (Irlanda do Norte e Inglaterra)	Explorar as experiências e as necessidades não satisfeitas de cuidadores informais de doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador, com a finalidade de informar o desenvolvimento de uma intervenção psicossocial de apoio aos cuidadores	<p>População:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1.ª fase: recrutamento de 60 cuidadores, com idade igual ou superior a 18 anos - 2.ª fase: recrutamento de 20 profissionais de saúde renal e 12 cuidadores informais <p>Conceito:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Experiências e necessidades não satisfeitas dos cuidadores informais <p>Contexto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tratamento conservador (2 locais do Reino Unido: Irlanda do Norte – serviço renal do <i>Health and Social Care Trust</i> composto por doentes mais idosos; Inglaterra – serviço especializado em tratamento conservador num hospital 	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo de protocolo - Divide-se em 3 fases: - A 1.ª fase incluirá entrevistas semiestruturadas com os cuidadores informais, focando-se nas suas necessidades não satisfeitas e na relação entre o seu papel de cuidador e o seu bem-estar psicossocial - A 2.ª fase incluirá grupos de discussão com os profissionais de saúde e cuidadores informais, onde serão abordados temas relativos à experiência geral de prestação de cuidados, experiências de falência renal, tomada de decisões, papel do profissional na prestação de apoio aos cuidadores, prognóstico da doença, apoio atual, e estratégias de sobrevivência 	N/A (Não se Aplica)	N/A (Não se Aplica)	<ul style="list-style-type: none"> - É expectável que o estudo elucide as experiências dos cuidadores informais de doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador e que ajude na identificação das necessidades não satisfeitas dos cuidadores informais, com a finalidade de informar o desenvolvimento futuro de uma intervenção psicossocial, com vista a apoiar a saúde e o bem-estar dos cuidadores informais - As experiências dos cuidadores informais de doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador são geralmente desconhecidas, pelo que esta investigação fornecerá novos

		urbano composto por população mais jovem)	- A 3. ^a fase incluirá workshops nacionais, destinados às principais partes interessadas (profissionais de saúde e cuidadores), onde os resultados da 1. ^a e 2. ^a fase serão apresentados, com o objetivo de identificar os fatores que contribuem para os problemas dos cuidadores e de explorar os potenciais mecanismos através dos quais poderá ocorrer a mudança			conhecimentos com vista a informar futuras investigações
Noble et al. (2015) Reino Unido (Irlanda do Norte, Inglaterra e Escócia)	Analisar longitudinalmente a qualidade de vida, sintomas, cognição, fragilidade e desempenho em pessoas com falência renal tratadas sem diálise e o impacto destas variáveis nos seus cuidadores	População: - Cuidadores: até 112 (idade superior a 18 anos) - Doentes: 112 (idade igual ou superior a 18 anos) - Profissionais de saúde: 15 a 20 Conceito: - Analisar longitudinalmente a qualidade de vida, sintomas, cognição, fragilidade e desempenho - Analisar a tomada de decisões e os custos do tratamento conservador	- Estudo de protocolo que prevê um desenho de estudo de coorte, prospetivo e multicêntrico	Tipo de intervenção: N/A (Não se Aplica) Variáveis e medidas de resultado: Cuidadores: i) Qualidade de Vida - EQ-5D-5L ii) Custos relacionados com o cuidador - Questionário de Avaliação dos Cuidados Informais iii) Tomada de Decisões - Escala de Conflito Decisional;	N/A (Não se Aplica)	- É expectável que o estudo se foque nos perfis de doentes e de cuidadores quando se opta pelo tratamento conservador e na compreensão da receção e prestação de cuidados, com o objetivo de melhorar os cuidados paliativos para esta população - Irá explorar o que leva às decisões sobre os cuidados clínicos e o impacto dessas decisões nos cuidadores, com o objetivo de melhorar os

	<p>Analisar a tomada de decisões relacionadas com os cuidados conservadores na falência renal e os custos do tratamento conservador</p> <p>Analisar longitudinalmente a carga subjetiva e objetiva da prestação de cuidados dos cuidadores, perda de rendimentos e os custos de oportunidade da prestação desses cuidados</p>	<p>- Analisar longitudinalmente a carga subjetiva e objetiva, perda de rendimentos e os custos de oportunidade</p> <p>Contexto:</p> <p>- Tratamento conservador (10 locais na Irlanda do Norte, Inglaterra e Escócia)</p>				<p>resultados clínicos para os doentes e as experiências dos cuidadores</p> <p>- A principal contribuição centrar-se-á numa avaliação das necessidades dos cuidadores e dos doentes tratados sem diálise e terá como um dos objetivos (referente aos cuidadores), o desenvolvimento de um programa de melhoria da saúde para os cuidadores deste grupo de doentes, onde serão identificados os custos associados ao tratamento conservador, permitindo uma comparação com outras modalidades de tratamento da falência renal</p>
--	---	--	--	--	--	--

Síntese de Resultados dos 12 Estudos Incluídos

Estudos Qualitativos

Os estudos qualitativos apontam para a necessidade de uma partilha de informação clara e atempada sobre os sintomas da DRC e a sua gestão, pois os doentes e cuidadores pretendem informações específicas sobre os sintomas que podem surgir à medida que a doença avança e necessitam de aferir quanto tempo se pode viver em cuidados conservadores (Oestreich et al., 2021; Pungchompoo et al., 2016). No estudo de Hutchison et al., (2017), o PCA foi considerado importante pela maioria dos participantes, contudo estes relacionavam-no com o facto de não estarem saudáveis e, como tal, deveria apenas ser iniciado quando a doença assim o exigisse. O PCA foi, ainda, considerado difícil para alguns participantes, por estes não saberem que futuro esperar.

Nos estudos de Noble et al., (2013) e de Low et al., (2014), apesar de terem objetivos e populações diferentes, mas realizados em contextos semelhantes (o primeiro realizado num serviço de Suporte e Cuidados Paliativos na doença renal do Reino Unido e o segundo realizado em 5 centros renais terciários no sudoeste de Inglaterra) observaram-se resultados semelhantes. Constatou-se a existência de uma confusão acerca dos tratamentos disponíveis, dificuldade na sua compreensão, divergência entre a decisão do cuidador e do paciente, dificuldade na aceitação deste tratamento como não invasivo (Low et al., 2014) e, ainda, dúvidas acerca do local onde poderiam ser realizados os tratamentos e o que seria de melhor interesse para o doente, uma vez que os cuidadores estavam sobrecarregados de informação (Noble et al., 2013). No início da doença os cuidadores tiveram de perceber as circunstâncias do doente e quais os fatores que levaram ao ponto em que o tratamento da doença renal não iria acontecer (Noble et al., 2013). Alguns dos cuidadores não entenderam o porquê de não se ter iniciado a diálise, apesar de aceitarem os seus possíveis danos (Noble et al., 2013). Observou-se algo idêntico no estudo de Sarfo-Walters and Boateng (2020), onde as expectativas face à hemodiálise foram sendo alteradas ao longo do tratamento, pois os doentes e cuidadores tomaram consciência de que o seu estado de saúde e qualidade de vida não estavam a melhorar. Nesse sentido, e sem garantias de sobrevivência, os cuidados paliativos seriam equacionados, caso estivessem disponíveis, e aceites como uma alternativa à diálise

(Oestreich et al., 2021; Sarfo-Walters and Boateng, 2020). Estes foram percebidos como um meio de aliviar a dor e outros sintomas e, sendo a morte um acontecimento comum a toda a humanidade e algo inevitável, os participantes preferiam não gastar todos os seus recursos na hemodiálise e manter o desejo de uma morte digna (Sarfo-Walters and Boateng, 2020). No entanto, para alguns participantes os cuidados paliativos foram vistos como algo suplementar ou preparatório para a diálise (Oestreich et al., 2021). Em contrapartida, no estudo de Hoffman et al., (2017) verificou-se que havia uma consciência do que se estava a passar, isto é, todos os cuidadores e doentes estavam bem informados, tinham conhecimento da sua doença renal, das razões pelas quais a diálise não era a melhor opção e o que estava a acontecer com a gestão da sua DRC. Neste estudo, o facto de os doentes estarem conscientes do seu estado, levou a um envolvimento total na tomada de decisões, em que ambas as partes (doentes e cuidadores) estavam de acordo com a decisão de não iniciar a diálise.

No estudo de Oestreich et al., (2021) constatou-se que a forma como o tratamento conservador era enquadrado, foi relatada pelos participantes como sendo importante, ou seja, para a maioria dos participantes, o tratamento conservador, quando mencionado como uma abordagem de tratamento passiva, foi considerado algo negativo e como equivalente a “não fazer nada”, enquanto que quando enquadrado como uma abordagem ativa, com o objetivo de atrasar a progressão da doença e ajudar os doentes a obterem uma boa qualidade de vida sem diálise, foi visto de forma positiva, levando a sentimentos de esperança e alívio.

Nos estudos de Hutchison et al., (2017), de Pungchompoo et al., (2016), de Low et al., (2014) e de Noble et al., (2013) apesar de terem objetivos e populações diferentes, e realizados em contextos diferentes (à exceção do estudo de Noble et al., 2013 e de Low et al., 2014 realizados em contextos semelhantes), obtiveram-se resultados similares. Neste sentido, o desempenho dos profissionais de saúde foi avaliado de forma negativa, pois alguns participantes relataram uma sensação de incerteza e desagrado com os serviços sociais, assim como a necessidade de mais suporte por parte destes (Low et al., 2014; Noble et al., 2013); os cuidadores mencionaram falta de apoio especializado prestado aos doentes em fim de vida, com consequências negativas, tais como sentimentos de desespero e desilusão, e relutância por parte dos profissionais de saúde em ter conversas sobre a morte e o morrer

(Hutchison et al., 2017; Pungchompoo et al., 2016). No entanto, no estudo de Hutchison et al. (2017), alguns doentes e cuidadores relataram uma experiência positiva com os profissionais de saúde, considerando-os úteis, bem como às conversas de planeamento de cuidados antecipados. Por sua vez, no estudo de Hoffman et al., (2017) todos os doentes e cuidadores se sentiram apoiados e consideraram que o serviço de cuidados de suporte renal lhes dava tranquilidade devido ao facto de as suas necessidades estarem a ser satisfeitas. Neste estudo, os cuidadores realçaram o facto de terem apoio adicional para questões relacionadas com o declínio da saúde dos doentes. Contudo, e de acordo com dois outros estudos, este suporte não deve ser feito apenas numa fase mais adiantada da doença. Na verdade, os participantes reivindicam uma continuação dos cuidados renais que não devem ser prestados apenas numa fase final, mas sim em todos os estádios da doença (Low et al., 2014; Noble et al., 2013).

No estudo de Pungchompoo et al. (2016), os cuidadores referiram, ainda, que as visitas domiciliárias não estavam disponíveis para todos os doentes, o que era algo importante, uma vez que estas visavam avaliar os problemas de saúde do doente, preparar e prestar cuidados em fim de vida e ajudar os cuidadores a saber lidar com a situação. Para além disto, fez-se referência à necessidade de apoio espiritual, sendo este considerado um elemento importante para os doentes, nomeadamente para controlo das suas emoções, libertação da tensão e para se sentirem mais tranquilos e felizes no fim de vida. De acordo com os cuidadores, estas crenças espirituais ajudavam os doentes a sentirem-se confortáveis e a aceitarem a sua doença (Pungchompoo et al., 2016). Ainda, a continuidade, a regularidade, a acessibilidade e a fiabilidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde foram considerados aspetos importantes, enquanto que a falta de uma abordagem estruturada dos cuidados levou a que os participantes ficassem preocupados em relação ao abandono e ao facto de serem deixados ou entregues a si próprios (Oestreich et al., 2021).

Nos estudos de Pungchompoo et al. (2016) e de Sarfo-Walters and Boateng (2020) compostos pelo mesmo número de doentes do sexo masculino (7) observou-se que a falta de apoio financeiro e o facto de o tratamento ser bastante dispendioso (hemodiálise) levou a sentimentos de desespero (por parte dos doentes) e à impossibilidade dos mesmos realizarem

exames de saúde regulares e conseqüentemente na impossibilidade de manterem a sua saúde física.

Os estudos de Oestreich et al. (2021) e de Sarfo-Walters and Boateng (2020) apesar de partilharem objetivos comuns, que se focam em conhecer/explorar as percepções de doentes com falência renal e dos seus cuidadores familiares acerca dos cuidados conservadores, de possuírem o mesmo número e género de cuidadores (6 cuidadores, 4 do sexo feminino e 2 do sexo masculino), e de se realizarem em contextos semelhantes (3 centros médicos e 2 centros renais), no entanto com amostras de países diferentes (um realizado na área metropolitana de *Seattle* e o outro na metrópole de *Kumasi*, no Gana), constatou-se que os resultados foram diferentes. Um dos estudos refere uma tomada de consciência dos doentes e cuidadores perante um prognóstico de risco de vida, em que estes perceberam que a falência renal significa esse mesmo risco, principalmente sem qualquer TSR (Sarfo-Walters and Boateng, 2020). Algo diferente foi observado no estudo de Oestreich et al. (2021) uma vez que não existia uma certeza do prognóstico e esse facto proporcionava uma esperança de um resultado favorável. Por sua vez, nos estudos de Low et al. (2014) e de Noble et al. (2013) apesar de terem objetivos e populações distintas, mas realizados em contextos semelhantes (em 5 centros renais terciários no Sudoeste da Inglaterra e num serviço de Suporte e Cuidados Paliativos na doença renal do Reino Unido) e em ambos, a maioria dos cuidadores serem filhas, observaram-se resultados idênticos. Constatou-se, assim, uma fraca compreensão acerca do prognóstico, bem como dificuldades em determinar o mesmo (Low et al., 2014; Noble et al., 2013) levando a preocupações, incerteza, frustração pessoal, desilusão e pânico sobre se se poderia ou não esperar que os cuidadores gerissem a situação por tempo indefinido (Noble et al., 2013).

Verificou-se ainda, em dois dos estudos, uma preparação desajustada para a incerteza da morte e uma incapacidade de discuti-la, uma preocupação com a deterioração do paciente e uma ansiedade e incerteza quanto ao futuro (Low et al., 2014; Noble et al., 2013). Em contrapartida, no estudo de Hoffman et al., (2017) os participantes encaram a morte como parte normal do processo de envelhecimento, pois compreenderam e aceitaram a progressão da doença.

Estudos Descritivos/Quantitativos

Os estudos quantitativos de De Biase et al., (2017) e de Shah et al., (2020), cujo objetivo comum foi avaliar/descrever a qualidade de vida de cuidadores e de doentes com falência renal que optaram pela diálise ou pelo tratamento conservador, embora com populações e contextos diferentes (o primeiro foi realizado na Divisão de Nefrologia do Hospital Geral de Verona e o segundo em 3 unidades renais no Reino Unido e na Austrália), demonstraram resultados semelhantes. Ambos revelaram que a prestação de cuidados de doentes em tratamento conservador se associava a um efeito negativo na percepção de qualidade de vida relacionada com a saúde, resultado semelhante ao dos doentes tratados em hemodiálise, apenas com uma pontuação mais favorável no funcionamento físico (talvez devido ao facto de os cuidadores terem uma média etária mais jovem), não havendo evidência de um impacto significativo dos cuidados conservadores na depressão ou ansiedade (De Biase et al., (2017). No estudo de Shah et al., 2020, os cuidadores de doentes em diálise acabam por ter uma qualidade de vida relacionada com a prestação de cuidados (medida pela pontuação CES) inferior à dos cuidadores de doentes em tratamento conservador, o que reflete uma pior saúde mental.

Estudos de Intervenção/Protocolo

Finalmente, os estudos de intervenção/protocolo de Carswell et al., (2021) e de Noble et al. (2015), apesar de terem objetivos e populações distintas, mas projetados para serem realizados em contextos semelhantes (10 locais na Irlanda do Norte, Inglaterra e Escócia; 2 locais do Reino Unido: Irlanda do Norte e Inglaterra), referem que é expectável que os estudos se foquem nas experiências dos cuidadores e de doentes com falência renal, que optaram pelo tratamento conservador e que ajudem na identificação das necessidades não satisfeitas dos cuidadores, com o objetivo de informar o desenvolvimento futuro de intervenções/programas psicossociais, com vista a apoiar a sua saúde e bem-estar. É ainda expectável, que as conclusões dos estudos levem ao desenvolvimento de novas políticas de cuidados de saúde e que sejam integradas na prática clínica, após as intervenções terem sido testadas (Carswell et al., 2021; Noble et al., 2015). O estudo de Chan et al., (2015), no qual se testou a eficácia de uma intervenção, constatou que o desenvolvimento de um programa

de reforço do suporte psicossocial (aplicado em cuidadores e doentes com falência renal), originou uma redução significativa da sobrecarga e ansiedade do cuidador, por parte do grupo de intervenção, após 1 e 3 meses.

4. Discussão

Esta *scoping review* teve como objetivo identificar e analisar os impactos, as necessidades e as experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal que optaram por tratamento conservador, em vez da terapia renal de substituição, como a diálise ou o transplante. De uma forma geral, a análise dos 12 estudos incluídos revelou um maior enfoque nas seguintes necessidades: maior compreensão do diagnóstico inicial; mais informações específicas acerca dos sintomas da doença e do seu tratamento; maior clarificação de conceitos como os de diálise e de tratamento conservador (em que consistem, para que servem e qual de ambos seria a melhor opção); continuidade dos cuidados prestados pelos mesmos profissionais de saúde, bem como de mais apoio por parte destes; mais apoio financeiro e espiritual; falta de planeamento de cuidados antecipados; baixa compreensão e incerteza acerca do prognóstico, preparação mais adequada para ajudar na gestão da incerteza da morte e ainda adaptação ao papel de prestador de cuidados.

Sabe-se que a decisão de iniciar a diálise ou optar pelo tratamento conservador é uma das decisões mais difíceis que os doentes e os cuidadores têm de enfrentar (Liu & Tamura, 2022). Contudo, a informação acerca da DRC, opções de tratamento disponíveis, as suas consequências e impacto tanto para os doentes como para os cuidadores continua a ser pouco acessível e/ou escassa. Na maioria dos casos, prevê-se que o doente beneficie quando opta pela diálise; contudo, numa minoria, aspetos como a idade, condições clínicas e nível de autossuficiência levantam dúvidas acerca de se o doente irá realmente beneficiar do tratamento ou piorar a sua qualidade de vida (De Biase et al., 2007). Em dois dos estudos incluídos nesta *scoping review*, observou-se também esta dúvida face à escolha e opções de tratamentos disponíveis, onde poderiam ser realizados e o que seria de melhor interesse para o doente, visto que os cuidadores se sentiam sobrecarregados com informação (Low et al., 2014; Noble et al., 2013). A diálise, para muitos, ainda é vista como uma solução que pode

prolongar a vida das pessoas, sentindo-se estas reticentes quanto à escolha do tratamento conservador (Low et al., 2014), assumindo-o como algo suplementar ou preparatório para a diálise (Oestreich et al., 2021). Ainda que o tratamento conservador tenha sido identificado como uma intervenção clínica pelos profissionais de saúde, muitos cuidadores não compreendiam o que este tratamento envolvia e de que forma afetava as pessoas de quem cuidavam, associando-o a problemas de saúde no envelhecimento (Low et al., 2014). Contudo, as expectativas em relação à diálise foram sofrendo alterações à medida que o tratamento ia ocorrendo, uma vez que os doentes e cuidadores tomaram consciência de que o seu estado de saúde e qualidade de vida não estavam a melhorar (Sarfo-Walters e Boateng., 2020). Numa outra perspetiva, para alguns doentes e cuidadores havia um conhecimento acerca da doença renal e gestão da mesma e, conseqüentemente um à-vontade e conforto com a opção de enveredar pelo tratamento conservador ao invés da diálise (Hoffman et al., 2017; Oestreich et al., 2021), provavelmente por serem estudos conduzidos em países, como os Estados Unidos e a Austrália, onde estas questões/opções estão mais avançadas e são discutidas mais abertamente.

No estudo de Shah et al. (2020) e de De Biase et al. (2007), constatou-se que os cuidadores de doentes em diálise apresentavam uma qualidade de vida relacionada com a prestação de cuidados (medida pela pontuação CES) inferior à dos cuidadores de doentes em tratamento conservador, refletindo conseqüentemente uma pior saúde mental. Um estudo realizado no Reino Unido, observou que o custo médio anual da diálise é avaliado em cerca de £27 000 libras anuais por doente, (Kerr et al., 2012), valor este considerado elevado. Dados de previsão para aquele país consideram que o tratamento da falência renal utilize cerca de 2% do orçamento anual do Serviço Nacional de Saúde (Noble et al., 2015). A falta de apoio financeiro foi considerada uma necessidade para muitos doentes e cuidadores (Low et al., 2014) e a principal causa que impossibilitou a realização contínua de exames de saúde e que resultou, conseqüentemente, na impossibilidade de os doentes manterem a sua saúde física (Pungchompoo et al., 2016). O tratamento ao ser bastante dispendioso (hemodiálise) e a não se observarem quaisquer melhorias, culminou em sentimentos de desespero, uma vez que os doentes e os seus cuidadores tinham utilizado todos os recursos que possuíam para continuarem com o mesmo (Sarfo-Walters e Boateng 2020). Tal pode ser explicado,

pelo facto de nos países onde estes dois estudos foram realizados (Gana e Tailândia), os sistemas de proteção social e com a saúde serem mais precários, podendo eventualmente observar-se a falta de universalidade de acesso, cobertura e de comparticipação dos tratamentos de hemodiálise por parte do Estado, ficando a maioria dos custos financeiros a cargo dos doentes ou das famílias (Antwi, 2015; Kanjanabuch e Takkavatakarn, 2020).

Liu & Tamura (2022), verificaram uma lacuna no que diz respeito à informação existente sobre o tratamento conservador em doentes com insuficiência renal, o que impossibilita uma tomada de decisão consciente de todas as partes. Alguns dos aspetos considerados importantes na gestão da doença foram a continuidade, regularidade, acessibilidade e fiabilidade dos cuidados prestados pela mesma equipa de saúde (Oestreich et al., 2021), ou pelo menos saberem que a informação médica seria partilhada entre as várias especialidades (Low et al., 2014) em todas as fases da doença e não apenas na fase final (Noble et al., 2013). Apesar de serem considerados aspetos importantes, tal não se observou completamente, pois muitas vezes a informação médica que recebiam era contraditória e os cuidados não eram coordenados e estruturados, levando a crer que as várias especialidades não se consultavam mutuamente (Low et al., 2014), e originando preocupações relacionadas com o abandono e com o facto de sentirem que seriam deixados entregues a si próprios (Oestreich et al., 2021). Assim, os serviços e sistemas de cuidados de saúde devem ter como missão preparar os cuidadores para alcançarem uma melhor capacidade de resposta durante todo o processo da doença até ao luto (Hudson & Payne 2011). Além disso, estes resultados revelam a necessidade de haver uma maior integração dos cuidados e das especialidades, com o objetivo de se prestar uma assistência mais centrada nas necessidades globais do doente/família.

Com efeito, o apoio por parte dos profissionais de saúde revelou-se, na maioria dos casos, insuficiente mesmo sendo responsabilidade dos mesmos apoiar os doentes e cuidadores (Hudson & Payne 2011). De acordo com Pungchompoo et al., (2016, p.497) “é necessário um serviço de saúde que inclua um sistema de referência, investigação precoce por um especialista, educação para a saúde, apoio no fim de vida e cuidados com dignidade, para melhor responder às necessidades individuais”. Neste estudo, verificou-se que as visitas domiciliárias foram consideradas o principal serviço que deveria ser prestado

aos doentes. No entanto, o suporte social foi visto, na maioria, como algo negativo, uma vez que os doentes sentiam que não tinham direito a qualquer apoio de cuidados de saúde (Low et al., 2014) e que não tinham acesso a informação clara acerca dos sintomas e gestão da DRC, bem como do tempo que se poderia esperar viver com cuidados conservadores (Pungchompoo et al., 2016; Oestreich et al., 2021).

Os profissionais de saúde devem prestar igualmente apoio espiritual aos doentes, algo considerado fundamental apesar de muitas vezes estar ausente (Pungchompoo et al., 2016). Neste sentido, torna-se fulcral o apoio prestado por uma equipa multidisciplinar composta por profissionais de saúde de diversas áreas, bem como investir na formação dos profissionais de saúde relativamente às diferentes dimensões dos cuidados conservadores, incluindo o apoio espiritual. Embora existam poucos dados referentes às visitas domiciliárias e ao apoio espiritual, os cuidadores consideraram-nos aspetos importantes para avaliar os problemas de saúde do doente, preparar e prestar cuidados em fim de vida e ajudá-los a lidar com a situação, bem como ajudar os doentes a controlar as suas emoções, libertar a tensão e aumentar a tranquilidade (Pungchompoo et al., 2016).

Sabe-se que o Planeamento de Cuidados Antecipados (PCA) é “um processo contínuo através do qual as pessoas refletem sobre os seus desejos e valores, discutem as suas opções de tratamento e objetivos de cuidados com os seus familiares, amigos e profissionais de saúde” (Hutchison et al., 2017, p.172). Assim, os profissionais de saúde são estimulados a promover de forma proativa a discussão com os doentes e os seus cuidadores e são também eles os responsáveis por decidir quando se deve iniciar a mesma (Lanini et al., 2022). Neste sentido, apesar de ser reconhecida a importância das discussões no âmbito do PCA entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, a comunicação entre todos e a capacidade de avaliar a preparação dos doentes e cuidadores, é ainda escassa. Isto porque muitos doentes e familiares não têm ainda qualquer experiência com o PCA e a necessidade de diálogos neste sentido foi associada ao facto de os profissionais de saúde iniciarem a discussão apenas já muito próximo do fim de vida. Segundo alguns familiares, o PCA foi considerado importante pois eram os doentes e familiares que tomavam as decisões. Por sua vez, a experiência com os profissionais de saúde não foi a mesma para todos os participantes (Hutchison et al., 2017). Alguns doentes e cuidadores consideraram-nos indispensáveis

(Hutchison et al., 2017) e sentiram-se apoiados pelo Serviço de Suporte Renal, e que o mesmo lhes proporcionava tranquilidade, visto que as suas necessidades médicas estavam a ser satisfeitas; percecionavam também que havia alguém que podiam contactar caso necessitassem de apoio emocional e aconselhamento. Ainda, os cuidadores realçaram o facto de terem apoio adicional para questões práticas que pudessem surgir com o declínio da saúde dos doentes (Hoffman et al., 2017). Numa outra perspetiva, os participantes referiram não ter certeza se o PCA tinha sido discutido, o que segundo os familiares deveria ter sido feito, relacionando-o (doentes e cuidadores) com o facto de não estarem saudáveis e, como tal, deveria apenas ser iniciado quando a doença assim o exigisse (Hutchison et al., 2017). Torna-se assim imprescindível recorrer ao PCA numa fase mais precoce da doença, antes de ocorrer alguma complicação mais grave ou de o próprio doente piorar o seu estado de saúde. É igualmente importante que os profissionais de saúde compreendam melhor o que significa o PCA e como se pratica, comunicando o seu valor aos doentes e cuidadores e fazendo com que ambos fiquem mais dispostos a participar (Hutchison et al., 2017).

De acordo com um estudo realizado no Reino Unido, os cuidados de apoio renal prestados aos doentes com falência renal e que decidem optar pelo tratamento conservador devem estar disponíveis desde o diagnóstico até à morte, com destaque no prognóstico e no impacto da doença avançada (Noble et al., 2007). Assim, o facto de não existir uma certeza acerca do prognóstico para muitos participantes oferecia esperança de um resultado favorável (Oestreich et al., 2021), enquanto, para outros, a dificuldade em determinar e compreender o prognóstico, e o ter que cuidar por tempo indefinido, originava preocupações relacionadas com a trajetória de deterioração e morte súbita, incerteza, frustração pessoal, desilusão, pânico e uma ansiedade e incerteza quanto ao futuro. Para além disto, existia uma falta de vontade dos cuidadores e das pessoas de quem cuidavam em discutir o futuro, pois gerava confusão e ansiedade ao tentarem prever a morte (Low et al., 2014; Noble et al., 2013). Neste sentido, os doentes e cuidadores devem estar melhor preparados e conscientes acerca da aproximação da morte dos doentes, devendo discutir mais abertamente o assunto, o que levará a uma redução das inseguranças e medos (Noble et al., 2013).

A Organização Mundial de Saúde refere que os cuidados paliativos devem proporcionar uma melhor qualidade de vida aos doentes e às suas famílias (Hudson & Payne 2011). Sabe-

se que o acesso aos cuidados paliativos e uma melhoria no processo da morte são preocupações internacionais, pelo que alguns países desenvolveram algumas estratégias com o objetivo de fornecer uma morte mais digna aos doentes com falência renal. Deste modo, encarar a morte, para muitos pacientes e cuidadores, foi visto como algo normal e esperado, como parte normal do processo de envelhecimento, uma vez que estes compreendem e aceitam a progressão da doença (Hoffman et al., 2017), acreditando que através dos cuidados paliativos poderiam aliviar a dor e outros sintomas e evitar ou controlar o sofrimento antes da morte (Sarfo-Walters e Boateng 2020). Por outro lado, observou-se uma preparação desajustada para a incerteza da morte e uma incapacidade de discuti-la, preocupações com a deterioração do paciente e desespero em relação ao futuro, pois os cuidadores demonstravam ansiedade face ao apoio dos doentes que estavam perto da morte e à gestão dos medos e expectativas acerca do momento em que esta ocorreria. Muitos dos cuidadores evitaram falar sobre a morte com os doentes, abordando o assunto apenas junto dos profissionais de saúde, uma vez que os primeiros descreviam a morte como um tema muito difícil de abordar (Low et al., 2014; Noble et al., 2013). Ainda, verificou-se algo contraditório no estudo de Hutchison et al., (2017), onde alguns participantes consideravam o PCA fácil, outros difícil por não saberem qual o futuro e, em alguns dos casos, a experiência era diferente para os membros da mesma família, em que algumas discutiam conflitos sobre escolhas, enquanto outras não.

Sabe-se que os cuidadores são considerados pilares fundamentais de apoio aos doentes, no entanto mencionam frequentemente, necessidades não satisfeitas, como uma elevada morbidade física e psicológica, sendo que cerca de 50% dos cuidadores possuem uma saúde física inferior à generalidade da população, evidenciando mais sintomas de depressão e ansiedade. Este impacto na saúde física e mental dos cuidadores prende-se com a complexidade de responsabilidades e tarefas, nomeadamente, a gestão dos sintomas e os constrangimentos financeiros. O impacto estende-se ao isolamento social a que a permanência de cuidados obriga, e à falta de preparação e informação sobre o seu papel, sendo que, por vezes, evidenciam necessidades semelhantes ou superiores às dos próprios doentes (Hudson & Payne 2011). O facto de os cuidadores terem de ajustar o seu dia a dia em função de cuidarem dos doentes e de assistirem ao declínio da sua saúde revelou ter um

impacto negativo nas suas vidas, pois os encargos tornavam-se cada vez maiores, à medida que o estado de saúde dos doentes ia piorando, levando a um aumento do *stress* (Hoffman et al., 2017; Noble et al., 2013). Torna-se, assim, primordial, um maior foco na saúde física e psicológica dos cuidadores, bem como nas suas necessidades não satisfeitas e no desenvolvimento de intervenções.

Uma das grandes reflexões que se retira desta revisão, é que a investigação tende a dar um maior enfoque aos doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador, em detrimento dos cuidadores, cuja experiência tende a ser secundarizada. Ou seja, os cuidadores integram os estudos, sobretudo encarados como fonte de apoio para os doentes e não como possíveis “pacientes escondidos” que possuem necessidades e problemas próprios, fruto das exigências da gestão da doença dos pacientes e dos cuidados conservadores. O estudo de Pungchompoo et al., (2016) que parte de verbalizações dos cuidadores em luto, sublinha a ideia de que os impactos, as necessidades e as experiências de quem cuida são secundários e apenas se dá relevo a quem é/foi cuidado. Aliado a esta situação, há uma escassez de evidências acerca da eficácia de intervenções de apoio direcionadas aos mesmos (Carswell et al., 2021) e uma falta de cuidados holísticos baseados nas perspetivas dos cuidadores que incluem identificação das necessidades de informação relacionadas com o diagnóstico inicial, as comorbidades associadas, as opções de tratamento e o prognóstico, bem como a gestão dos sintomas e os contratempos de saúde (Pungchompoo et al., 2016).

Apesar do pouco reconhecimento do papel e das necessidades dos cuidadores, há um progresso nos estudos que estão a alertar para a importância do conhecimento das experiências e das necessidades dos cuidadores de doentes com falência renal, que optaram pelo tratamento conservador, bem como um progresso no desenvolvimento de intervenções centradas no apoio psicossocial dos cuidadores, que têm como objetivo melhorar a sua qualidade de vida, a satisfação e a capacidade de lidar com a situação e consequentemente a diminuição da ansiedade, angústia e sobrecarga (Carswell et al., 2021; Chan et al., 2015; Noble et al., 2015). Esta informação vai ao encontro dos resultados obtidos no estudo de Chan et al., (2016), onde se verificou uma redução significativa da sobrecarga e ansiedade dos cuidadores que beneficiaram do programa de reforço psicossocial. Assim, é reforçada a importância de mais investigação e trabalho com os cuidadores, pois muitas vezes estes não

estão conscientes do apoio disponível. A par disto, a existência de pouca literatura acerca deste tema reflete o facto do tratamento conservador ser ainda uma opção bastante recente e, como tal, levantar dúvidas acerca do que se trata, em que se baseia e o que implica.

Segundo uma recomendação da Conferência Nacional de Desenvolvimento de Consensos para a Avaliação dos Prestadores de Cuidados é importante a identificação dos cuidadores primários; uma integração das necessidades e preferências dos cuidadores e dos doentes em todo o planeamento dos cuidados; ajudar os cuidadores na aquisição das competências necessárias para realizarem as tarefas próprias dos mesmos e para que possam entender melhor o seu papel e, ainda o reconhecimento da necessidade de uma avaliação periódica longitudinal dos resultados dos cuidados, tanto para o cuidador como para o doente (Chan et al., 2016).

Em suma, os resultados do presente estudo, em conjunto com a literatura, parecem reforçar a importância de, futuramente, dar continuidade à investigação dos impactos, necessidades e experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal, que optaram pelo tratamento conservador, bem como de intervenções/programas de suporte a esta população.

5. Limitações do estudo

Nesta *scoping review*, constatou-se que a maioria dos estudos são qualitativos e transversais, o que não permite identificar as alterações que vão surgindo com a trajetória dos cuidados. Assim, de futuro, estudos longitudinais deveriam ser desenvolvidos a fim de se identificar como variam as necessidades, impactos e experiências à medida que a doença e os tratamentos progridem. Para além disto, esta revisão não avaliou a qualidade metodológica dos estudos incluídos. Todavia, como forma de reduzir o enviesamento, foram seguidas as recomendações propostas pelo PRISMA-ScR.

6. Conclusão

Este estudo teve como objetivo identificar e analisar os impactos, as necessidades e as experiências de cuidadores familiares de doentes com falência renal, que optaram pelo tratamento conservador, em vez da terapia renal de substituição, como a diálise ou o

transplante. Os resultados observados englobam dificuldades em compreender o diagnóstico inicial, as opções de tratamento, sintomas e evolução da doença; dificuldades na escolha de iniciar a diálise ou de optar pelo tratamento conservador; necessidade da continuidade dos cuidados pelos mesmos profissionais de saúde e de mais apoio por parte destes; necessidade de mais apoio financeiro e espiritual; falta/necessidade de planeamento de cuidados antecipados; baixa compreensão e incerteza face ao prognóstico e uma preparação desajustada para a incerteza da morte e incapacidade de discuti-la, bem como uma dificuldade na adaptação ao papel de prestador de cuidados. Face a este leque de impactos e necessidades, o apoio aos cuidadores torna-se primordial não só para satisfazer as suas necessidades, como também para garantir que os próprios doentes recebam cuidados adequados e de qualidade. Apesar do progresso nos estudos que estão a alertar para a importância do conhecimento da realidade dos cuidadores e do desenvolvimento de intervenções centradas no apoio psicossocial aos mesmos, é fulcral o desenvolvimento de intervenções baseadas em modelos teóricos, bem como mais investigação em diferentes contextos e países. São necessários, também, mais estudos que explorem as atitudes dos profissionais de saúde, com o objetivo de desenvolver programas de formação contínua que visem melhorar a prestação de cuidados neste âmbito.

7. Relevância para a prática

O apoio aos cuidadores de doentes com falência renal que optaram pelo tratamento conservador deve centrar-se numa melhor compreensão acerca do diagnóstico, da DRC, opções de tratamento, prognóstico, bem como na gestão de tudo o que engloba a falência renal. Para além disto, devem ser desenvolvidos pelos profissionais de saúde e entidades competentes intervenções/programas direcionados, não só aos cuidadores de modo a melhor apoiá-los e satisfazer as suas necessidades, como também a outras entidades envolvidas nos seus cuidados. A par disto, deve recorrer-se mais a instrumentos que avaliam as necessidades dos cuidadores e ser desenvolvidos desenhos metodológicos mais robustos e rigorosos e estudos de eficácia.

8. Referências

- Almeida, E. A. F., Raimundo, M., Coelho, A., & Sá, H. (2021). Incidence, prevalence and crude survival of patients starting dialysis in Portugal (2010-16): analysis of the National Health System individual registry. *Clinical Kidney Journal*, 14(3), 869-875. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfaa023>
- American Kidney Fund. (2023). *Chronic kidney disease (CKD)*. <https://www.kidneyfund.org/all-about-kidneys/chronic-kidney-disease-ckd>
- American Kidney Fund. (2023). *Dialysis*. <https://www.kidneyfund.org/treatments/dialysis>
- American Kidney Fund. (2023). *Stages of kidney disease*. <https://www.kidneyfund.org/all-about-kidneys/stages-kidney-disease>
- Ania-González, N., Martín-Martín, J., Amezcua-Goñi, P., & Vázquez-Calatayud, M. (2022). The needs of families who care for individuals with kidney failure on comprehensive conservative care: A qualitative systematic review. *Journal of Renal Care*, 48(4), 230-242. <https://doi.org/10.1111/jorc.12415>
- Antwi, S. (2015). State of Renal Replacement Therapy Services in Ghana. *Blood Purification*, 39(1-3), 137-140. <https://doi.org/10.1159/000368942>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology: Theory & Practice*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Carswell, C., Yaqoob, M., Gilbert, P., Kuan, Y., Laurente, G., McGuigan, K., McKeaveney, C., McVeigh, C., Reid, J., Rej, S., Walsh, I., & Noble, H. (2021). Exploration of Caregiver Experiences of Conservatively Managed End-Stage Kidney Disease to Inform Development of a Psychosocial Intervention: The ACORN Study Protocol. *Healthcare*, 9(12), 1731. <https://doi.org/10.3390/healthcare9121731>
- Chan, K. Y., Yip, T., Yap, D. Y. H., Sham, M. K., Wong, Y. C., Lau, V. W. K., Li, C. W., Cheng, B. H. W., Lo, W. K., & Chan, T. M. (2016). Enhanced Psychosocial Support for Caregiver Burden for Patients With Chronic Kidney Failure Choosing Not to Be Treated by Dialysis or Transplantation: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Am J Kidney Dis*, 67(4), 585-92. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.09.021>

- Davison, S. N., & Moss, A. H. (2016). Supportive Care: Meeting the Needs of Patients with Advanced Chronic Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(10), 1879-1880. doi: [10.2215/CJN.06800616](https://doi.org/10.2215/CJN.06800616)
- De Biase, V., Tobaldini, O., Boaretti, C., Abaterusso, C., Pertica, N., Loschiavo, C., Trabucco, G., Lupo, A., & Gambaro, G. (2007). Prolonged conservative treatment for frail elderly patients with end-stage renal disease: the Verona experience. *Nephrol Dial Transplant*, 23(4), 1313-7. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfm772>
- Hoffman, A., Tranter, S., Josland, E., Brennan, F., & Brown, M. (2017). Renal supportive care in conservatively managed patients with advanced chronic kidney disease: a qualitative study of the experiences of patients and their carers/families. *Renal Society of Australasia Journal*, 13(3), 100-106.
- Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-9. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0413>
- Hutchison, L. A., Raffin-Bouchal, D. S., Syme, C. A., Biondo, P. D., & Simon, J. E. (2017). Readiness to participate in advance care planning: A qualitative study of renal failure patients, families and healthcare providers. *Chronic Illness*, 13(3), 171-187. <https://doi.org/10.1177/1742395316675023>
- Kanjanabuch, T., & Takkavatakarn, K. (2020). Global Dialysis Perspective: Thailand. *Kidney360*, 1(7), 671-675. DOI: 10.34067/KID.0000762020
- Kerr, M., Bray, B., Medcalf, J., O'Donoghue, D. J., & Matthews, B. (2012). Estimating the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27(3). <https://doi.org/10.1093/ndt/gfs269>
- Lanini, I., Samoni, S., Husain-Syed, F., Fabbri, S., Canzani, F., Messeri, A., Mediati, R. D., Ricci, Z., Romagnoli, S., & Villa, G. (2022). Palliative Care for Patients with Kidney Disease. *Journal of Clinical Medicine*, 11(13), 3923. <https://doi.org/10.3390/jcm11133923>
- Liu, C. K., & Tamura, M. K. (2022). Conservative Care for Kidney Failure – The Other Side of the Coin. *JAMA Network Open*, 5(3). doi:[10.1001/jamanetworkopen.2022.2252](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.2252)

- Low, J., Myers, J., Smith, G., Higgs, P., Burns, A., Hopkins, K., & Jones, L. (2014). The experiences of close persons caring for people with chronic kidney disease stage 5 on conservative kidney management: Contested discourses of ageing. *Health*, 18(6), 613-30. <https://doi.org/10.1177/1363459314524805>
- Murtagh, F. E. M., Burns, A., Moranne, O., Morton, R. L., & Naicker, S. (2016). Supportive Care: Comprehensive Conservative Care in End-Stage Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(10), 1909-1914. DOI: [10.2215/CJN.04840516](https://doi.org/10.2215/CJN.04840516)
- Noble, H., Kelly, D., Rawlings-Anderson, K., & Meyer, J. (2007). A concept analysis of renal supportive care: the changing world of nephrology. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 559-664.
- Noble, H. R., Agus, A., Brazil, K., Burns, A., Goodfellow, N. A., Guiney, M., McCourt, F., McDowell, C., Normand, C., Roderick, P., Thompson, C., Maxwell, A. P., & Yaqoob, M. M. (2015). Palliative Care in chronic kidney disease: the PACKS study – quality of life, decision making, costs and impact on carers in people managed without dialysis. *BMC Nephrology*, 11, 16, 104. DOI: [10.1186/s12882-015-0084-7](https://doi.org/10.1186/s12882-015-0084-7)
- Noble, H., Kelly, D., & Hudson, P. (2013). Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(8), 1829-39. <https://doi.org/10.1111/jan.12049>
- Noble, H., Kelly, D., Rawlings-Anderson, K., & Meyer, J. (2007). A concept analysis of renal supportive care: the changing world of nephrology. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 559-664. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04383.x>
- Oestreich, T., Sayre, G., O'Hare, A. M., Curtis, J. R., & Wong, S. P. Y. (2021). Perspectives on Conservative Care in Advanced Kidney Disease: A Qualitative Study of US Patients and Family Members. *Am J Kidney Dis*, 77(3), 355-364. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.07.026>
- Peters, M. D., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-based Healthcare*, 13(3), 141-146. DOI: [10.1097/XEB.0000000000000050](https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050)

- Pungchompoo, W., Richardson, A., & Brindle, L. A. (2016). Experiences and needs of older people with end stage renal disease: bereaved carers perspective. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(10), 490-499. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.10.490>
- Robinson, B. M., Akizawa, T., Jager, K. J., Kerr, P. G., Saran, R., & Pisoni, R. L. (2016). Factors affecting outcomes in patients reaching end-stage kidney disease worldwide: differences in access to renal replacement therapy, modality use, and haemodialysis practices. *The Lancet*, 388(10041), 294-306. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30448-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30448-2)
- Santos, J., Fonseca, I., Malheiro, J., Beirao, I., Lobato, L., Oliveira, P., & Cabrita, A. (2017). End-stage renal disease versus death in a Portuguese cohort of elderly patients: an approach using competing event analysis. *Journal of Investigate Medicine*, 65(7), 1041-1048. <https://doi.org/10.1136/jim-2017-000480>
- Sarfo-Walters, C., & Boateng, E. A. (2020). Perceptions of patients with end-stage kidney disease (ESKD) and their informal caregivers on palliative care as a treatment option: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00640-y>
- Schoot, T. S., Perry, M., Hilbrands, L. B., Marum, R. J., & Kerckhoffs, A. P. M. (2022). Kidney transplantation or dialysis in older adults – an interview study on the decision-making process. *Age and Ageing*, 51(6), 1-13. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac111>
- Shah, K. K., Murtagh, F. E. M., McGeechan, K., Crail, S. M., Burns, A., & Morton, R. L. (2020). Quality of life among caregivers of people with end-stage kidney disease managed with dialysis or comprehensive conservative care. *BMC Nephrology*, 21(160). <https://doi.org/10.1186/s12882-020-01830-9>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Walavalkar, A., Craswell, A., & Gray, N. A. (2022). Experiences of Caregivers of Patients With Conservatively Managed Kidney Failure: A Mixed Methods Systematic Review.

Canadian Journal of Kidney Health and Disease, 9.
<https://doi.org/10.1177/20543581221089080>

Wang, X., Shi, Q., Mo, Y., Liu, J., & Yuan, Y. (2022). Palliative care needs and symptom burden in younger and older patients with end-stage renal disease undergoing maintenance hemodialysis: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Sciences*, 9(4), 422-429. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.09.015>