

## **Curso de Mestrado em Enfermagem**

**Área de Especialização**

**Enfermagem Médico-Cirúrgica**

**Área específica de intervenção: Enfermagem**

**Nefrológica**

**"Estudo da Incidência de doentes submetidos**

**TSFR - HD/DP - na população da área de**

**referência do CHLN - HSM de Janeiro 2010 a Junho**

**2012"**

**Ana Raquel Ferreira Ribeiro**

**Professora Doutora Maria Saraiva Nunes**

**2013**



## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Maria Saraiva, pela disponibilidade constante e pelos esclarecimentos e críticas realizadas.

À Enfermeira-Chefe Zélia Nascimento, pelo seu incentivo e apoio na realização deste trabalho.

A todos os profissionais do serviço de Nefrologia do Hospital Curry Cabral pela amável recepção e em particular à Enfermeira Teresa Marques, orientadora do campo de estágio, pelo apoio, disponibilidade e dedicação demonstrados.

Por fim, mas não menos importante, um agradecimento especial à minha família pelos momentos de ausência e aos meus amigos pela paciência e pelo apoio dado ao longo do mestrado.

**O meu bem haja a todos...**

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde

APEDT – Associação Portuguesa de Enfermeiros de Diálise e Transplantação

CDI – Centro de Documentação e Informação

CKD – Chronic Kidney Disease

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DCV - Doença Cardiovascular

DGS – Direção Geral de Saúde

DM – Diabetes Mellitus

DP – Diálise Peritoneal

dp – Desvio padrão

DRC – Doença Renal Crónica

DRCA – Doença Renal Crónica Avançada

DRCT – Doença Renal Crónica Terminal

EDTA - European Dialysis and Transplant Association

EDTNA /ERCA - European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association

ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública

EUA – Estados Unidos da América

HCC – Hospital Curry Cabral

HD – Hemodiálise

HR – Hazard Ratio

HSM – Hospital Santa Maria

HTA – Hipertensão Arterial

ISPD - International Society of Peritoneal Dialysis

KDIGO - Kidney Disease Improving Outcomes

LRA – Lesão Renal Aguda

OMS – Organização Mundial de Saúde

PALOP'S - Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

TA – Tensão Arterial

TAS – Tensão Arterial Sistólica

TAD – Tensão Arterial Diastólica

TC – Tratamento Conservador

TFG – Taxa de Filtração Glomerular

TSFR – Terapia de Substituição da Função Renal

USRDS - United States Renal Data System

## Resumo

**Introdução:** A Incidência da diálise em Portugal é uma das mais elevadas na Europa e no mundo. Em 2009, Portugal apresentava uma incidência de 240 doentes/pmh quando a incidência global na Europa era de 125 doentes/pmh. O objetivo deste trabalho passa por identificar as áreas prioritárias de intervenção na fase pré-dialítica, indo ao encontro das *guidelines* internacionais, que recomendam que os doentes renais crónicos (DRC) nos estádios 3 e 4, sejam acompanhados e educados de forma a retardar a evolução da doença e preparados para iniciar diálise adequadamente, permitindo uma melhor adaptação ao tratamento, bem como melhor adesão a toda a terapêutica envolvente e com menos complicações.

**Metodologia:** Estudo epidemiológico retrospectivo.

**Resultados:** A incidência de doentes que necessita de TSFR foi de 166 d/pmh em 2010, 154d/pmh em 2011 e na metade do ano de 2012 foi de 80 d/pmh. A hemodiálise é a técnica mais comum (90%). São os doentes mais jovens que optam pela DP. 66% dos doentes que iniciam TSFR são seguidos em consulta de nefrologia e destes cerca de 70% tem seguimento há mais de um ano, mas na sua maioria não receberam educação formal sobre as opções terapêuticas (80%). 52% não tem acesso vascular funcionante. A maioria necessita de internamento para o início de TSFR (69%). Os valores médios de hemoglobina (10,07 versus 9,16 g/l) e albumina (3,27 versus 2,93 g/dl) são mais altos do que os dos doentes não seguidos em consulta ( $p=0,000$ ), embora clinicamente sejam valores abaixo dos valores alvo definidos pelas *guidelines*. O quadro clínico que motivou a entrada em diálise parece não diferir do quadro clínico de entrada em diálise dos doentes não seguidos em consulta de nefrologia. São os doentes seguidos em consulta que iniciam TSFR com TFG média mais alta (9,46 versus 8,31ml/min/1,73m<sup>2</sup>). Os doentes mais velhos parecem iniciar TSFR com TFG média mais alta (>65 anos 9,42ml/min/1,73m<sup>2</sup> versus 8,49 ml/min/1,73m<sup>2</sup> < 65 anos  $p=0,04$ ). No que respeita ao sexo são os homens a iniciar TSFR com TFG mais altas (H – 9,43 versus M - 8,39 ml/min/1,73m<sup>2</sup>  $p=0,038$ ). Foram os doentes que optaram pela DP que apresentam filtrados glomerulares mais baixos (DP – 7,85 versus HD - 9,15 ml/min/1,73m<sup>2</sup>  $p=0,024$ ). A TFG não variou com o sexo ou necessidade de internamento, à exceção dos doentes que iniciaram diálise em UCI face aos doentes internados em enfermarias (15,18 versus 8,91 ml/min/1,73m<sup>2</sup>  $p=0,006$ ). Verificou-se ainda que o principal motivo de entrada em diálise para filtrados glomerulares mais baixos foi o síndrome urémico e para filtrados glomerulares mais altos foi o desequilíbrio hídrico.

**Conclusões:** O modelo atual de prestação de cuidados, não responde em nosso entender às necessidades destes doentes. A prestação de cuidados, por equipas multidisciplinares revelou na literatura científica, melhoria da sobrevida dos DRC, na diminuição do número de internamentos, construção de acessos definitivos de forma atempada e na melhoria dos valores analíticos, o que significa que os doentes entram em programa de diálise em melhores condições, facilitando a aceitação da sua nova condição de saúde/doença.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The incidence of dialysis in Portugal is one of the highest in Europe and worldwide. In 2009, Portugal had an incidence of 240 patients / pmh when the overall incidence in Europe was 125 patients / pmh.

**Background:** The international guidelines, recommend that chronic kidney patients (CKD) stages 3 and 4, should be monitored and educated in order to delay the disease progression and adequately prepare to start dialysis, allowing better adaptation to treatment and better adherence to all therapeutic environment and with fewer complications.

**Objectives:** Identify priority areas of intervention in pre-dialysis.

**Methods:** Retrospective epidemiological study

**Results:** The incidence of patients who need RRT was 166 p/pmh in 2010 154p/pmh in 2011 and in the half year 2012 was 80p/pmh. Hemodialysis is the most common technique (90%). Younger patients are opting for PD. 66% of patients are followed in nephrology consultation and of these about 70% have been followed up for more than a year, but still remain mostly uneducated about therapeutic options (80%). 52% do not have a functioning vascular access. Most require hospitalization for RRT (69%). The mean hemoglobin levels (10.07 versus 9.16 g / ld) and albumin (3.27 versus 2.93 g / dl) are higher than those patients not followed in consultation ( $p = 0.000$ ), although clinically these values are below the target values set by the guidelines. The clinical frame which led to entry into dialysis does not seem to differ from the clinical frame among patients not followed by nephrology. The patients followed in consultation start RRT with higher average of GFR (9.46 versus 8.31 ml/min/1, 73m<sup>2</sup>). Older patients seem to start with mean GFR higher (> 65 years ml/min/1 9.42, versus 8.49 ml/min/1 73m<sup>2</sup>, 73m<sup>2</sup> <65 years  $p = .04$ ). Men are starting RRT with GFR higher (M - 9.43 versus W- 8.39 ml/min/1, 73m<sup>2</sup>  $p = 0.038$ ). Patients who chose PD seem to have lower GFR (PD - 7.85 versus HD - 9.15 ml/min/1, 73m<sup>2</sup>  $p = 0.024$ ). The GFR did not vary with sex or the need for hospitalization, except for patients who started dialysis in ICU compared to patients admitted to medical wards (15.18 versus 8.91 ml/min/1, 73m<sup>2</sup>  $p = 0.006$ ). It was also found that the main reason of entry into dialysis to lower GFR was uraemic syndrome and for highest GFR was water imbalance.

**Conclusion/Application to practice:** The current model of care, in our view, does not respond to the needs of these patients. The provision of care by multidisciplinary teams revealed in the scientific literature, improved survival of CKD, decreased number of hospitalizations, timely access to HD, and improvement in the analytical values, which means, that patients enter in dialysis program in better conditions, facilitating the acceptance of its new health/disease condition.

## **ÍNDICE**

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
<b>1 - OBJETIVOS</b>	<b>11</b>
<b>2 – METODOLOGIA</b>	<b>13</b>
<b>3 – QUADRO CONCEPTUAL</b>	<b>17</b>
<b>3.1 – Gestão da Doença Crónica</b>	<b>17</b>
<b>3.2 - Modelo Experimental da Gestão Integrada da Doença</b>	<b>19</b>
<b>3.3 - O valor da literacia e do empowerment na gestão da doença</b>	<b>21</b>
<b>3.4 - O papel das Tecnologias de Informação e Comunicação na gestão da doença</b>	<b>24</b>
<b>3.5- O Caso da DRC</b>	<b>26</b>
3.5.1- Evolução da DRC	<b>27</b>
3.5.2 – Incidência e Prevalência da DRC	<b>28</b>
3.5.3 – Fatores Risco e complicações de DRC	<b>31</b>
3.5.4 – Padrão de Cuidados para a prevenção secundária da doença	<b>32</b>
3.5.5 - Acesso às Terapêuticas de Substituição da Função Renal	<b>34</b>
<b>3.6 - O Papel da Enfermagem na gestão da Doença Renal Crónica</b>	<b>36</b>
<b>4 – ATIVIDADES E RESULTADOS</b>	<b>39</b>
<b>4.1 - Estágio</b>	<b>39</b>
<b>4.2 – Investigação Empírica</b>	<b>49</b>
4.2.1 – Desenho e metodologia da investigação. Etapas do estudo	<b>49</b>
4.2.2– Resultados	<b>50</b>
4.2.3 - Discussão	<b>66</b>
4.2.4- Conclusões	<b>70</b>
4.2.5 – Limitações e Implicações para a prática	<b>71</b>
<b>5 – CONCLUSÃO</b>	<b>73</b>

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Anexo I – Cronograma de atividades

Anexo II – Materiais resultantes das atividades e avaliação

Anexo III – Estudo epidemiológico: Autorizações Categorizações e testes

## ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E TABELAS

### Índice de Figuras

Figura 1 - Modelo de Cuidados Crónico	18
Figura 2 - Prognostico de evolução da DRC	27
Figura 3 - Quadro conceptual da incidência das TSFR	29
Figura 4 - Modelo Conceptual da DRC	31

### Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Incidência por ano	50
Gráfico 2 - Incidência por ano/sexo	50
Gráfico 3 - Incidência por ano/distrito	51
Gráfico 4 - Incidência nos concelhos de Lisboa	52
Gráfico 5 - Incidência nos concelhos de Santarém	52
Gráfico 6 - Incidência nos concelhos de Leiria	52
Gráfico 7 - Incidência por técnica	53
Gráfico 8 - HD/DP Distribuição por ano	54
Gráfico 9 - HD/DP Distribuição por idade	54
Gráfico 10 - HD/DP Distribuição por sexo	55
Gráfico 11 - Modalidade terapêutica escolhida/distrito	55
Gráfico 12 – % de doentes com consulta	55
Gráfico 13 - Tempo de seguimento em consulta	55
Gráfico 14 – Consulta nefrologia / sexo	56
Gráfico 15 – Consulta nefrologia / idade	56
Gráfico 16 - Consulta nefrologia / distrito	56
Gráfico 17 - Consulta nefrologia / técnica	56
Gráfico 18 - Consulta Nefrologia / CSFR	57
Gráfico 1 – Relação CSFR por CN	57
Gráfico 20 - % de doentes com CSFR	58
Gráfico 21 – CSFR / Idade	58
Gráfico 22 – CSFR /Modalidade Terapêutica	58
Gráfico 23 - Etiologia da DRC	59
Gráfico 24 - % doentes com internamento	59
Gráfico 25 - Doentes internados por serviços	59
Gráfico 26 - % doentes com CN que necessitaram de Internamento	60
Gráfico 27 - Acesso início TSFR / Consulta nefrologia	61
Gráfico 28 - Acesso /tempo de seguimento em consulta	61
Gráfico 29 - Causa de entrada em diálise/Consulta de Nefrologia	62
Gráfico 30 - TFG global	63
Gráfico 31 - TFG por ano	63
Gráfico 32 - TFG por distrito de proveniência	64
Gráfico 33 - TFG por Consulta de Nefrologia	64
Gráfico 34 - Distribuição dos motivos de entrada em diálise por TFG	65

## **Índice de tabelas**

Tabela 1 - Objetivos por campo de estágio	15
Tabela 2 - Atividades a desenvolver e resultados esperados no Hospital Curry Cabral	16
Tabela 3 - Atividades a desenvolver e resultados esperados no Hospital Santa Maria	16
Tabela 4 - Média de idades por modalidade terapêutica	54
Tabela 5 - Média de idades dos doentes /CSFR	57
Tabela 6 - Média Tempo Internamento / Consulta Nefrologia	60
Tabela 7 - Médias valores laboratoriais/Consulta Nefrologia	62
Tabela 8 - Variação da TFG média	64

## INTRODUÇÃO

As doenças crónicas representam um dos mais importantes desafios para a saúde no séc XXI. No relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2008 as doenças crónicas foram responsáveis por 63% das mortes, lideradas pela doença cardiovascular (DCV), cancro, doença pulmonar e diabetes mellitus (DM). Em todo o mundo projeta-se um aumento da prevalência destas doenças na próxima década. O problema poderá tornar-se ainda maior se considerarmos o aumento escalar dos fatores de risco destas doenças, como a obesidade e o tabagismo entre os adolescentes (WHO, 2011).

A Doença Renal Crónica (DRC) é hoje considerada um problema de saúde pública e contribui de forma significativa para o peso das doenças crónicas sendo ainda um fator determinante de fracos resultados em saúde (Perico & Remuzzi, 2012 ; Jha, Wang, & Wang, 2012). A DRC está associada a um risco aumentado de mortalidade, de evolução para o ultimo estágio da doença com necessidade de terapia de substituição da função renal (TSFR), aumento da doença cardiovascular, doença óssea e mineral, desequilíbrios nutricionais e metabólicos, aumento do risco infeccioso e redução da função cognitiva.

Considerando que o aumento da DRC é em parte atribuída à DM, Hipertensão, Obesidade e DCV é fundamental pensar na sua gestão.

O impacto económico é tremendo e ao custo financeiro das TSFR está ainda associado a perda de produtividade. (Jha, Wang, & Wang, 2012). Na maioria dos países desenvolvidos estima-se que as TSFR representam 2 a 3% do orçamento global da saúde embora estes doentes representem apenas aproximadamente 0,02 a 0,03% da população. Nos países em vias de desenvolvimento onde não estão disponíveis TSFR estima-se que cerca de 1 milhão de pessoas morre com DRC terminal cada ano. O custo anual da DRC nos estádios 3 a 5 no Serviço de Saúde Inglês, foi estimado em cerca de 1,45 biliões de libras nos anos 2009/2010, mais de metade deste valor foi gasto com as TSFR. O modelo económico usado estimou ainda que os doentes com DRC apresentaram aproximadamente mais 19.000 enfartes do que a população em geral para a mesma idade e género e custaram aproximadamente 178 milhões (Kerr, Bray, Medcaf, O'Donoghue, & Matthews, 2012).

Portugal apresenta uma das maiores incidências da TSFR do mundo. Em 2010 a incidência era superior a 200 d/pmh, apenas suplantado pelo México, EUA, Taiwan, Japão e

Turquia (USRDS, 2012). A literatura demonstra claramente que esta é uma doença que se pode gerir, sendo possível atrasar e até parar a sua evolução. Para isso, é fundamental sensibilizar a população e incorporar nos programas de saúde a DRC desenvolvendo programas de deteção da doença principalmente nos doentes de alto risco. Espera-se com estes programas uma redução do peso da DRC e a melhoraria dos resultados em saúde para os doentes (Perico & Remuzzi, 2012 e Jha, Wang, & Wang, 2012).

Este projeto parte do princípio que a enfermagem tem um contributo importante na gestão da DRC que ainda não é utilizado na prática diária e que pode contribuir de forma significativa para a diminuição da incidência das TSFR.

Para Collière (2003), o trabalho do enfermeiro é o de ajudar o doente e a família a reajustarem o seu projeto de vida enquanto doente. Assim, definimos como finalidade deste projeto, compreender quais as intervenções de enfermagem efetivas na gestão da doença renal, nos estádios 4 e 5 e conhecer a realidade no HSM dos doentes que iniciam TSFR.

Este relatório divide-se em 6 capítulos: introdução, objetivos, metodologia, quadro conceptual, atividades desenvolvidas e resultados e a conclusão.

O capítulo atividades desenvolvidas e resultados, está dividido em 2 grandes subcapítulos, o estágio e o trabalho de investigação. Com o estágio pretende-se o desenvolvimento de competências enquanto enfermeira especialista. Com o trabalho de investigação pretende-se conhecer a incidência de doentes submetidos a Terapêutica de Substituição da Função Renal – Hemodiálise e Diálise Peritoneal - na população da área de referência do Centro Hospitalar Lisboa Norte entre Janeiro 2010 e Junho 2012 e caraterizar o momento de início da TSFR neste hospital.

## 1 - OBJETIVOS

Sendo o presente relatório, o documento final do processo de aprendizagem na aquisição de competências para a atribuição do título de enfermeira Especialista e Mestre em Enfermagem, apresentam-se os objetivos traçados de forma a garantir a aquisição das mesmas.

A definição dos objetivos traçados teve por base, o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 122/2011) e o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa da Ordem dos Enfermeiros; as competências recomendadas pela *European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association* (EDTNA/ERCA) e foram ainda considerados os domínios dos cuidados de enfermagem definidos por Benner (2001). Estes documentos têm em comum a atribuição ao Enfermeiro Especialista, o papel de agente promotor da melhoria da qualidade dos cuidados, bem como da melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Para este projeto definem-se como objetivos gerais:

1. Desenvolver competências no domínio da educação dos doentes e família/cuidadores de modo a facilitar o processo de adaptação à doença, particularmente nos estádios 4 e 5 da DRC
2. Compreender pela observação de enfermeiras experientes que instrumentos facilitadores do processo de adaptação à doença são utilizados na prática clínica diária.
3. Dinamizar na equipa de enfermagem o desenvolvimento das aprendizagens profissionais.
4. Desenvolver e divulgar conhecimento científico em Enfermagem Nefrológica
5. Refletir sobre a prática clínica e desenvolver pensamento crítico.

De acordo com os objetivos gerais definem-se os seguintes objetivos pessoais.

No final do estágio deverei ser capaz de:

- Realizar consultas de enfermagem de educação ao doente e família/cuidador, com avaliação positiva da enfermeira orientadora do ensino clínico.
- Realizar formação em serviço, preparando a apresentação, com avaliação positiva pelos enfermeiros.
- Submeter para publicação e/ou apresentação em congressos, o conhecimento científico desenvolvido no âmbito deste projeto.

## 2 – METODOLOGIA

A definição deste projeto surge na sequência de dois momentos que marcaram a escolha do tema deste relatório.

O primeiro resulta da reflexão sobre a prática atual no Hospital Santa Maria. Em todo o processo de doença, apenas na assistência aos doentes em programa de Diálise Peritoneal existe uma consulta de enfermagem estruturada. Na fase pré dialítica, os enfermeiros realizam de forma pontual e apenas quando solicitada pelo nefrologista a Consulta de Substituição da Função Renal, consulta que funciona no HSM desde que o serviço abriu em 1988, mas que passou a ser estruturada em 2003. Desde sempre o intuito desta consulta foi o de informar os doentes sobre as opções terapêuticas quando o doente chegar à fase de falência renal.

O contributo da enfermagem no acompanhamento dos doentes na fase pré-dialítica é pobre. Desafiadas pela enfermeira chefe Zélia Nascimento, eu e a colega Iolanda Sousa quisemos saber qual o impacto que pode ter a enfermagem na gestão da doença nesta fase. Assim e aplicando os conhecimentos desenvolvidos na cadeira de Investigação propusemo-nos a realizar uma revisão sistemática da literatura. Procurámos artigos que comparassem modelos de prestação de cuidados multidisciplinares com modelos tradicionais (seguimento apenas pelo nefrologista) ou que apresentassem resultados da implementação de modelos multidisciplinares com enfermeiros na prestação de cuidados nesta fase da doença.

Na revisão sistemática da literatura efetuada, os modelos de prestação de cuidados onde o seguimento do doente é realizado não só pelo nefrologista, mas por uma equipa multidisciplinar, demonstraram melhorias significativas na redução de custos e nos resultados em saúde para o doente, com melhor sobrevida, melhor qualidade de vida e início de terapêutica de substituição da função renal mais adequada (Zuilen et al. 2011; Barret et al. 2011 Devins et al 2003, Devins et al 2005, Goovaerts 2005, white 2002, Dixon 2011, Neyhart, 2010, Santos 2008, Curtis 2005, Hemmelgarn, 2007).

Outro momento que marcou a escolha deste tema foi a preleção do Prof. Dr. Martins Prata numa sessão clínica no HSM com o tema da Incidência das TSFR e as suas causas. Nesta sessão foi destacado o facto de Portugal ter a maior incidência de doentes a iniciar TSFR da Europa e uma das maiores do mundo, mas sabermos pouco acerca das causas.

Assim e também movida pelo incentivo da Enf<sup>a</sup> Zélia Nascimento em estudar este tema, propus-me a caracterizar a incidência da TSFR no HSM e o momento do seu início, de forma a identificar as áreas prioritárias de intervenção e definir estratégias que permitam a melhoria dos cuidados, garantido assim a aproximação com a evidência das melhores práticas.

A metodologia de trabalho começou por uma revisão da literatura para perceber qual a relevância desta temática. A prestação de cuidados ao doente renal crónico (DRC) é complexa, necessita de coordenação de cuidados, avaliação constante e levanta alguns desafios, para os quais os sistemas de saúde se devem preparar. Neyhart et. al 2010, Randolph et al 2006, Thomas 2006, Simoyi, 2008, Harrison e Watson 2011 destacam o envelhecimento da população com DRC, o que significará uma população com mais comorbilidades e situações clínicas mais complexas. De acordo com os mesmos autores constata-se a nível global pouco investimento na educação do doente e no suporte à autogestão e seguimento para retardar o início da terapêutica de substituição da função renal (TSFR). Além disto, verificam-se ainda internamentos e idas à urgência desnecessários. Os doentes iniciam TSFR de forma inadequada, muitas vezes sem acesso vascular definitivo e com tempos de internamento elevados. A informação administrativa, clínica e laboratorial é dispersa e a comunicação com centros de diálise ineficiente.

Considerou-se que esta é uma problemática global e relevante para o futuro da enfermagem nefrológica.

Definido o tema, escolheu-se a teoria da Collière como orientadora deste projeto. Embora existam teorias mais contemporâneas, esta teórica põe no centro dos cuidados o doente e o seu projeto de vida. Esta visão vai diretamente ao encontro do paradigma salutogénico da saúde visível no modelo de cuidados crónicos proposto atualmente para a prestação de cuidados a doentes crónicos e apresentado como melhor prática nas Guidelines K/DIGO 2013. O que é interessante nesta teoria é que quando o foco dos cuidados é o projeto de vida de doente as questões sobre a literacia e o empowerment do doente na tomada de decisão e na gestão da doença são inerentes ao processo de cuidados.

Para Collière (2003) toda a vida está em constante transformação e todo o ser vivo percorre passagens, isto é, momentos marcantes na vida aos quais se tem de adaptar. A doença é vista pela autora como um momento marcante da vida.

A DRC é sem dúvida um acontecimento representado por Collière como algo que provoca perturbações em todas as dimensões desta “prova de adaptabilidade”, seja bio-fisiológica, cultural, social ou psicanalítica. Para ultrapassar as passagens da vida, neste caso a adaptação à doença, são sempre necessários cuidados. O interesse de melhor compreender como se desenvolve esta passagem, o que caracteriza o seu desenrolar permite compreender melhor a importância e a finalidade dos cuidados a prestar.

*“Os cuidados representam todos os recursos de engenho, de criatividade, que se desdobram para permitir ultrapassar as passagens determinantes, a fim de assegurar a continuidade da vida e, assim, desenvolver as capacidades para viver, ou esforçar-se para as manter, conservar as que se desgastam, se enfraquecem, se esgotam.” (Collière, 2003, p.176).*

Para compreender que cuidados contribuem efetivamente para a adaptação e gestão da doença realizou-se uma revisão narrativa da literatura sobre os programas de gestão da doença crónica, e procuraram-se as evidências existentes na gestão da doença renal e do papel da enfermagem.

Recorreu-se ao Centro de Documentação e Informação (CDI) da ESEL onde se utilizou o motor de busca EBSCOhost para aceder às bases de dados CINHALL, CHOCRANE e MEDLINE; bem como ao CDI da Faculdade de Medicina de Lisboa onde se utilizou o motor de busca b-On e a PubMED. Em ambas as bibliotecas utilizaram-se ainda os recursos dos periódicos disponibilizados, tanto on-line como em suporte papel. Dos artigos on-line utilizaram-se apenas os que estão disponíveis gratuitamente à exceção de dois artigos que foram disponibilizados pelos autores. As palavras chave utilizadas na pesquisa bibliográfica foram: Disease management, management, health outcomes, burden of disease, health care costs, CKD, end stage renal disease, epidemiology, prevalence, incidence, CKD registry, CKD guidelines, Nurse, Nursing, results, effectiveness e strategies.

Mas se como Collière defende, o trabalho do enfermeiro é o de ajudar os doentes e as famílias a reajustarem o seu projeto de vida enquanto doentes, os enfermeiros têm de conhecer e desenvolver as suas capacidades de educadores e modificadores de comportamentos (Goucha, 2011). Este foi o desafio pessoal colocado para o ensino clínico.

No que respeita aos campos de estágio, o primeiro a ser selecionado foi o Hospital Santa Maria, de forma a garantir o tempo necessário à colheita de dados para o trabalho de investigação. Para o outro campo de estágio, procurei uma unidade onde existissem consultas de enfermagem/multidisciplinares na fase pré-dialítica. Assim e embora a Consulta de Doença Renal Crónica Avançada como é denominada no Hospital Curry Cabral esteja

em processo de implementação e não seja possível observar os resultados, permite acompanhar de forma privilegiada este processo. Sendo uma unidade com todas as valências e onde se faz ainda consulta de enfermagem na área de transplantação e acessos vasculares, esta unidade foi eleita pelo potencial de aprendizagem que oferecia.

De forma a clarificar o plano de trabalho face aos objetivos definidos apresenta-se de seguida a relação entre os campos de estágio e os objetivos a alcançar em cada um.

**Tabela 1 - Objetivos por campo de estágio**

<b>Campo de Estágio</b>	<b>Objetivos</b>
<b>Hospital Curry Cabral</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desenvolver competências no domínio da educação dos doentes e família/cuidadores de modo a facilitar o processo de adaptação à doença, particularmente nos estádios 4 e 5.</li> <li>- Compreender pela observação de enfermeiras experientes que instrumentos facilitadores do processo de adaptação à doença utilizam na prática clínica.</li> <li>- Dinamizar na equipa de enfermagem o desenvolvimento das aprendizagens profissionais.</li> <li>- Refletir sobre a prática clínica e desenvolver pensamento crítico</li> </ul>
<b>Hospital Santa Maria</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dinamizar na equipa de enfermagem o desenvolvimento das aprendizagens profissionais.</li> <li>- Desenvolver e divulgar conhecimento científico em Enfermagem Nefrológica</li> <li>- Refletir sobre a prática clínica e desenvolver pensamento crítico.</li> </ul>

Os objetivos só serão cumpridos se forem realizadas atividades que os permitam alcançar. Assim define-se para cada campo de estágio as atividades realizadas e os resultados esperados com as mesmas:

**Tabela 2 - Atividades a desenvolver e resultados esperados no HCC**

<b>Atividades desenvolvidas</b>	<b>Resultados Esperados</b>
Observação da conduta de enfermeiras experientes em contexto de consultas de enfermagem.	Compreender que instrumentos utilizam as enfermeiras para capacitar os doentes. Compreender que características pessoais influenciam a relação de ensino.
Ensino aos doentes em contexto de consultas de enfermagem.	Praticar com a possibilidade de feedback do orientador as competências de capacitadora.
Ação de formação para enfermeiros.	Dar a conhecer o projeto de estágio. Aumentar a consciência dos enfermeiros para a problemática do aumento da incidência das TSFR. Discutir com a equipa o papel da enfermagem na gestão da DRC.
Prestação direta de cuidados privilegiando as técnicas e contextos que não fazem parte da minha prática diária.	Realizar consultas de enfermagem nas áreas da Transplantação, Diálise Peritoneal, Acessos Vasculares e consulta de Doença Renal Crónica Avançada

**Tabela 3 - Atividades a desenvolver e resultados esperados no HSM**

<b>Atividades desenvolvidas</b>	<b>Resultados Esperados</b>
Apresentar o projeto à comissão de ética	Aprovação do desenvolvimento do trabalho de Investigação.
Colheita de dados	Desenvolver uma base de dados compreensiva.
Ação de formação para enfermeiros	Dar a conhecer o projeto de estágio. Aumentar a consciência dos enfermeiros para a problemática do aumento da incidência das TSFR. Discutir com a equipa o papel da enfermagem na gestão da DRC.

De forma a concretizar as atividades em tempo útil formulou-se um cronograma que se apresenta no anexo I.

### 3 – QUADRO CONCEPTUAL

Este capítulo está dividido em cinco subcapítulos que fundamentam e contextualizam este projeto.

#### 3.1 – Gestão da Doença Crónica

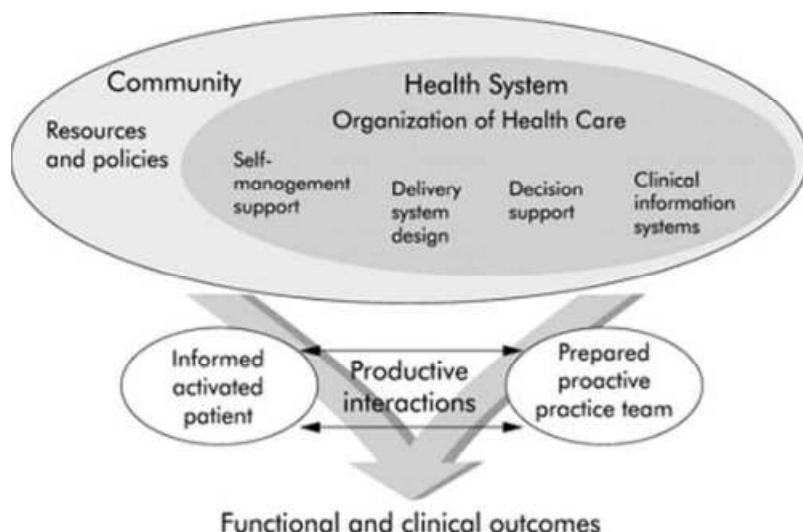
A gestão da doença crónica é hoje um dos aspetos fundamentais de qualquer sistema de saúde, uma vez que representam a maior causa de morbilidade e o maior peso da doença em todo o mundo. A evidência científica mostra que, para a generalidade dos sistemas de saúde os custos imputáveis às doenças crónicas variam entre 50 e 80% das despesas globais da saúde, levantando sérios problemas de sustentabilidade financeira. No caso de algumas doenças, os custos indiretos ameaçam ultrapassar os custos diretos do tratamento.

As doenças crónicas distinguem-se das doenças agudas por várias características associadas á própria história natural da doença. Ao contrário das doenças agudas estas prolongam-se no tempo, a sua manifestação é gradual, o seu diagnóstico e prognóstico caracteriza-se pela sua incerteza o que leva a que existam também incertezas nas intervenções. Se nas doenças agudas o resultado final é a cura, nas doenças crónicas os resultados centram-se nos cuidados, tanto nos cuidados prestados como nos autocuidados. A prestação de cuidados deixa de se centrar nos cuidados médicos, para passarmos a cuidados partilhados entre vários profissionais e os doentes. Passa a ser necessário gerir a doença.

A gestão da doença é uma abordagem multidisciplinar, na qual o sistema identifica os doentes em risco, intervém com programas de cuidados específicos, de forma coordenada e abrangente ao longo da doença, e avalia os resultados. O objetivo principal é a melhoria da qualidade de vida destes doentes. (Krumholz, 2006). Embora o termo gestão da doença tenha aparecido no início dos anos 90, só com o desenvolvimento do modelo de cuidados crónicos desenvolvido por Wagner, Austin e Von Korff, em 1996, aparece um quadro de referência que tem sido muito utilizado tanto na Europa como nos EUA (Wagner et. al. 2001).

O modelo assume que os cuidados de alta qualidade se caracterizam por interações produtivas entre a equipa de saúde e os doentes crónicos, envolvendo a avaliação, suporte à autogestão da doença, otimização da terapêutica e acompanhamento. (Wagner et. al. 2001).

Os autores organizam o modelo de acordo com a Figura 1.

**Figura 1 - Modelo de Cuidados Crónico**

Fonte: Wagner et al 2011

De acordo com o Observatório Europeu dos Sistemas de Saúde (2010), na Europa encontram-se 4 grandes grupos de estratégias para gerir as doenças:

- (1) Prevenção e deteção precoce, como intervenções sobre o alcoolismo e tabagismo, prevenção primária da obesidade e da Hipertensão Arterial;
- (2) Reorganização de serviços e qualificação dos prestadores, com enfermeiros na coordenação de serviços;
- (3) Programas de gestão da doença, para dar resposta às necessidades particulares da comunidade;
- (4) Modelos de Cuidados Integrados, que começaram nos EUA e têm sido utilizados em Inglaterra, França, Espanha.

Embora os países optem por estratégias diferentes estas têm recomendações comuns que resultam de evidência de sucesso (Wallerstein, N. 2006; Nolte E, Mckee, M. Knai, C. 2008; Burse 2010; Antunes, V. Moreira, J.P.; 2011):

1. Necessidade de estratificar o risco dos doentes e identificar as suas necessidades,
2. Coordenação ou integração de cuidados,
3. Trabalho em equipas multidisciplinares,
4. Apoio aos auto cuidados,
5. Implementação de programas de gestão da doença crónica,
6. Estratégias para a modificação de comportamentos de risco,
7. Diversificação dos contactos com os doentes,

8. Bons sistemas de informação e monitorização de resultados, garantindo a sua avaliação.

Em Portugal, a ACSS e a DGS em parceria com a ENSP desenvolveram um modelo de gestão da doença crónica, o Modelo Experimental da Gestão Integrada da Doença. Este modelo está a ser aplicado à Doença Renal, pelo que, no próximo capítulo se faz uma breve descrição do mesmo e se apresenta uma reflexão sobre o próprio modelo face ao exposto neste capítulo e a sua implementação.

### **3.2 - Modelo Experimental da Gestão Integrada da Doença**

A ACSS parte do reconhecimento que a atual de prestação de cuidados se baseia ainda em cuidados agudos, desfragmentados, pouco participados pelo doente e sem continuidade (ACSS, 2013).

*“O Modelo experimental de gestão integrada da doença incorpora a gestão clínica da doença, centrada no doente, com especial enfoque na sua auto-gestão e na clarificação das melhores práticas profissionais, visando a sua uniformização: a reorganização do modelo de prestação de cuidados, com a criação de Centros de Elevada Diferenciação e Centros de tratamento, com especiais preocupações no que concerne à orientação do doente no sistema para que os cuidados lhe sejam ministrados no nível mais adequado; um modelo de financiamento específico, indexado aos resultados, que reflecta a adopção das melhores práticas; um sistema de informação que permita a monitorização e avaliação constante deste processo.”*

Este modelo tem quatro aspetos fundamentais: a gestão clínica da doença, a organização da prestação de cuidados, a adequação do modelo de financiamento e o desenvolvimento do sistema de informação que se apresentam de seguida de forma breve.

#### **A) - Gestão clínica da doença**

A gestão clínica da doença pretende que os cuidados prestados sejam adequados às necessidades dos doentes. Para tal, é necessário conhecer muito bem a patologia, a sua incidência e prevalência, os tratamentos existentes e a sua evolução, por forma a distribuir corretamente os doentes por níveis de risco. A estratificação dos doentes pode ser feita com base na pirâmide desenvolvida pela Kaiser Permanent. Esta pirâmide divide os doentes segundo 3 níveis de risco: o primeiro nível inclui doentes com doença crónica diagnosticada e que, com cuidados de suporte e auto-gestão, beneficiam significativamente ao nível da qualidade de vida; o segundo nível inclui doentes com grande risco de evolução da doença

necessitando de uma gestão dos cuidados para minimizar a tendência natural da doença; o terceiro nível inclui doentes que, dada a gravidade da doença, necessitam de acompanhamento sistemático e diferenciado.

A gestão clínica da doença implica definir o adequado tratamento da patologia e os resultados a atingir, com o contributo de vários grupos profissionais e áreas do conhecimento (médicos, enfermeiros, farmacêuticos e outros profissionais), de forma a garantir a uniformização e melhoria da prática.

### **B) - Organização da prestação de cuidados**

Este modelo pressupõe uma articulação entre os diferentes níveis de intervenção primária, secundária e terciária. O modelo propõe a criação de centros de elevada diferenciação, que assumem o papel de melhoria da qualidade dos cuidados, efetividade e eficiência. Estes centros de elevada diferenciação são unidades que pelo número de casos, dos meios, competências técnicas e tecnologia existente, desenvolvem competências clínicas e de investigação em áreas específicas. Estes centros de elevada diferenciação podem incentivar a criação de centros de tratamento. Os centros de tratamento desenvolvem um determinado tratamento médico ou cirúrgico de forma intensiva e qualificada garantindo a complementaridade de cuidados.

### **C)- Financiamento**

O financiamento é por “pagamento por preço compreensivo”, definido como um valor médio por doente para um determinado período de tempo e que engloba o conjunto de atividades para a prestação de cuidados adequados. O pagamento só é realizado se forem cumpridos os parâmetros de qualidade e segurança do doente, aferidos através de indicadores de resultados, previamente definidos por painéis de peritos.

### **D) - Sistemas de informação**

Os sistemas de informação são fatores críticos de sucesso para a implementação do modelo, pois ele assenta no conceito de integração que envolve a prestação de cuidados, a partilha de responsabilidades e a informação. Os sistemas de gestão de informação permitem a recolha e tratamento de dados relativos às áreas clínicas, financeiras e organizacionais. São assim instrumentos de monitorização e acompanhamento dos ganhos em saúde, dos encargos com o programa, da qualidade de cuidados prestados, da satisfação dos doentes e dos profissionais e do estado atual e evolução da doença no país.

Associado ao modelo está a implementação de um sistema de informação denominado Plataforma de Gestão Integrada da Doença que garante o registo nacional e por unidade hospitalar das pessoas incluídas no programa.

A primeira crítica a este modelo, é a sua aplicação apenas a indivíduos com a doença diagnosticada, excluindo a prevenção primária. O foco é a doença e não a promoção da saúde para evitar a doença. Outra das grandes críticas a este modelo é que gere doenças em vez de doentes. A maioria destes doentes tem mais de uma doença.

Mas a doença crónica constitui um desafio para os sistemas de saúde, doentes e suas famílias, profissionais e para a sociedade que não pode ser ignorado e o modelo apresentado parece seguir as melhores práticas europeias e a evidência já demonstrada de estratégias efetivas para a gestão da doença.

Visto que a aplicação do modelo à doença renal começou pelos aspetos do financiamento e do sistema de informação no último nível da gestão clínica, ainda não são visíveis nem sentidas pelos enfermeiros as mudanças que este modelo pode trazer à prática diária na fase pré dialítica (primeiro e segundo nível da gestão clínica). Mas a sua implementação pode promover a qualidade e a eficiência dos cuidados e contribuir de forma decisiva para um maior rigor, transparência e responsabilização de todos os intervenientes.

A ênfase posta na capacitação do doente enquanto gestor da própria doença é um elemento fundamental do modelo. A ideia por trás deste conceito é bastante simples, os profissionais diagnosticam e tratam a doença mas são os doentes que vivem com ela ao longo do tempo, é portanto necessário incluir as pessoas (Sakellarides, 2006).

### **3.3 - O valor da literacia e do *empowerment* na gestão da doença.**

É verdade que hoje, os doentes devem ser doentes informados, entrosados, ativos nas tomadas de decisão relativas à prestação de cuidados de saúde. Mas muitas vezes, falta o acesso à informação e os doentes não têm as capacidades necessárias à tomada de decisão em saúde, no contexto do dia-a-dia. A OMS define literacia em saúde como a “capacidade cognitiva e social e a aptidão dos indivíduos em adquirir o acesso, a compreensão e uso da informação de forma a promover e manter a sua saúde.” É intrínseca a esta definição a ideia de que literacia em saúde não significa apenas acesso à informação que tem de ser de qualidade e confiança, mas a informação em saúde tem de ser traduzida em comportamentos saudáveis.

No 8º fórum europeu sobre políticas de saúde realizado em Gastein em 2005, um painel internacional de especialistas discutiu a importância da literacia em saúde como estratégia fundamental de *empowerment* para os cidadãos europeus. Da “*Gastein Health Declaration*” (2005), surge o documento “*Navigatin Health: The role of heath literacy*”. Neste documento a literacia em saúde é apresentada como um elemento crítico de ação por quatro ordens de razões:

1. É uma capacidade de vida essencial aos indivíduos, uma vez que ajuda os indivíduos a procurar e utilizar a informação, tomando o controlo sobre a sua saúde;
2. É um imperativo de saúde pública, uma vez que melhora a saúde da população em geral;
3. É uma parte essencial do capital social, uma vez que a iliteracia em saúde contribui fortemente para iniquidades em saúde;
4. É um assunto económico crítico; Um estudo da *American Medical Association* em 2003 estimou que baixos níveis de literacia em saúde custam à economia americana mais de 73 biliões de dólares por ano.

Desta forma, a literacia em saúde deve ser vista como um direito de cidadania universal, tal como o direito ao acesso à saúde.

Associada à literacia está o conceito de *empowerment* /capacitação. A evidência vem demonstrando que só com uma participação ativa das populações poderemos garantir a equidade e melhoria da qualidade dos cuidados prestados (OMS, 2006; Campos e Carneiro, 2010). O Banco mundial define *empowerment* como o alargamento dos ativos e das capacidades das pessoas, de modo a poderem participar, negociar, influenciar, controlar e responsabilizar as instituições que afetam as suas vidas (World Bank, 2002).

Num estudo realizado para a OMS, Wallerstein (2006), afirma que existe evidência da efetividade das iniciativas de *empowerment* para melhorar os resultados em saúde. Na base, está a participação, que será insuficiente caso não se construa a capacidade das organizações, da comunidade e dos indivíduos de integrarem o processo de decisão.

Embora como defendido pela Organização Mundial de Saúde e o Banco Mundial não existam modelos de *empowerment*, até porque as estratégias devem ser criadas e adaptadas ao contexto local, o Banco Mundial identifica quatro elementos que estão sempre presentes em estratégias de *empowerment* bem sucedidas:

1. Acesso à informação.
2. Inclusão e participação nos processos de decisão.

3. Capacidade de organização local de forma a influenciarem as estruturas governamentais e instituições.
4. Responsabilização das instituições para o público em geral.

O relatório da OMS “*What is evidence on effectiveness of empowerment to improve health*”, revela evidência de estratégias de empowerment para diferentes grupos da população. De acordo com este relatório, nas últimas décadas foram surgindo estratégias de empowerment dos doentes e cuidadores de forma a melhorar os resultados em saúde e a qualidade de vida dos doentes crónicos. Entre as estratégias adotadas no mundo, a OMS distingue com evidência de efetividade os grupos de apoio, os suportes e oportunidades educacionais, a capacitação dos cuidadores e o suporte nos processos de tomada de decisão, acompanhadas de algumas mudanças na organização dos serviços e no contexto legal (OMS, 2006; Campos e Carneiro, 2010).

Em todas as áreas e particularmente na saúde não se pretende com a capacitação do cidadão que este seja o único responsável pelos cuidados de saúde que necessita, mas que a sua participação ativa traga um aumento significativo no valor acrescentado aos cuidados prestados. Ainda que tenhamos doentes literados, ativos e responsáveis pelas suas escolhas é irrealista pensar que estes sejam capazes de tomar conta inteiramente dos seus cuidados. Dificilmente qualquer um de nós em situação de doença terá a capacidade de avaliar objetivamente e corretamente as suas necessidades e quais os cuidados mais efetivos, eficientes e de qualidade necessários à sua condição (Porter e Teisberg, 2006).

É necessário que a sociedade se torne literada em saúde. Todos os atores envolvidos necessitam de aumentar a sua literacia em saúde.

- Cidadão – necessita de tomar decisões sobre a sua saúde por si e não apenas respondendo às decisões tomadas por outros.
- Doente – necessita de ser verdadeiramente envolvido e ter o *empowerment* necessário para poder decidir sobre os cuidados de saúde que lhe são prestados.
- Profissionais – precisam de trabalhar a sua comunicação de forma a responder às necessidades dos seus doentes e assumir isso como uma responsabilidade para garantir a sua literacia em saúde.
- Políticos – necessitam de incorporar a noção e paradigma da literacia em saúde no desenho das suas políticas, nas agendas de investigação e nos seus objetivos para a saúde da população.

Em Portugal no Plano Nacional de Saúde 2011-2016 prevê-se a promoção da participação e empowerment do doente e pretende-se que as instituições assumam esse compromisso público. Das recomendações às instituições destacamos a :

- Recolha das opiniões dos cidadãos,
- Responsabilidade de educação para a saúde do doente e comunidade,
- Monitorização da informação disponibilizada aos doentes, sendo que estes devem ter informação adequada sobre a sua patologia, exames, tratamentos etc.. numa linguagem acessível
- Promoção das associações de doentes, ligas etc...bem como as redes entre si e as organizações de saúde.

### **3.4 - O papel das Tecnologias de Informação e Comunicação na gestão da doença.**

Como vimos, à prestação de cuidados na doença crónica, está subjacente um conjunto de interações entre os profissionais de saúde e o doente. Da qualidade destas resulta a melhoria da qualidade de vida do doente. Esta melhoria é tanto maior, quanto maior for o envolvimento do doente na gestão da sua saúde. Partindo desta premissa a lógica subjacente ao sistema de saúde inverte-se, e o doente poderá responsabilizar-se ativamente pela sua saúde, como já acontece em muitos casos, face à gestão das suas finanças (com apoio de gestores de conta e portais bancários). A sua concretização implica uma mudança de arquitetura e governação dos sistemas de informação (LAPÃO, 2010).

Uma das abordagens mais prometedoras para promover esta mudança está na utilização das tecnologias de informação e na articulação entre si de dois dispositivos de informação: Os registos de saúde eletrónicos, que contêm informação centrada no cidadão e que é gerida pelos profissionais de saúde e os Sistemas personalizados de informação de saúde, informação que diz diretamente respeito ao doente e que é gerida pelo próprio.

Os registos de saúde eletrónicos deverão permitir a partilha de informação de saúde, centrada no doente, orientada para o apoio ao cumprimento da missão dos profissionais de saúde e o acompanhamento virtual do doente, na sua mobilidade espaço-temporal, materializando-se sempre que o seu acesso é requerido num dado ponto. Com a utilização destes registos espera-se ainda benefícios acrescidos como:

- Melhoria do acesso dos cidadãos aos serviços de saúde e elevar os níveis de qualidade e a celeridade dos serviços prestados.
- Redução significativa do risco de erros advindos da falta da informação indispensável ao profissional no momento e no local da decisão clínica
- Redução do tempo necessário à disponibilização de relatórios clínicos e laboratoriais, graças à integração no sistema das entidades produtoras de meios complementares de diagnóstico e terapêutica.
- Redução de custos, evitando a replicação de esforços e recursos, e melhorar de forma significativa os indicadores de gestão.
- Disponibilização de uma ferramenta de investigação clínica e de apoio ao ensino enquanto expressão do raciocínio e da tomada de decisões clínicas complexas.

Os Sistemas Personalizados de Informação em Saúde são um conjunto de recursos tecnológicos e procedimentos geridos pelo cidadão que lhe permitem escolher, organizar e gerir (utilizar e partilhar) informação de saúde que lhe diz diretamente respeito, de forma a poder tomar decisões inteligentes sobre a sua saúde ou a permitir que os outros as tomem, da forma mais informada possível. Os objetivos destes sistemas são:

1. Gestão da informação de saúde (recolher, anotar, organizar, guardar, processar informação de saúde)
2. Comunicação (interagir com outros)
3. Literacia em saúde (utilizar informação de forma inteligente nas decisões do dia-a-dia)
4. *Empowerment* (reposicionar o cidadão nos sistemas de saúde)

Os Sistemas Personalizados de informação em saúde têm a sua origem nos “*Personal Health Recors*” Como exemplos destes registos temos o *Health Vault*, uma plataforma de gestão de dados pessoais de saúde, desenvolvida pela Microsoft. Através do recurso à plataforma, um cidadão pode recorrer, armazenar e partilhar a sua informação de saúde *on-line*, sendo que os acessos aos registos da saúde são controlados pelos próprios utilizadores. Outro exemplo similar é o *Google Health*, um serviço da Google lançado em 2008 com o objetivo de permitir a qualquer cidadão possuidor de uma conta de correio electrónico, criar um perfil onde pode armazenar informação sobre o seu registo de saúde. O perfil pode ser acedido na internet apenas pelos utilizadores que o dono do perfil tenha dado acesso. Os *personal health records* ganham outra dimensão quando integram sistemas mais complexos de procedimentos e inter-relações que permitem associá-los a

fontes de conhecimento necessários para uma boa interpretação da informação recolhida e organizada e também partilhá-la de forma útil com outros.

No futuro os sistemas de informação serão geridos simultaneamente pelas pessoas e pelos profissionais de saúde, cada um dentro da sua lógica e necessidades próprias, ambos apoiados por dispositivos que permitem traduzir informação em conhecimento. A esta interação entre profissionais de saúde entre si e com os doentes, hoje em dia na sociedade em rede junta-se a interação entre as pessoas através das redes sociais e das possibilidades disponibilizadas pela Web 2.0. A plataforma “Patients like me” é um exemplo da evolução deste tipo de interação.

### **3.5- O Caso da DRC**

A doença renal crónica tem vindo recentemente a ser reconhecida como um problema de saúde pública, principalmente porque a evolução da doença pode levar à necessidade de TSFR o que representa elevada morbilidade e mortalidade, fraca qualidade de vida e custos diretos e indiretos consideráveis para a sociedade bem como um aumento das complicações cardiovasculares. Independentemente do risco associado a outros fatores, doentes em estágio 4 e 5 da DRC têm um risco de morte por complicações cardiovasculares 2 a 4 vezes superiores à população geral, já os doentes em TSFR têm 100 vezes mais risco. DRC começa a ser vista como um fator de risco de morte. Com o aumento epidemiológico da incidência e prevalência da doença, esta começa a ser uma preocupação política (Zoccali, Krammer, & Jager, 2010).

O problema fica ainda maior se pensarmos que no futuro esta incidência terá tendência a crescer dado o envelhecimento da população e o aumento da prevalência da diabetes, hipertensão e fatores de risco.

Em todo o mundo a necessidade de TSFR tem crescido devido ao aumento da prevalência da doença renal crónica terminal (DRCT). O aumento de doentes com DRCT que necessitam de TSFR representam um peso financeiro enorme tanto para os países desenvolvidos como em desenvolvimento (Covic & Schille, 2010). Talvez por este motivo, na Europa muitos países desenvolveram políticas nacionais dirigidas às TSFR, mas muito poucos desenvolveram políticas de prevenção da doença.

Em Portugal a doença renal é já reconhecida como uma doença crónica e foi incluída como vimos no modelo de gestão integrada da doença, mas tal como na maioria

dos países a aplicação do modelo começou com o seu desenvolvimento e aplicação pelo financiamento e pelo desenvolvimento do sistema de informação para a hemodiálise (Escoval, 2010).

Para a aplicação deste modelo é necessário conhecer a evolução da doença, a sua epidemiologia, os seus fatores de risco e complicações e definir o padrão de cuidados a prestar. Apresenta-se nos próximos subcapítulos cada um destes aspetos de forma resumida

### 3.5.1- Evolução da DRC

De acordo com as últimas guidelines da KDIGO publicadas em Jan 2013 a doença renal crónica é definida como a alteração da estrutura ou função do rim, presente por pelo menos 3 a 4 meses, com implicações para a saúde. A DRC é classificada pela causa, taxa de filtração glomerular (TFG) e nível de albuminúria, de acordo com a figura seguinte de classificação de risco de falência renal / estádios da doença (National Kidney Foundation. Clinical Practice Guidelines, 2013).

**Figura 2 - Prognostico de evolução da DRC**

**Prognosis of CKD by GFR and Albuminuria Categories: KDIGO 2012**

				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/24 <3 mg/mmol	30-300 mg/24 3-30 mg/mmol	>300 mg/24 >30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/1.73 m <sup>2</sup> ) Description and range	G1	Normal or high	≥90			
	G2	Mildly decreased	60-89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45-59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30-44			
	G4	Severely decreased	15-29			
	G5	Kidney failure	<15			

Green: low risk (if no other markers of kidney disease, no CKD); Yellow: moderately increased risk; Orange: high risk; Red, very high risk.

Fonte: International Society of Nefrology 201

Para cada um dos estádios e nível de risco de progressão existem recomendações da melhor prática, tornando possível retardar ou parar a progressão da doença.

Neste trabalho focamos as intervenções nos estádios 4 e 5

### 3.5.2 – Incidência e Prevalência da DRC

De acordo com o Centro de Controlo de Doenças Americano (CDC) mais de 10% da população, ou mais de 20 milhões com mais de 20 anos tem Doença Renal Crónica. Mais de 35% das pessoas com mais de 20 anos com Diabetes têm Doença Renal e mais de 20% das pessoas com mais de 20 anos e Hipertensão têm Doença Renal. O Sistema de Saúde Ingles estima que 6 a 8,5% dos adultos tenham DRC entre os estadios 3 a 5. (Kerr, Bray, Medcaf, O'Donoghue, & Matthews, 2012).

Em Portugal o único estudo realizado com base populacional estimou a prevalência da DRC nos estadios 3 a 5 em 6,1%. (Vinhas, et al., 2011).

Dado o peso financeiro das TSFR, esta é uma área na qual a investigação tem vindo a aumentar. Uma das áreas que tem interessado os investigadores é a grande variação entre países da incidência de doentes que iniciam estas terapêuticas e as suas causas.

No estudo de Caskey et al, (2011) que envolveu 46 países em todo o mundo a incidência de doentes em TSFR entre 2003 e 2005 variou entre 12 doentes/pmh no Bangladesh e 455 doentes/pmh no Taiwan (média 130 d/pmp). No Registo Americano que incluiu 41 regiões e países de todo o mundo a variação da incidencia apresentada em 2010 continua a ser muito dispar, no México 425 novos doentes por milhão de habitantes chegaram ao ultimo estadio da doença. Portugal foi o 4º país com a maior incidência no mundo (239 doentes/pmh). O Bangladesh continua a ser o país que reporta a menor incidencia (20 doentes/pmh) (USRDS, 2012, ADR)

Já no relatório de 2010 da *European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association* (ERA-EDTA), (registo de 30 países Europeus), Portugal apresentava a segunda maior incidência de doentes em TSFR (237 doentes/pmh) valor consideravelmente maior do que o encontrado para o global da Europa que foi de 120 doentes/pmh, variando entre a maior para a Turquia (252 doentes/pmh) e a menor incidência em Montenegro (21 doentes/pmh) e a Ucrânia (23 doentes/pmh).

No que respeita à prevalência, Portugal apresentava a maior prevalência de doentes em TSFR a 31 de Dezembro de 2010 (1580 doentes/pmh, enquanto a prevalência global é de 637 doentes/pmh).

De acordo com os dados do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN) em 2012 a incidência de doentes que iniciaram TSFR (HD, DP e Transplante Renal) foi de 219,94 d/pm, destes iniciaram diálise 218,14 d/pmp (197,31 d/pmp

iniciaram HD e 20,83 d/pmp iniciaram DP) Quanto aos doentes prevalentes em 2012 existiam 17 641 doentes em TSFR o que corresponde a 1670,2 d/pmp. De 2007 para 2012 o gabinete registou um aumento de 16,6% de doentes em HD e um aumento de 43,5% de doentes em DP. Embora a incidência de doentes em diálise em 2012 e 2011 (224,4 d/pmh) tenha descido em relação a 2010 (235,2 d/pmp) e contrariado a tendência de aumento desde 2007, o aumento dos doentes incidentes com mais de 65 e Diabéticos tornarão a prestação de cuidados cada vez mais desafiante.

A figura 3 apresenta de forma esquemática os fatores que Caskey (2009) considera influenciadores da incidência da terapêutica de substituição da função renal.

**Figura 3 -** Quadro conceptual da incidência das TSFR

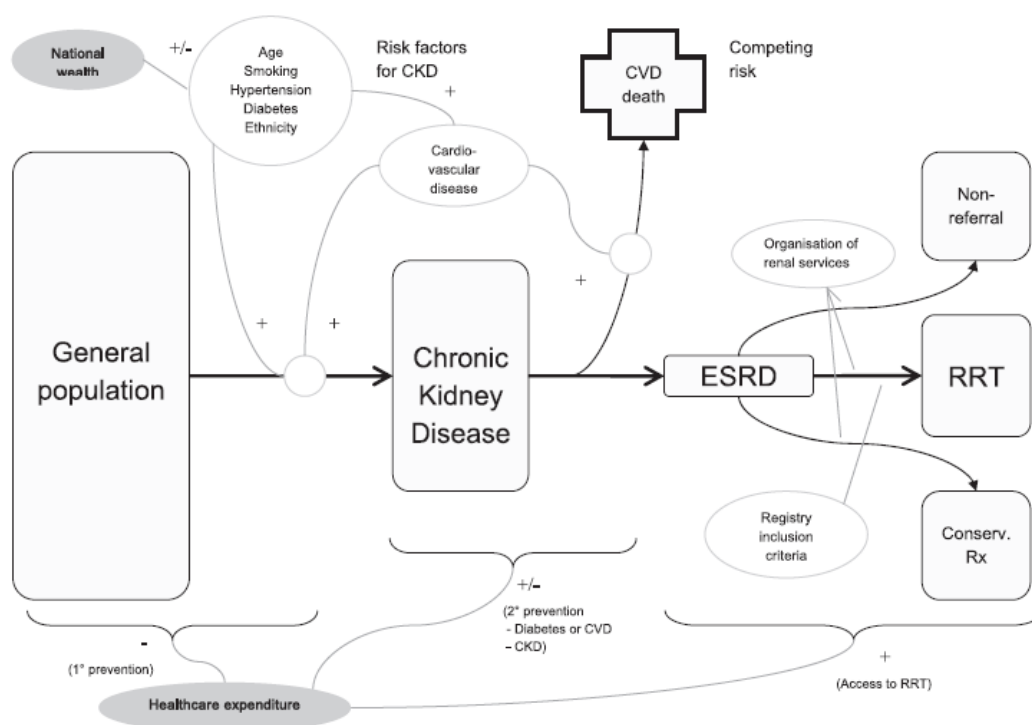


Fig. 1. Summary of conceptual framework for RRT incidence. CVD = cardiovascular disease; 1° = primary; 2° = secondary; Rx = therapy. Reproduced with minor modification with permission from *American Journal of Kidney Diseases* [7].

Fonte: Caskey 2009

Os primeiros relacionam-se com a evolução natural da doença ou fatores de risco já identificados como o envelhecimento da população, a hipertensão a diabetes, a doença cardiovascular, a etnia, o índice de saúde nacional etc.

O autor apresenta de seguida outros fatores que foram comprovados em vários estudos e prendem-se com o índice de desenvolvimento do país e dos gastos em saúde pelo estado. O tipo de financiamento aos prestadores parece também ser um fator

explicativo, sendo que países com prestadores privados têm incidências mais altas de doentes em TSFR.

Embora esta associação possa explicar-se apenas como consequência e não como causa, isto é, os maiores rácios de incidência da doença renal crónica terminal nestes países leva naturalmente a um aumento de serviços. Importa diferenciar se esta incidência mais elevada existe apenas porque nestes países existe mais DRCT, ou se existe um incentivo ao tratamento por este ser o sustento destes sistemas. O início precoce do tratamento no decurso da doença ou realizar hemodialise (mais vezes) em doentes idosos e/ou com mais comorbilidades explicariam uma maior incidência não existindo nesses países mais doentes em estágio terminal do que em outros países (Covic & Schille, 2010; Caskey F. et al., 2011).

Tal como apresentado no esquema de Caskey a incidência depende ainda da qualidade dos dados e registos existentes no país para conhecer essa realidade.

Em Portugal o estudo de Vinhas, et al. (2011), pretendeu saber se a variação da incidência das TSFR reflete uma variação na prevalência da Doença Renal Crónica e dos fatores de risco. Em relação à prevalência da DRC esta é bastante similar à prevalência estimada em outros países Europeus pelo que não parece ser um maior *pool* de doentes com DRCT que explica a maior incidência das TSFR em Portugal. Já no que respeita à prevalência da diabetes, obesidade e síndrome metabólica que podem estar associadas a uma maior taxa de progressão da doença e necessidade de TSFR, este estudo encontrou uma prevalência maior do que noutros países europeus. Mas, embora a prevalência da diabetes seja similar à encontrada nos EUA a incidência de diabéticos em TSFR nos EUA é quase 2 vezes maior (152 versus 86pmh). Estes dados sugerem que a prevalência dos fatores de risco podem não explicar totalmente a variação da incidência das TSFR.

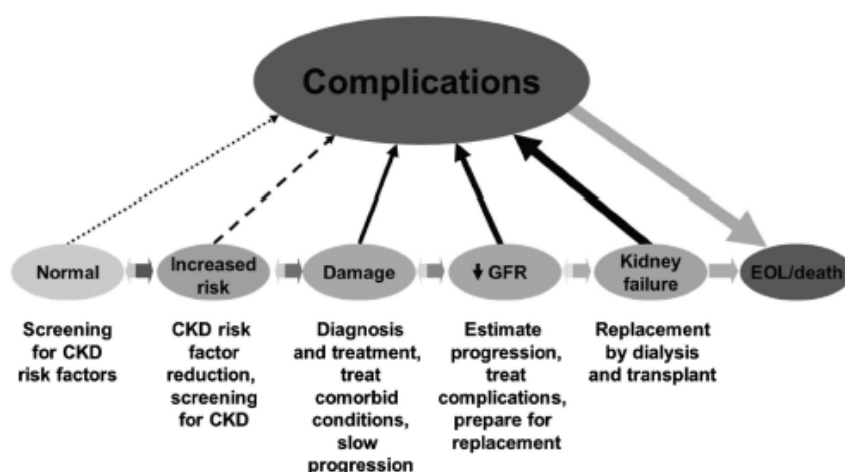
Dos fatores influenciadores da incidência das TSFR apresentados por Caskey, o índice de desenvolvimento do país, os gastos em saúde, o fato da prestação de cuidados nas TSFR ser pública ou privada e o registo nacional das TSFR, estão fora do âmbito deste trabalho, mas vale a pena olharmos para os outros fatores se queremos intervir como prestadores de cuidados. Apresentam-se de seguida os fatores de risco para a doença renal terminal e complicações, o padrão de cuidados nos estádios 4 e 5 que o autor apresenta como prevenção secundária e o acesso/opção pelas terapias substitutivas disponíveis.

De forma a simplificar o texto apresentam-se de seguida apenas as recomendações mais recentes da KDIGO nestas áreas.

### 3.5.3 – Fatores Risco e complicações de DRC

Neste âmbito a KDIGO apresenta nas suas recomendações um modelo conceptual para o desenvolvimento, progressão e complicações da DRC.

Figura 4 - Modelo Conceptual da DRC



Fonte: International Society of Nephrology 2013

Neste modelo as setas horizontais entre os círculos representam desenvolvimento, progressão e remissão da DRC. As setas viradas para a esquerda, mais claras, significam que a remissão é menos frequente que a progressão. As setas diagonais representam a ocorrência de complicações da DRC e aqui estão incluídas por exemplo toxicidade de drogas, complicações metabólicas e endócrinas, doença cardiovascular, bem como infeção, hospitalização etc.... As complicações também podem surgir de efeitos adversos (risco clínico, erro) das intervenções para prevenir ou tratar a doença (International Society of Nephrology, 2013).

Estão identificados como fatores de risco de progressão da doença, a causa da DRC, a taxa de filtração glomerular, o nível de albuminúria, a idade, o sexo a raça/etnia, a HTA, a hiperglicemia, a dislipidemia, o tabaco, a obesidade, a história da doença cardiovascular e a exposição a agentes nefrotóxicos.

No que respeita à etiologia, a progressão da doença depende principalmente do tratamento ser o adequado, pelo que a correta identificação da causa é o mais importante.

Quanto à taxa de filtração glomerular e albuminúria, sabe-se que um indivíduo que começa a ser seguido com uma taxa de filtração glomerular mais baixa e/ou uma albuminúria mais elevada têm mais probabilidade de falência renal.

Dos fatores de risco modificáveis, são principalmente relevantes os que se relacionam com estilos de vida como a cessação do tabagismo ou a prevenção da obesidade.

Relativamente às complicações, importa monitorizar aquelas que se prendem com a perda de função renal como a anemia, doença óssea e mineral e a acidose, bem como a doença pelo risco de morte.

Na realização de exames com utilização de contrastes é necessária uma avaliação cuidada do valor terapêutico do exame relativamente ao risco de lesão renal aguda.

As infeções e hospitalizações são também complicações importantes na DRC, pelo que os programas de gestão da DRC devem incluir uma atenção particular à gestão das comorbilidades.

Conhecendo os fatores de risco vejamos então no que respeita à prática clínica quais as recomendações para gerir a progressão da doença e das suas complicações.

#### **3.5.4 – Padrão de Cuidados para a prevenção secundária da doença.**

Para a prevenção da progressão da DRC estas guidelines recomendam:

- A gestão da tensão arterial,
- Gestão do risco de lesão renal aguda,
- Controlo da ingestão de proteínas,
- Controlo da glicemia,
- Diminuição da ingestão de sal,
- Controlo da hiperuricemia,
- Aconselhamento na mudança de comportamentos para adoção de estilos de vida saudáveis,
- Acompanhamento e um plano de educação da dieta adaptado ao estágio da doença,
- Gestão adequada das complicações.

Para o controlo da tensão arterial recomenda-se o uso de agentes que atuem no sistema renina-angiotensina-aldosterona e os valores alvo para doentes com albuminúria <30mg/24h deverá ser de TAS > 140 mmhg e TAD > 90 mmhg. Para doentes com albuminúria >= 30 mg/24h o alvo deve ser TAS >130mmhg e TAD >80mmhg.

Quanto ao risco de lesão renal aguda as recomendações vão no sentido de considerar os doentes com DRC doentes de alto risco de LRA. A LRA é comum em doentes com DRC e agrava a progressão da doença, pelo que importa minimizar e evitar episódio de LRA tendo em especial atenção a exposição a radio-contraste, cirurgias e gestão das comorbilidades.

As recomendações para a ingestão de proteínas são de diminuição para 0,8g/kg/dia em doentes com uma TFG <30ml/min/1,73m<sup>2</sup> com a educação apropriada. Para indivíduos em risco de progressão da doença recomenda-se que a ingestão de proteínas não seja superior a 1,3g/kg/dia.

No que respeita ao controlo da glicemia as recomendações são para manter uma HbA1c aproximadamente nos 7,0% de forma a prevenir ou atrasar as complicações microvasculares da diabetes. O controlo da glicemia deve fazer parte de uma estratégia de intervenção para controlo da TA, promoção do uso de inibidores da enzima de conversão da angiotensina ou bloqueadores dos recetores da angiotensina, uso de estatinas e terapia antiplaquetar quando clinicamente adequado.

A diminuição da ingestão de sal tem o potencial de melhorar de forma significativa os resultados em saúde dos DRC. A ingestão de sal deve ser diminuída para menos de 2gr de sódio diário o que corresponde a 5gr de cloreto de sódio por dia. Nos DRC a eliminação de sódio está alterada, uma ingestão elevada de sódio não só aumenta a TA como a proteinúria, induz a hiperfiltração glomerular e diminui a ação dos bloqueadores do sistema renina-angiotensina-aldosterona.

Já quanto ao controlo da hipercolesterolemia não existe evidência que suporte ou refute a recomendação do uso de terapêutica para diminuir o nível sérico de ácido úrico, mas alguns estudos observacionais relacionaram a hiperuricemia com as complicações cardiovasculares e a progressão da doença renal, o tratamento da hiperuricemia relacionou-se com um aumento da função renal e prevenção da hipertrofia ventricular esquerda e melhoria da função endotelial.

Estilos de vida saudáveis como a prática de exercício físico compatível com a tolerância e doença cardíaca, um índice de massa corporal entre os 20 e os 25 e a cessação tabágica, podem levar a grandes ganhos na saúde da população, bem como nos custos da saúde. Os DRC têm uma capacidade menor para o exercício físico, pelo que deve existir um grande encorajamento para a sua prática, já que este está associado a uma diminuição da mortalidade e a uma melhoria da qualidade de vida. O exercício associa-se a uma redução do risco cardíaco pela melhoria do controlo da TA, triglicéridos, colesterol, diminuição da resistência à insulina com melhor controlo glicémico. A perda de peso está associada à diminuição da proteinúria e HTA. Fumar foi associado em vários estudos com a lesão renal e eventos cardiovasculares, os estudos que investigaram o efeito da cessação tabágica na função renal foram todos positivos. A KDIGO recomenda ainda que para uma alimentação adequada na DRC este deve ser acompanhado por profissionais especializados que desenhem um programa de educação de acordo com o estadio da doença, com atenção à ingestão adequada de sal, fosforo, potássio e proteínas.

No que respeita à gestão das complicações as recomendações vão no sentido de tratar as complicações associadas à perda de função renal como a anemia, avaliar e tratar a doença óssea e mineral bem como da acidose com suplementos de bicarbonato. Quanto a outras complicações como a doença cardíaca, infeção, hospitalização e mortalidade recomendam-se programas de gestão da DRC nos quais se otimize os recursos da comunidade e se faça uma gestão eficaz das comorbilidades. Recomenda-se ainda a vacinação deste doentes com a vacina da gripe e em doentes com mais risco e com uma TFG <30 a vacina pneumocócica. Estes doentes devem também estar imunizados para a Hepatite B.

### **3.5.5 - Acesso às Terapêuticas de Substituição da Função Renal**

A população que necessita de TSFR tem aumentado a um ritmo de 7% ao ano. Na última década o número de doentes em dialise aumentou em 6,1% no Canadá, 11% no Japão e 9% na Austrália. No entanto menos de 10% de todos os doentes com DRC terminal recebem qualquer TSFR em países como a Índia ou o Paquistão. Na Índia 90% dos doentes que desenvolve DRCT nunca chega a ter consulta de nefrologia. Dos 10% que têm consulta de Nefrologia 90% inicia TSFR, os outros 10% não chegam a iniciar qualquer terapia porque não podem pagar as despesas associadas. Dos que iniciam 60% suspendem tratamento nos primeiros três meses (Perico & Remuzzi, 2012).

Em Portugal, o sistema de saúde é universal e os programas de TSFR, à exceção do tratamento conservador são programas bem estabelecidos. Desta forma a escolha do tratamento deve ser sempre uma opção informada do doente tendo em conta o seu estado clínico, a sua preferência e os riscos e benefícios a considerar.

Para que os programas de educação aos doentes e família sobre as TSFR sejam adequados e realmente os envolvam na tomada de decisão é fundamental conhecer os fatores associados a esse processo de decisão.

Na revisão da literatura realizada por Morton, Tong, Howard, Snelling, & Webster (2010), os autores referem que embora para a maioria dos doentes a progressão da doença possa ser antecipada permitindo que as preferencias do doentes para o seu tratamento possam ser incorporadas no seu tratamento, alguns estudos sugerem que os doentes não têm acesso a informação adequada sobre as opções de tratamento e esta não é transmitida com tempo suficiente para que os doentes possam discutir as suas opções com a família e prestadores de cuidados. Nesta revisão os autores encontram quatro temas centrais à opção terapêutica: o confronto com a mortalidade (escolher entre a vida e a morte, ser um peso, viver na incerteza), falta de escolha ( a decisão ser médica, falta de informação, falta de recursos), a forma como teve conhecimento das opções (por influencia, a altura em que a informação é transmitida) e a avaliação que faz das alternativas (manter o estilo de vida, influência da família, manter o que conhecem). Para os doentes as questões relativas ao estilo de vida pesam mais do que as consequências de um tratamento particular no seu processo de decisão. Quando a informação das opções é dada após inicio de hemodiálise e/ou em simultâneo da construção de acesso vascular pode determinar a escolha da hemodiálise e limitar a escolha de outros tratamentos incluindo os cuidados paliativos (tratamento conservador). Os doentes têm uma forte preferencia por manter o tratamento que conhecem e são resistentes à mudança de tratamento. As experiencias que conhecem de outros doentes e o conselho dos profissionais foram também encontrados como influenciadores major nas suas decisões.

No estudo de Chanouzas, Khai, Bassam, & Baharani (2012) num questionário aplicado a 118 doentes, 70% escolheu como modalidade terapêutica a HD, 20% Diálise peritoneal e 10% tratamento conservador (TC). Os autores encontraram uma associação clara entre a idade e a escolha da modalidade terapêutica. A idade média dos doentes que escolheram DP foi de 55 anos, comparado com uma média de idade de 68 entre os que escolheram Hd e 84 anos para os que escolheram TC ( $p < 0,001$ ). O grau de comorbilidades também foi associado à escolha da modalidade terapêutica, os doentes que optaram por DP

tinham em média uma classificação pelo Charlson Index de 4.1 comparado com 5.8 para os doentes que escolheram HD e 7,7 para os que optaram pelo TC ( $p < 0,001$ ). Os doentes classificaram como mais importante na sua tomada de decisão a capacidade de adaptação, a forma como a modalidade terapêutica se ajusta ou vai contra o seu estilo de vida, a distancia ao centro de hemodiálise e a informação verbal e escrita que receberam sobre as opções. Os autores salientam ainda que 50% dos doentes que escolheram DP tiveram educação formal sobre as opções terapêuticas em comparação com 32,9% entre os doentes que escolheram HD e 0% entre os que optaram por TC. Os fatores demográficos parecem também ter um peso importante na escolha da TSFR, são exemplo: ser casado (DP 95,7%, HD 53,8%, e TC 41,7  $p < 0,001$ ), estar empregado (DP 33,3%, HD 11,5%, e TC 0%  $p = 0,015$ ) viver com outra pessoa (DP 100%, HD 69,5%, TC 50%  $p = 0,003$ ). Doentes com apoio social e apoio domiciliário nos últimos 12 meses apresentaram maior probabilidade de escolher TC. Em conclusão os autores referem que embora fatores como a idade e comorbilidades não sejam modificáveis, a disponibilização de informação adequada e de apoios sociais são importantes na capacitação dos doentes nas escolhas por terapias de auto-cuidado e salienta a necessidade de desenvolver programas de DP assistida.

Em Portugal DGS lança em 2012 a circular normativa (NUMERO) que preconiza a correta informação dos doentes sobre as opções de terapia de substituição da função renal, mas deixa aberto a decisão sobre quais os profissionais que devem garantir essa informação e como devem ser abordadas as questões. Pela sua proximidade com os doentes, os enfermeiros devem estar atentos e investigar estas áreas, garantindo um papel pró-ativo na educação dos doentes.

### **3.6 - O Papel da Enfermagem na gestão da Doença Renal Crónica**

A gestão da DRC é também um desafio para a enfermagem. A intervenção na fase pré-dialítica pode ser bastante complexa, mas sabemos que os doentes que são acompanhados nos primeiros estádios e nos quais se investe na promoção da autogestão têm maior sobrevida e qualidade de vida. Têm melhores resultados clínicos, mantêm o seu papel social, autoestima e relação com os outros.

Os programas de gestão da DRC têm vindo a ser desenvolvidos em países como EUA, Canadá, Austrália, Nova Zelândia e Holanda. Nestes programas a prestação de cuidados é desenvolvida por equipas multidisciplinares onde, na sua maioria, os enfermeiros (nurse care managers/ nurse practitioners) coordenam os cuidados de acordo com o estágio

da doença. Nos primeiros estádios garentem a coordenação com os cuidados de saúde primários para uma referenciação eficaz e atempada e nos estádios 3 a 5 garantem a coordenação de cuidados entre os diferentes prestadores de forma a proteger a função renal, gerir as complicações e preparar adequadamente o doente para o início da TSFR (Campoy, 2005; Bennet, 2007).

Em Portugal, embora esteja a ser implementado como vimos o modelo experimental da gestão integrada da doença, a aplicação deste modelo à DRC tem sido traduzida apenas pela aplicação do modelo de financiamento das clínicas de hemodiálise (preço compreensivo) Assim, na prática ainda não se assiste a qualquer alteração da estrutura ou dos processos de prestação de cuidados (Escoval, 2010).

No HSM a prestação de cuidados baseia-se na prevenção secundária da doença em consultas com o médico nefrologista. Na revisão sistemática da literatura efetuada, os modelos de prestação de cuidados onde o seguimento do doente é realizado não só pelo nefrologista, mas por uma equipa multidisciplinar, demonstraram melhorias significativas na redução de custos e nos resultados em saúde para o doente, com melhor sobrevida, melhor qualidade de vida e início de terapêutica de substituição da função renal mais adequada (Zuilen et al. 2011; Barret et al. 2011 Devins et al 2003, Devins et al 2005, Goovaerts 2005, white 2002, Dixon 2011, Neyhart, 2010, Santos 2008, Curtis 2005, Hemmelgarn, 2007). Desta revisão da literatura saliento os resultados encontrados na melhoria da sobrevida do DRC (Hemmelgarn *et.al.* (2007), EDTA (2005) e Goldstein *et.al.* (2004)). O estudo de Hemmelgarn *et.al.* (2007) com uma população de doentes com mais de 66 anos demonstrou uma redução de 50% no risco de morte nos doentes seguidos pela equipa multidisciplinar, quando comparado com doentes seguidos pelo médico nefrologista (HR 0,50 IC 95% pelo modelo de Cox No estudo da EDTA (2005) a sobrevida no grupo seguido pela equipa multidisciplinar também se revelou significativamente melhor (kaplan-meier  $p= 0,01$ ) que a sobrevida oferecida pelo modelo tradicional de prestação de cuidados, mesmo quando ajustado pelo risco. Já Goldstein et. al. (2004) encontraram menos mortes no grupo seguido pela equipa multidisciplinar durante um ano (2% vs 23% ;  $p<0.01$ ).

Isso significa que os doentes entram em programa de diálise em melhores condições, aceitando melhor a sua nova condição de saúde/doença. (Zuiden et. al. 2011, Dixon et. al. 2011, EDTA, 2005, Santos et. al. 2009, Goldstein, et. al. 2004). Três estudos (Goldstein et. al. 2004, Dixon et. al. 2011, Neyhart et. al. 2010) revelaram ainda uma construção mais atempada de acessos para diálise.

Quanto à composição da equipa multidisciplinar os enfermeiros aparecem em todos os estudos e têm normalmente o papel de coordenação entre os profissionais e de educação e suporte à gestão da doença. Embora a coordenação também apareça em alguns estudos como rotativa entre os diferentes profissionais. Normalmente as equipas são compostas para além do nefrologista e enfermeiro pelo dietista e assistente social, mais raramente estão incluídas nas equipas psicólogos e farmacêuticos. Em alguns estudos as equipas são fixas e reúnem e discutem os casos, noutros a equipa fixa é o médico e o enfermeiro e os restantes profissionais intervêm quando solicitados. Num dos estudos existe uma equipa fixa de seis enfermeiras que garantem toda a articulação com nefrologistas, equipa de cirurgia, equipa de transplante, seguem o doente no internamento se se verificar alguma descompensação e ou complicação. (Hemmelgarn et. al. (2007), EDTA (2005), Goldstein et. al. (2004) Zuilen et. al. (2011), Neyhart et.al. (2010) e Dixon et.al. (2011) Santos et.al. (2008) Barret et.al. (2011). Curtis et al (2005) Devins (2003), White (2002).

Nas descrições encontradas sobre os programas de educação, estes variam no tempo e número de consultas realizadas. Os programas seguem protocolos definidos pelas unidades onde o número de consultas e o espaçamento entre si são definidas e dependem na maioria das vezes da TFG e dos valores analíticos e ou do estadio da doença. A informação sobre as TSFR é normalmente disponibilizada em sessão própria. As sessões são normalmente individualizadas. (Curtis et al (2005), Santos et.al. (2008), Barret et.al. (2011). Neyhart et.al. (2010) Zuilen et. al. (2011))

Em Portugal, a implementação da norma nº 017/2011 da Direção Geral da Saúde, torna obrigatória uma consulta de nefrologia específica destinada ao esclarecimento do doente acerca das diferentes modalidades de tratamento da DRC. Esperamos que este seja mais um passo para a implementação do modelo de gestão integrada aos restantes níveis de intervenção e para o desenvolvimento de intervenções baseadas em equipas multidisciplinares.

Cabe também aos enfermeiros demonstrarem a eficácia e a melhoria de resultados que advém da sua intervenção nesta fase da doença.

A formação especializada e o avanço no conhecimento científico permitirão valorizar a profissão socialmente. Esta valorização depende essencialmente da nossa capacidade em mostrar a importância do nosso trabalho no que respeita aos resultados em saúde para os doentes, para o sistema e para a sociedade.

## 4 – ATIVIDADES E RESULTADOS

Este capítulo está dividido em dois subcapítulos, que representam os dois grandes grupos de atividades desenvolvidas, o estágio e o trabalho de investigação.

### 4.1 - Estágio

Este subcapítulo apresenta-se como uma reflexão sobre e para a prática. A reflexão é aqui também entendida como uma forma de mais uma vez desenvolver competências profissionais, promovendo um processo de aprendizagem que incentiva a autoavaliação e o desenvolvimento das capacidades analíticas e reflexivas.

Para orientar a presente reflexão procurámos seguir o guia para a reflexão estruturada elaborada por Santos e Fernandes (2004), adaptada aos pressupostos deste relatório. Neste guia são definidas três etapas do processo de reflexão, a descrição, a reflexão e a síntese/avaliação. Para a etapa descrição apresentam-se as atividades desenvolvidas de forma sistematizada a partir dos objetivos definidos. Na etapa reflexão apresenta-se uma análise crítica das atividades desenvolvidas, confrontando-as com a minha experiência profissional. A última etapa consiste numa síntese das perspetivas encontradas, dos objetivos alcançados e evolução face à situação inicial e das perspetivas de conduta futura.

#### Etapa 1 – DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES

Objetivo geral	Objetivos específicos
Dinamizar na equipa de enfermagem o desenvolvimento de aprendizagens profissionais	No final do estágio no Hospital Curry Cabral devo ser capaz de: <ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar uma sessão de formação a pares, apresentada em formação em serviço, com avaliação positiva pelos enfermeiros.</li> </ul>
Desenvolver competências no domínio da educação dos doentes e família/cuidadores de modo a facilitar o processo de adaptação à doença particularmente nos estádios 4 e 5 da DRC.	No final do estágio no Hospital Curry Cabral devo ser capaz de: <ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar uma consulta de enfermagem de primeira vez de acessos vasculares realizando os registos próprios da consulta, sob supervisão da orientadora do ensino clinico com avaliação positiva.</li> <li>Realizar uma consulta de enfermagem de seguimento de acessos vasculares realizando os</li> </ul>

	<p>registos próprios da consulta, sob supervisão da orientadora do ensino clinico com avaliação positiva.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Realizar uma consulta de Diálise Peritoneal de seguimento realizando os registos próprios da consulta, sob supervisão da orientadora do ensino clinico com avaliação positiva</li><li>• Realizar um ensino de técnica manual de Diálise Peritoneal de acordo com o plano de ensino e realizando os registos apropriados, sob supervisão da orientadora do ensino clinico com avaliação positiva.</li><li>• Realizar um ensino de cicladora de Diálise Peritoneal de acordo com o plano de ensino e realizando os registos apropriados, sob supervisão da orientadora do ensino clinico com avaliação positiva.</li><li>• Realizar um plano de formação de ensino ao DRC que sirva de base de trabalho às enfermeiras do serviço.</li></ul>
Desenvolver e divulgar conhecimento científico em Enfermagem Nefrológica.	<p>No final do estágio em contexto de trabalho devo ser capaz de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Reconhecer o circuito interno para autorização da realização de trabalhos de investigação.</li><li>• Conhecer os requisitos necessários para aprovação de trabalhos de investigação pela comissão de ética</li><li>• Desenvolver uma base de dados compreensiva</li><li>• Analisar os dados utilizando o programa SPSS.</li><li>• Refetir sobre os dados obtidos e as suas implicações</li><li>• Divulgar os resultados junto da equipa de enfermagem e da comunidade de enfermeiros de nefrologia.</li></ul>

## Etapa 2 - REFLEXÃO CRÍTICA

### Estágio no Hospital Curry Cabral.

Neste estágio pretendia desenvolver as minhas capacidades de educadora e modificadora de comportamentos, desta forma, procurei acompanhar as consultas de enfermagem realizadas no serviço. Procurei os contextos das consultas, uma vez que neste contexto o objetivo é especificamente o acompanhamento e a capacitação do doente. Embora esta competência seja necessária e aplicada pelos enfermeiros em todos os contextos e todos os dias, as consultas são espaços privilegiados para perceber que estratégias são utilizadas pelos enfermeiros e como reagem e aprendem os doentes. O que apresento de seguida são as minhas impressões pessoais do que vivi no estágio.

De modo geral no que respeita à prestação de cuidados nas consultas, esta afasta-se do modelo biomédico e está mais próxima do modelo de cuidados crónicos. As relações terapêuticas entre as enfermeiras e os doentes são caracterizadas por interações produtivas. A relação terapêutica entre enfermeiro-doente é muito diferente da minha experiência em contexto de internamento. Os doentes recorrem efetivamente ao recurso “enfermeiro de referência” e estabelecem uma relação de confiança que permite a discussão dos projetos de vida dos doentes.

Relativamente às consultas em si, são tal como apontado na literatura como melhor prática, realizadas por profissionais dedicadas exclusivamente às mesmas e têm registos próprios sistematizados para 1ª vez e subsequentes (as que não têm, estão a ser desenvolvidos).

Quanto aos instrumentos e estratégias, as enfermeiras utilizam estratégias comuns: o ambiente da consulta é calmo, começam por perceber o que a pessoa já sabe sobre o assunto, são assertivas na gestão do tempo e a informação que é facultada é adaptada às pessoas. As enfermeiras conhecem as características individuais dos doentes e trabalham a partir dessas características. Mas em todas as consultas faltam a monitorização de indicadores de qualidade e a avaliação de resultados.

No Hospital Curry Cabral estão implementadas consultas de enfermagem na dialise peritoneal, no transplante, na construção de acessos vasculares e nos cuidados pré-dialise na consulta de doença renal crónica avançada, apresento de seguida as reflexões da minha experiência em cada uma.

## Consulta Enfermagem Dialise Peritoneal

A consulta de enfermagem na diálise peritoneal também está implementada no Hospital Santa Maria, e é bastante semelhante em termos de estrutura de funcionamento. Em relação à prática corrente no HCC e HSM encontrei pequenas variações, são exemplo a técnica de colocação do cateter tenckhoff, o protocolo e periodicidade do teste de equilíbrio peritoneal e o protocolo de peritonites, mas estas variações verificam-se em pormenores, utilizando os mesmos princípios, pelo que não vou explorar essas diferenças e opto por refletir sobre algumas práticas que não existem no HSM.

No HCC as enfermeiras fazem sempre a ligação com os cuidados de Saúde Primários (CSP) quando o doente inicia a DP em casa e agendam com os colegas dos CSP uma visita domiciliária conjunta quando possível. A visita domiciliária é também uma realidade que por constrangimentos institucionais e financeiros não existe no HSM. No HCC pelas mesmas razões as enfermeiras só conseguem agendar uma visita domiciliária por doente. No período de estágio não tive oportunidade de acompanhar nenhuma visita, mas o feedback das colegas é que esta visita permite avaliar as condições em que o doente vive e permite-lhes fazer com os doentes as adaptações necessárias ao ensino realizado em contexto hospitalar. A ligação que fazem com os colegas dos CSP tem várias vantagens, além de aumentar a consciência para a DRC dos colegas dos CSP, permite a troca de experiências, esclarecimento de dúvidas e permite potenciar os recursos da comunidade para o apoio domiciliário possível a estes doentes.

No que respeita aos ensinamentos, procurei seguir principalmente dois doentes que estavam a iniciar a técnica pelo que tive oportunidade de os acompanhar antes da colocação do cateter, na colocação de cateter, nos ensinamentos após a colocação do cateter e no início tanto da técnica manual como automatizada. O mais interessante para mim, e que se prende com os objetivos deste estágio foi perceber a valorização e utilização do plano de ensino por mim e pela minha orientadora.

O planeamento das sessões de ensino com recurso a planos de ensino sistematizados e estruturados permite naturalmente tornar cada sessão mais produtiva, fazer uma avaliação mais correta da evolução da aprendizagem do doente entre outros... Mas quando reflito sobre a diferença na utilização dos planos de ensino por mim e pela minha orientadora percebo que tinha muita necessidade de seguir o plano e estava muito focada na informação que estava planeada transmitir naquela sessão. Já na observação da minha orientadora era evidente a sua flexibilidade quanto à informação a transmitir, estava muito mais atenta à reação do doente, às suas dificuldades e dúvidas e ia

adaptando a informação que ia transmitindo conforme a sua perceção de como o doente a ia recebendo e a ia utilizando.

A oportunidade de observar a atuação de uma perita e discutir com ela o que ela valoriza e o que é supérfluo, como avalia a aprendizagem foi muito importante no desenvolvimento da minha capacidade de ensino. Senti que nos últimos ensinamentos já era capaz de me centrar mais no doente e estar mais atenta ao que o doente fazia, o que verbalizava e à sua comunicação não-verbal. Embora a flexibilidade de encaixar a informação de acordo com o progresso do doente e de uma maneira menos formal e mais participativa, ainda seja um desafio para mim penso que aprendi e evolui e aproveitei esta experiência.

Para além da observação e da realização de ensinamentos, realizei uma Proposta de trabalho para otimização do Ensino/Treino em Diálise Peritoneal Automatizada. Esta proposta de trabalho surge da necessidade expressa pelas enfermeiras do programa de Diálise Peritoneal de elaborar um programa de treino que guie as suas sessões de ensino e que permita a monitorização das aprendizagens do formando a cada sessão de forma a que se possam substituir entre si sem prejudicar o processo de aprendizagem. A proposta apresentada resulta da revisão de literatura efetuada e da observação dos ensinamentos realizados e é composta por um plano de formação individualizado, tipo checklist, para que o enfermeiro possa confirmar se abordou todos os tópicos de ensino. Um plano de formação a ser partilhado com o formando para que este saiba o que vai aprender, como e o que se espera dele, uma ficha de avaliação para que o enfermeiro saiba em que ponto da aprendizagem está o formando a cada sessão e um questionário de satisfação final da formação. Esta proposta de trabalho irá ser posteriormente validada e testada pela equipa de forma a verificar se é aplicável à realidade do serviço.

Com este trabalho explorei mais sobre o planeamento destes programas de ensino. A International Society of Peritoneal Dialysis (ISPD) recomenda que os enfermeiros tenham formação formal na educação de adultos e têm disponível on-line um curso direcionado aos enfermeiros para o desenvolvimento destes programas. Tive a oportunidade de questionar sobre o tipo de formação que receberam vários colegas que trabalham nesta área e as enfermeiras no hospital, transmitiram-me que aprenderam com outras colegas e tal como eu por observação e experiência. Já as enfermeiras que trabalham para as empresas distribuidoras do material de DP referiram que a empresa lhes deu educação formal sobre os ensinamentos e aprenderam os princípios da educação de adultos. Na prática o que observei e talvez porque as empresas disponibilizam o material às enfermeiras no hospital e influenciam a sua prática, estas utilizam os métodos ativos de ensino de adultos como as

simulações e o role-playing bem como o método expositivo e interrogativo nos ensinamentos. Embora não tenham educação formal sobre os princípios de educação de adultos a sua prática vai de encontro às recomendações da ISPD. Esta proposta de trabalho foi realizada por mim e pela Liliana Diogo e consta do anexo 2.

### **Consulta de Enfermagem de Doença Renal Crónica Avançada (DRCA)**

Com esta consulta a equipa do Curry Cabral pretende que os doentes que chegam ao estágio 4 e 5 da doença passem a ser seguidos para além do seu nefrologista por uma equipa multidisciplinar que intervenha no controlo das comorbilidades e complicação e prepare os doentes para o início das TSFR. A intenção aproxima-se do que vimos ser a prática recomendada. Mas a implementação tem encontrado algumas dificuldades. Uma das dificuldades é o acompanhamento partilhado entre esta equipa e o nefrologista assistente, ao contrário do que se passa por exemplo em Faro, onde o doente passa a ser seguido apenas pela equipa da consulta de baixo *clearance*. Esta partilha ainda não está bem definida e levanta algumas discussões na equipa, embora me pareça que esta é mais uma dificuldade cultural do que de definição de papéis.

A equipa neste momento é constituída por uma médica e duas enfermeiras. Na prática e com publicação da norma da DGS que torna a consulta de opções obrigatória, a consulta de enfermagem tem apenas dado resposta a esta obrigatoriedade. Assim embora esta consulta seja conceptualmente diferente da consulta realizada no Hospital de Santa Maria com a denominação Consulta de Substituição da Função Renal, na prática são bastante semelhantes. Como vimos a enfermagem pode assumir um papel coordenador dos cuidados e pode desenvolver um trabalho fundamental no suporte à gestão da doença, nos ensinamentos e na promoção de estilos de vida saudáveis, que espero que venha a ser integrados nesta consulta.

### **Consulta de Enfermagem no Transplante Renal**

O programa de transplantação no Hospital de Santa Maria não tem apoio de enfermagem e foi muito interessante ver na prática o papel da enfermagem nesta área. Este programa tem o apoio de uma enfermeira que se dedica em exclusividade ao mesmo.

No período em que acompanhei as consultas percebi que uma das funções que ocupa mais tempo à enfermeira é o suporte à adesão à terapêutica que é complexa, precisa de bastante monitorização e ajustes. Neste suporte a enfermeira alargou dada a complexidade desta, os seus contatos com os doentes nas consultas para o contato

telefónico. Percebi que este apoio telefónico é um recurso que os doentes utilizam muito. Na adesão à terapêutica incluo não só a terapêutica medicamentosa, mas também a dieta e os exames complementares de diagnóstico que estes doentes têm de fazer.

Outra das funções que vi a enfermeira a desempenhar foi na área do suporte à gestão das comorbilidades e complicações, a enfermeira estava muito atenta e apoiava os doentes no controlo da glicémia, da tensão e procurava sinais de complicações. Novamente nestas consultas a enfermeira procurava a informação e disponibilizava a informação necessária numa conversa participada, de forma muito flexível e adaptada ao doente. Embora nesta consulta também não estejam a ser monitorizados indicadores de qualidade e resultados, percebi nas perguntas colocadas pelos doentes que estas consultas melhoram a literacia e o empowerment do doente. Os doentes conhecem os marcadores clínicos de disfunção renal e disfunção do transplante, perguntam pelo valor da creatinina e sabem o que isso significa. Questionam acerca dos doseamentos dos imunossuppressores. Sabem o nome dos medicamentos, as doses e as tomas, a maior parte sabe as indicações dos mesmos e sabe quando e como foram alterados. Controlam a diurese, sabem identificar sinais de infeção... O papel da enfermeira no programa de Transplantação é reconhecido tanto pelos nefrologistas, como pelos doentes. Assisti a uma partilha e discussão dos casos entre o nefrologista e a enfermeira. Falta demonstrar claramente o impacto do trabalho da enfermagem nos resultados para os doentes.

Por fim o programa de transplante em Santa Maria inclui o programa de dador vivo e o de dador cadáver e já me tinha dedicado a conhecer e acompanhar estes programas, fiz o curso de colheita e manutenção de órgãos, já acompanhei o processo de emparelhamento dador recetor na Lusotransplante e já assisti a uma colheita de órgão pelo gabinete de colheita de São José, mas o programa de Transplante Rim-Pâncreas foi novidade para mim e foi mais um momento de aprendizagem.

### **Consulta de Enfermagem de Acessos Vasculares**

No Hospital Santa Maria a consulta de acessos vasculares, funciona separada do serviço de nefrologia, é realizada no serviço de cirurgia vascular e o apoio de enfermagem resume-se à remoção dos pontos. Já no HCC esta consulta é feita no serviço de nefrologia, tem uma enfermeira que segue os doentes em pelo menos dois momentos, uma primeira consulta na qual a enfermeira faz um ensino sobre o que é e para que serve o acesso vascular e explica o processo da construção do acesso. Esta consulta é seguida de uma consulta com o cirurgião vascular. O doente constrói o acesso e regressa novamente ao

serviço de nefrologia onde a enfermeira faz o exame físico do acesso e faz a remoção dos pontos. Esta avaliação da enfermeira permite identificar as disfunções primárias do acesso e planear a intervenção mais adequada em cada caso. O que significa um início de hemodiálise com um acesso funcionante e com o desenvolvimento adequado. São os enfermeiros que têm a maior responsabilidade pela manipulação e vigilância dos acessos pelo que esta é sem dúvida uma área na qual os enfermeiros devem participar cada vez mais. A única sugestão que faria, seria a de inserir esta consulta na Consulta de DRCA, em vez de funcionar separada.

Neste estágio foram ainda realizadas pelo grupo, ações de formação, das quais fui responsável por uma apresentação. Da autoavaliação que faço e de acordo com a discussão levantada considero que os objetivos de aumentar a consciência dos enfermeiros para a problemática da incidência das TSFR e promover a discussão na equipa do papel da enfermagem, foram alcançados. A apresentação e avaliação pelos enfermeiros constam do anexo II.

Para concluir a reflexão sobre o estágio no HCC não podia deixar de referir a disponibilidade com que fomos recebidos e a dinâmica positiva encontrada pelo grupo de estágio. Estes foram fatores que influenciaram de forma positiva a minha aprendizagem.

### **Estágio em contexto de trabalho**

Na minha prática diária e no serviço onde desempenho funções, o papel da enfermagem na fase pré-dialítica da DRC é um pouco limitada. Embora os resultados sejam melhores com equipas multidisciplinares, na prática continuam a ser os nefrologistas a assumir todos os aspetos da prestação de cuidados nesta fase da doença. Como vimos anteriormente, o nefrologista pode requerer quando considera pertinente a intervenção do enfermeiro, assistente social e dietista. Esta colaboração é pontual. No ano de 2011 realizaram-se 117 consultas pela dietista e 80 consultas de substituição da função renal, já o número de consultas de Nefrologia foram 8633. Estes números demonstram que apenas numa percentagem muito pequena os nefrologistas consideraram que a formação facultada pelos enfermeiros sobre as opções das TSFR aos doentes e família na consulta de substituição da função renal é importante.

Uma das formas de desenvolver conhecimento sobre o nosso trabalho e o seu impacto é o desenvolvimento de trabalhos de investigação como o que proponho neste projeto. Ao investigar que doentes iniciam TSFR e em que condições, é possível conhecer onde estamos neste momento, a que distância estamos da melhor prática e onde queremos

chegar. Conseguimos saber que condições queremos alterar e podemos planejar intervenções. Mas este trabalho permitirá ainda servir de *baseline* para que após as intervenções se perceba qual foi o impacto que tiveram e demonstrar objetivamente os resultados do nosso trabalho diário.

O desenvolvimento do projeto de investigação foi iniciado no Hospital de Santa Maria com a apresentação do projeto à enfermeira chefe e ao diretor clínico e passou pela aprovação da Direção de Enfermagem e Comissão de ética. Este processo, tal como se pode ver no cronograma (anexo I), desenvolveu-se de Junho a Setembro. De Outubro a Dezembro foi o estágio no HCC e de 3 de Janeiro a 15 de Fevereiro estavam definidas as horas de estágio em contexto de trabalho, esta era a altura planeada para a colheita de dados, mas a dispersão da informação e a complexidade dos casos fez com que a colheita de dados se estendesse até ao final de Março. De notar que todas as horas de colheita de dados, foram realizadas no HSM fora do meu horário de trabalho.

### **Etapa 3 – SÍNTESE / AVALIAÇÃO**

O estágio no Curry Cabral representou um momento único no processo de aprendizagem. O desafio pessoal foi o de desenvolver em contexto da prática as capacidades de educadora/capacitadora. Pretendi desenvolver a minha literacia e perceber que instrumentos são utilizados na prática pelos enfermeiros. No início do estágio e utilizando o quadro de referência da Benner de acordo com a minha auto-avaliação encontrava-me no nível de iniciada avançada e hoje encontro-me no nível de competente próximo do nível de proficiente. A minha perspetiva inicial era a de que este ia ser um processo mais simples para mim. Conclui que, embora sempre tenha tido facilidade na comunicação, o ensino de adultos é mais complexo do que pensei à partida. As técnicas de simulação e role-playing utilizadas facilitam sem dúvida este processo, mas um ensino de sucesso depende muito da relação criada entre o enfermeiro e o doente/cuidador e foi esse o meu foco de atenção. Esta atenção permitiu-me alcançar com sucesso os objetivos traçados para o estágio com uma avaliação francamente positiva por parte da minha orientadora que se anexa neste relatório (anexo III). Esta aprendizagem influencia hoje a forma como abordo as questões com os doentes. Os meus olhos estão hoje mais treinados para atender à comunicação não-verbal e pretendo continuar a desenvolver a capacidade de me adaptar à pessoa que tenho à frente e ser flexível nos ensinamentos que faço todos os dias.

No estágio em contexto de trabalho procurei desenvolver competências como enfermeira especialista ao nível da gestão de projetos e investigação em enfermagem. Todo este processo foi muito enriquecedor. A minha experiência em investigação é limitada, pelo que todos os momentos foram de aprendizagem. De todo o processo a colheita de dados acabou por ser o momento no qual me desviei mais do planeado. A sua complexidade e a dispersão da informação fizeram com que necessita-se de muito mais tempo para a concretizar. Ainda assim, tinha definido objetivos de divulgação do conhecimento científico desenvolvido neste projeto que concretizei na comunicação livre apresentada no XXII Congresso da APEDT que recebeu uma menção honrosa (anexo III). No futuro espero continuar este trabalho e estudar o impacto da obrigatoriedade da consulta de opções pela DGS.

## 4.2 – Investigação Empírica

Só sabendo onde estamos e para onde queremos ir poderemos definir estratégias de intervenção efetivas. Apresenta-se de seguida o trabalho de investigação realizado no sentido de caracterizar o momento do início das TSFR dos doentes no HSM.

### 4.2.1 – Desenho e metodologia da investigação. Etapas do estudo

Este é um estudo epidemiológico retrospectivo. Resulta da análise dos processos clínicos de todos os doentes que iniciaram diálise no período compreendido entre 1 de Janeiro de 2010 a 30 de Junho 2012.

O ano 2012 é um ano particular visto que na segunda metade do ano abre o serviço de Nefrologia do Hospital Beatriz Ângelo. Este fica com 4 concelhos da área de referência do HSM – Loures, Mafra, Odivelas e Sobral de Monte Agraço - pelo que se opta por analisar apenas a primeira metade deste ano.

Os dados demográficos e as datas dos procedimentos e consultas incluídas foram recolhidos do programa informático CPC/Gestão de doentes, da empresa Glintt.

As variáveis incluídas no estudo resultam dos fatores que de acordo com os dados da literatura, influenciam a incidência dos doentes em TSFR, bem como os que foram sugeridos por peritos que foram contactados no trabalho de campo, Enf<sup>a</sup> Chefe do Serviço de Nefrologia e Transplantação Renal do Hospital Santa Maria, Enf<sup>a</sup> Zélia Nascimento, Diretor Clínico do Serviço de Nefrologia e Transplantação Renal do Hospital Santa Maria, Dr. António Gomes da Costa e o Prof. Dr. Martins Prata Professor Catedrático Jubilado da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

O desenvolvimento deste trabalho foi aprovado pela direção de enfermagem e pela comissão de ética do HSM.

Neste estudo incluem-se os doentes que iniciaram diálise e ficaram em programa regular. Foram critérios de exclusão doentes que iniciaram diálise e recuperaram função renal ou faleceram e os que iniciaram diálise no HSM mas não pertencem à sua área de referência. Os doentes que iniciaram diálise ao abrigo do programa de cooperação com os PALOP's foram excluídos por não pertencerem à área de referência e serem uma população com características particulares.

Definiu-se como variável dependente a Incidência de doentes que entraram em programa de diálise por milhão de habitantes (d/pmh). A incidência foi calculada a partir

número de doentes que iniciaram TSFR ao dia 1 de tratamento e dividida pela população da área de referência de acordo com o censo 2011. A área de referência foi definida de acordo com a rede de referência em Nefrologia definida pela ACSS e que consta do anexo IV.

Como variáveis independentes, foram incluídas na caracterização sociodemográfica a origem geográfica, idade e género. Para a Caracterização da prestação de cuidados foram abrangidas a origem interna, data da consulta de substituição da função renal, data da 1ª consulta de nefrologia, data do 1º tratamento, 1º acesso vascular, modalidade de tratamento escolhida, tempo de internamento e clínica de HD para onde foi distribuído. Para a caracterização clínica definiram-se as variáveis etiologia da doença renal, causa da entrada em diálise e dados Laboratoriais (Hemoglobina, Creatinina, ionograma plasmático, albuminémia). Realizou-se uma primeira colheita de dados com uma amostra aleatória de 50 doentes que iniciaram diálise nos dois anos e meio compreendidos no estudo. Foi necessário redefinir as variáveis em estudo por falta de informação de alguns elementos nos processos clínicos (anexo IV).

A base de dados e a análise dos dados foi realizada com recurso programa informático software package for statistical analysis (SPSS versão16)

#### 4.2.2 – Resultados

##### *Incidência*

Nos dois anos e meio analisados, iniciaram diálise (HD e DP) 417 doentes, correspondendo a uma incidência de 166,75 pmh em 2010, 154,22 pmh em 2011 e de 80,01pmh na primeira metade do ano de 2012 (gráfico1).

Gráfico 1 - Incidência por ano

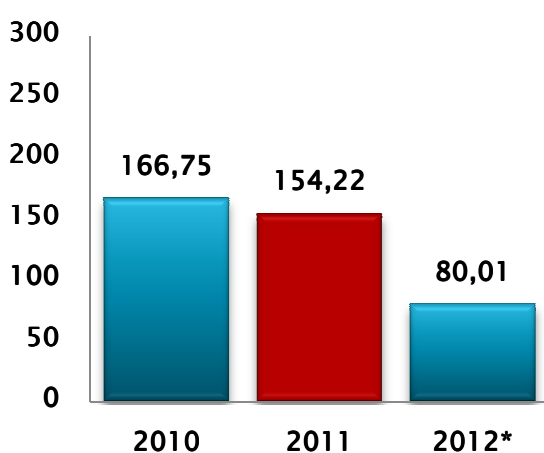
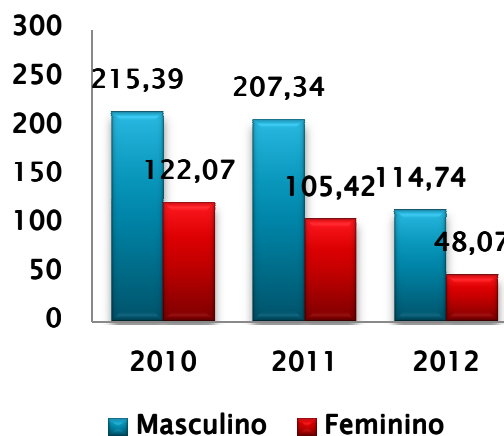


Gráfico 2 - Incidência por ano/sexo

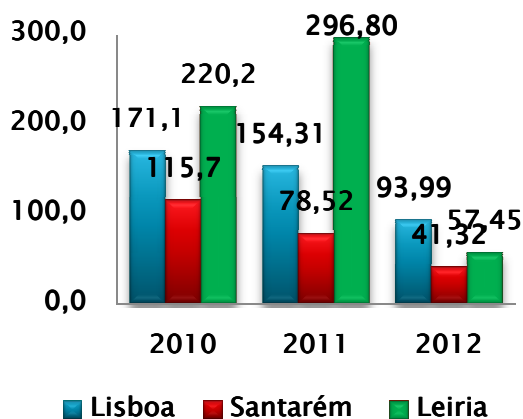


Quando a incidência é desagregada por sexo, esta é constantemente mais elevada para os homens (gráfico 2). A diminuição da incidência de 2010 para 2011 foi encontrada em ambos os sexos. Em 2010 a incidência da diálise entre os homens foi de 215,39 d/pmh enquanto para as mulheres foi de 122,07 d/pmh. Em 2011 a incidência para os homens foi de 207,34 d/pmh e para as mulheres de 105,42. Na metade de 2012 continuam a ser os homens a registar a maior incidência com 114,74 d/pmh) enquanto a incidência da diálise entre as mulheres foi de 48,07 d/pmh

Quando analisamos a incidência da diálise quanto à distribuição geográfica (gráfico3), temos de tomar em consideração que a área de referência de Santa Maria engloba 14 concelhos do Distrito de Lisboa, 8 concelhos do distrito de Santarém e 4 concelhos do distrito de Leiria. A incidência da diálise é diferente entre os distritos.

Santarém regista a incidência mais baixa e esta vai diminuindo nos dois anos e meio analisados (2010 – 115,7d/pmh, 2011 - 78,52d/pmh e 2012 – 41,32d/pmh). Por sua vez Leiria apresenta a incidência mais alta e verifica-se um aumento da incidência do ano 2010 (220,2d/pmh) para o ano 2011 (296,80 d/pmh). Na metade de 2012 analisada a maior incidência é encontrada em Lisboa (93,99 d/pmh), seguida de Leiria (57,45 d/pmh) e com a menor incidência Santarém (41,32 d/pmh).

**Gráfico 3 - Incidência por ano/distrito**

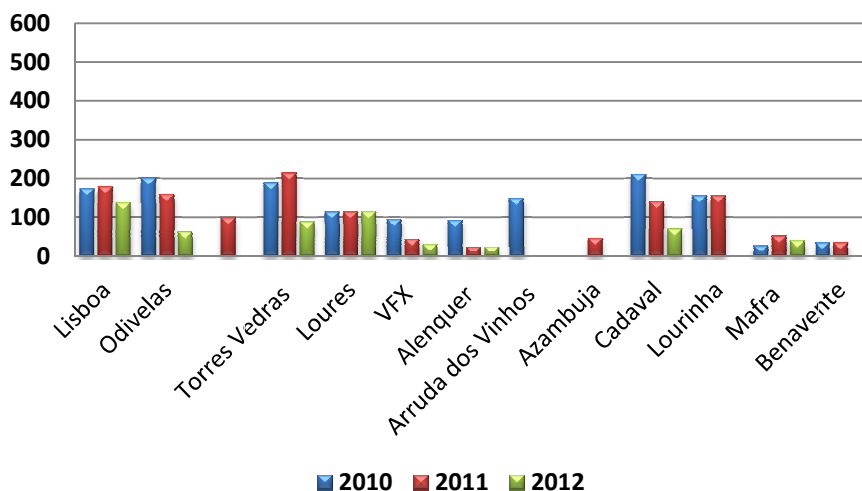


Na desagregação dos dados por concelho verifica-se uma grande disparidade dos valores de incidência encontrados por ano e por concelho.

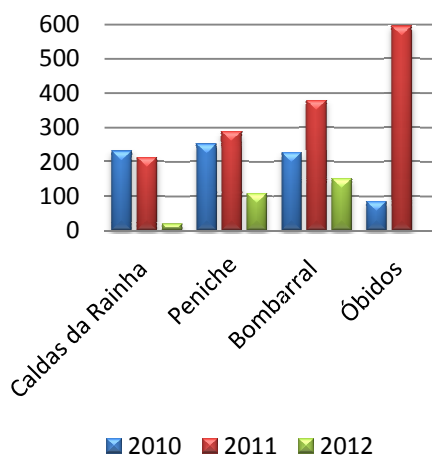
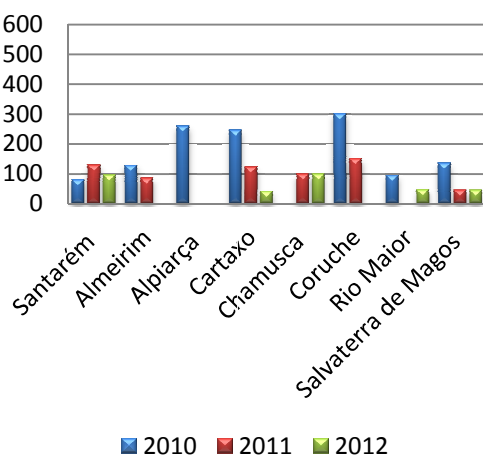
Para os concelhos de Lisboa (Gráfico 4), do concelho de Arruda dos Vinhos só existiram doentes a iniciara TSFR no HSM no ano de 2010. Dos concelhos de Sobral de Monte Agraço, e Azambuja só em 2011 existiram doentes a iniciar TSFR no HSM e com

incidências baixas. Dos concelhos de Lourinha e Benavente não houve doentes a iniciar TSFR no ano de 2012. Loures, Vila Franca, Alenquer, Mafra e Benavente apresentam incidencias mais baixas (inferiores a 100d/pmh). Nos concelhos de Lisboa, Odivelas, Cadaval e Lourinha as incidências aproximam-se dos 200d/pmh.

**Gráfico 4 - Incidência nos concelhos de Lisboa**



**Gráfico 5 - Incidência nos concelhos de Santarém**      **Gráfico 6 - Incidência nos concelhos de Leiria**



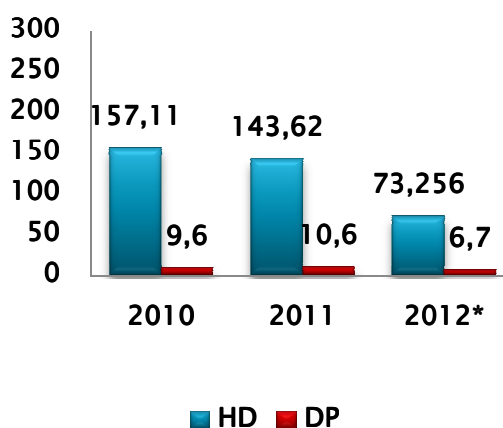
Nos concelhos de Santarém, as incidências são mais próximas dos 100d/pmh à excepção de Alpiarça, Cartaxo e Coruche no ano 2010, mas do concelho de Alpiarça não existiram doentes a iniciar TSFR no ano 2011 nem 2012. Almeirim e Coruche apresentam uma incidencia de zero em 2012.

Já nos concelhos do distrito de Leiria a incidência é superior a 200d/pmh nos anos de 2010 e 2011 em todos os concelhos à excepção de óbidos que apresenta uma incidência inferior a 100 d/pmh em 2010, mas em 2011 apresenta a maior incidencia de todos os

concelhos chegando perto dos 600d/pmh. Na metade do ano 2012 Caldas da Rainha apresenta uma incidência muito baixa e Óbidos uma incidência de zero.

No que respeita à incidência por técnica a incidência da hemodiálise foi continuamente superior à incidência da diálise peritoneal nos dois anos e meio analisados. Mas é de realçar o aumento da diálise peritoneal no período de análise (2010 - 9,6d/pmh 2011 – 10,6 d/pmh e 2012 provavelmente perto dos 13,4 d/pm)

**Gráfico 7 - Incidência por técnica**



### **Caracterização sociodemográfica**

Dos 417 doentes incluídos 64,2% eram Homens. A percentagem de homens que iniciam diálise tem vindo a crescer de ano para ano (2010 61,8%, 2011 64,4% e 2012 68,7%).

A maioria dos doentes tem mais de 65 anos (61,5%). O doente mais novo tinha 22 anos e o doente mais idoso 95 anos. A média de idades foi de 66,47 anos com desvio padrão de 15 anos.

Na distribuição por origem geográfica, verifica-se que a maioria dos doentes é dos concelhos de Lisboa, representando 72%. Os doentes vindos dos concelhos de Leiria e Santarém representam 14,4% e 13,7% respetivamente. A percentagem de doentes de Lisboa e Santarém diminuiu de 2010 (70,5% e 16,2%) para 2011 (68,8% e 11,9%) enquanto a percentagem de doentes de Leiria aumentou de 13,3% em 2010, para 19,4% em 2011. Na metade do ano de 2012 analisada 80,7% dos doentes são de Lisboa e de Leiria apenas 7,2%.

## Caracterização da prestação de cuidados

### Distribuição dos doentes por técnica

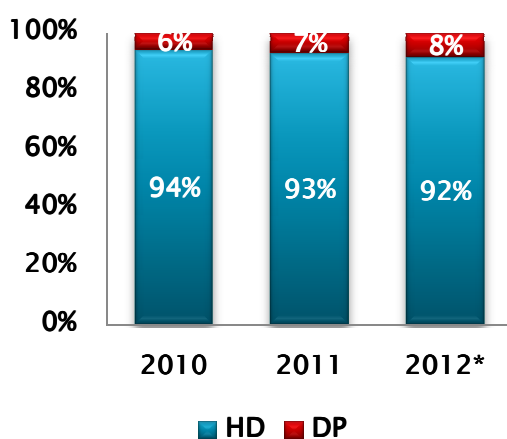
Em termos de distribuição percentual dos doentes por técnica (Gráfico 8), verifica-se uma predominância dos doentes em HD: mais de 90% dos doentes inicia TSFR nesta modalidade. A percentagem de doentes que inicia DP é inferior a 10% nos dois anos e meio analisados. Verifica-se um discreto aumento percentual da DP de 6% em 2010 para 7% em 2011 e 8% em 2012, mas sem significância estatística ( $p=0,727$ ).

No que respeita à distribuição dos doentes conforme a idade (Gráfico 9) verifica-se que dos doentes que iniciaram DP 93% destes tinham menos de 65 anos e a média de idades é de 46 anos. Já entre os doentes que iniciaram HD 66% tinha mais 65 anos e a média de idades foi de 68 anos. São os doentes mais novos que escolhem DP com uma diferença na média de idades estatisticamente significativa ( $p=0,000$ ).

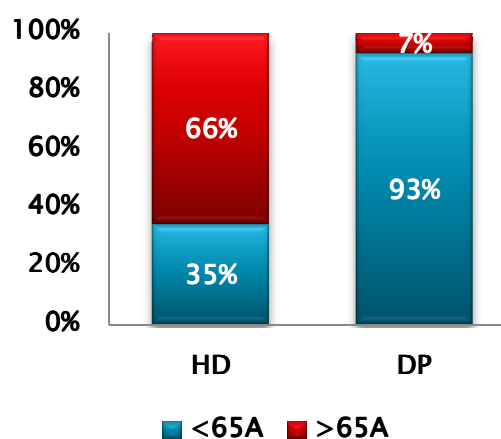
**Tabela 4 - Média de idades por modalidade terapêutica**

	Modalidade Terapêutica		Teste t P>0,05
	HD	DP	
Média de Idades	68 A	46 A	<b>0,000</b>

**Gráfico 8 - HD/DP Distribuição por ano**

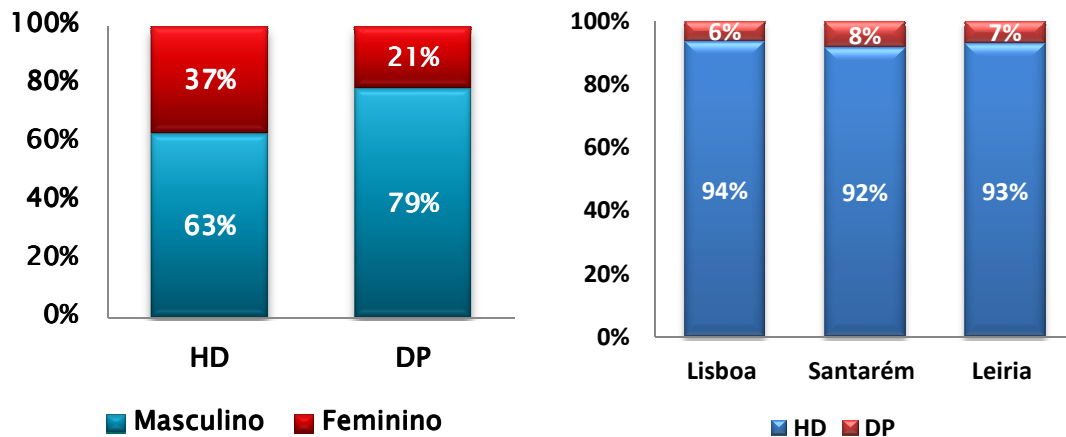


**Gráfico 9 - HD/DP Distribuição por idade**



Em relação ao sexo (Gráfico 10) a maioria em ambas as técnicas é do sexo masculino, o peso dos homens parece ser maior na dialise peritoneal onde 79% são do sexo masculino, na hemodiálise a percentagem de homens é de 63%, mas não se verifica diferença estatisticamente significativa ( $p=0,108$ ).

Gráfico 10 - HD/DP Distribuição por sexo Gráfico 11 - Modalidade terapêutica escolhida/distrito



Quanto à distribuição dos doentes em relação ao distrito de proveniência (Gráfico 11) não se encontrou diferenças na distribuição por técnica escolhida ( $p=0,852$ )

Consulta de nefrologia

Dos 417 doentes que iniciaram diálise 66% já era seguido em consulta de nefrologia (Gráfico 12). 70% eram seguidos há mais de um ano e dos doentes seguidos há menos de um ano 14 % tinham entre 0 a 3 meses de seguimento, 5% entre 3 a 6 meses e 11% entre 6 meses a 1 ano (Gráfico13).

Gráfico 12 – % de doentes com consulta

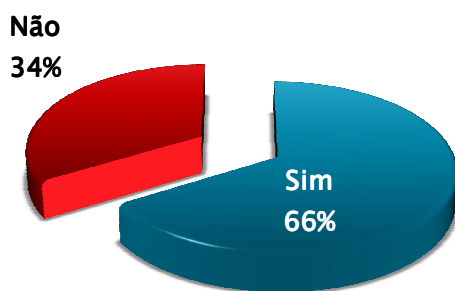
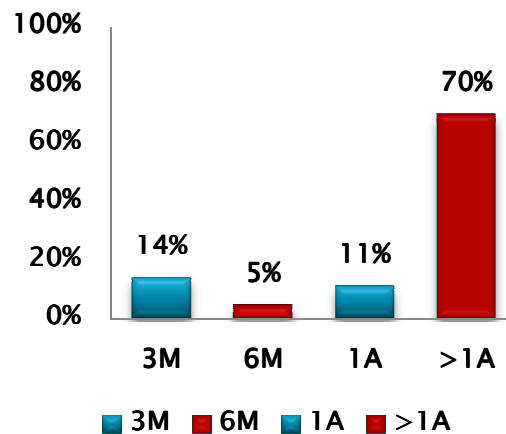


Gráfico 13 - Tempo de seguimento em consulta



A distribuição dos doentes por sexo é igual entre os seguidos em consulta e aqueles que não foram seguidos antes do início da TSFR (Gráfico 14).

Gráfico 14 – Consulta / sexo

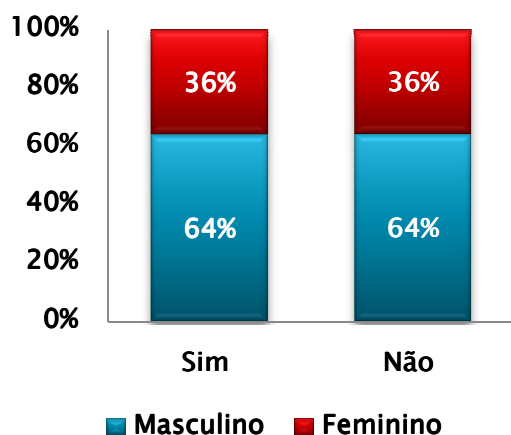
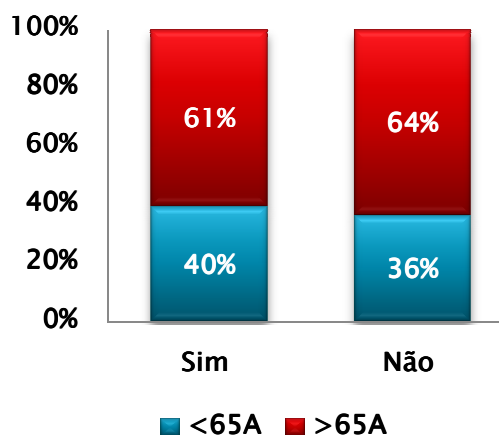


Gráfico 15 – Consulta / idade



Quanto à distribuição por idades (Gráfico15) a percentagem de doentes com menos de 65 anos é idêntica entre os doentes seguidos em consulta (40%) e aqueles que não foram seguidos (36%). Não se verifica diferença estatística na média de idades entre os doentes com seguimento em consulta (66,23 anos) e os doentes sem seguimento (66,95 anos) ( $p=0,646$ ).

No que respeita à distribuição por origem geográfica (Gráfico16), Lisboa apresenta a maior percentagem de doentes seguidos em consulta de nefrologia (69%), seguida de Santarém (60%). Dos doentes que iniciaram TSFR com origem em Leiria 58% tinham seguimento em consulta de nefrologia prévia. Esta diferença não é estatisticamente significativa ( $p=0,136$ ).

Gráfico 16 - Consulta / distrito

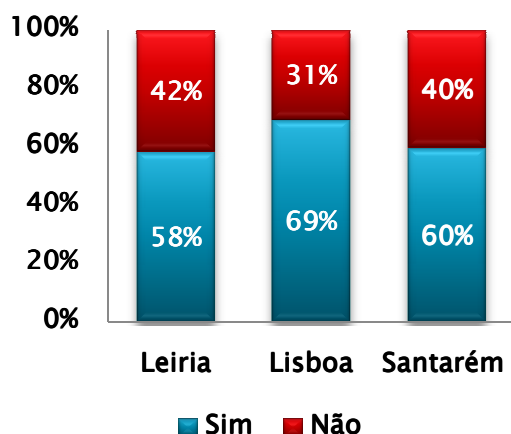
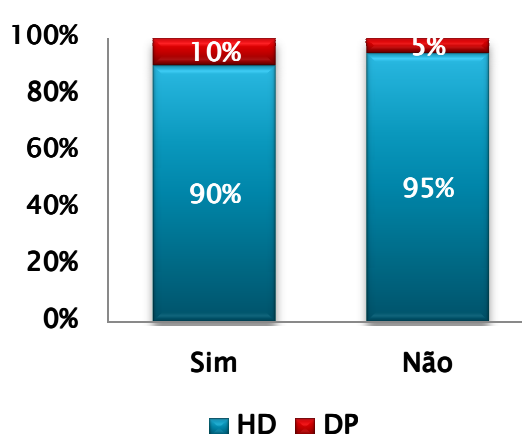


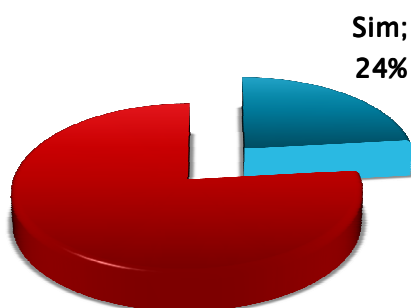
Gráfico 17 - Consulta / técnica



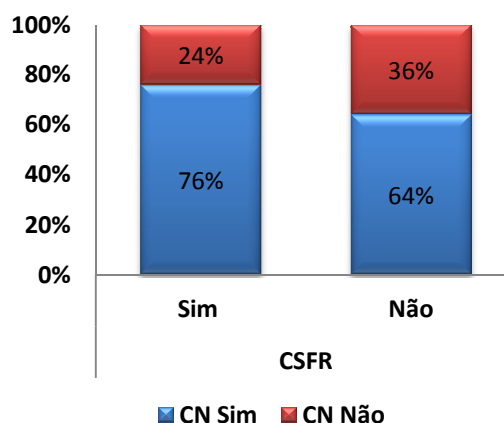
Quanto à modalidade terapêutica escolhida (Gráfico17), dos doentes seguidos em consulta 10% escolheu DP. Entre os que não foram seguidos em consulta de nefrologia 5% escolheu a DP como modalidade terapêutica. Esta diferença não é estatisticamente significativa ( $p=0,108$ )

Dos 66% dos doentes que eram seguidos em consulta de nefrologia, apenas 24% fizeram Consulta de Esclarecimento (Gráfico18). Os doentes seguidos em consulta de Nefrologia parecem realizar em maior percentagem a CSFR em relação aos doentes não seguidos em consulta de nefrologia ( $p=0,048$ ).

**Gráfico 18 - Consulta Nefrologia / CSFR**



**Gráfico 19 – Relação CSFR por CN**



Consulta de Esclarecimento / Substituição da Função Renal

Entre a totalidade dos doentes que iniciou diálise apenas 20%, realizou consulta de esclarecimento (Gráfico 20). Destes 20%, a grande maioria tinha menos de 65 anos (72%) tal como se verifica no Gráfico 20. A média de idades entre os doentes que realizam a consulta de substituição da função renal (55 anos) e estatisticamente diferente da média de idades dos doentes que não realizaram esta consulta (69 anos) ( $p=0,000$ ) (Tabela 5).

**Tabela 5 - Média de idades dos doentes /CSFR**

	CSFR		Teste t $P>0,05$
	Sim	Não	
Média de Idades	54,84	69,20	<b>0,000</b>

Gráfico 20 - % de doentes com CSFR

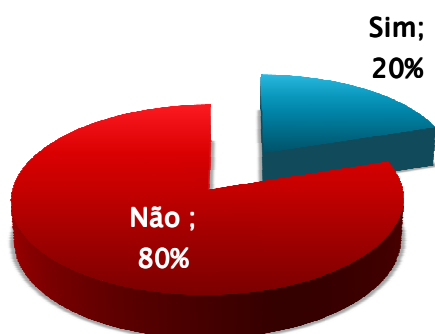
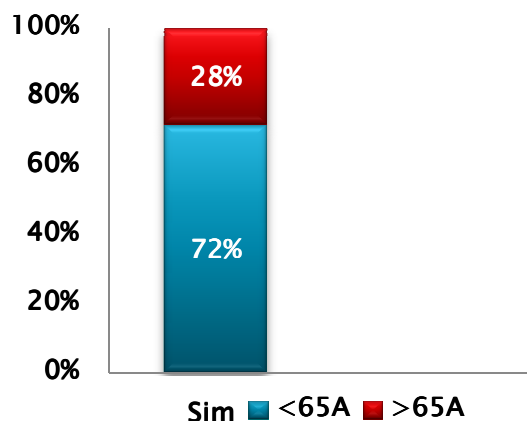
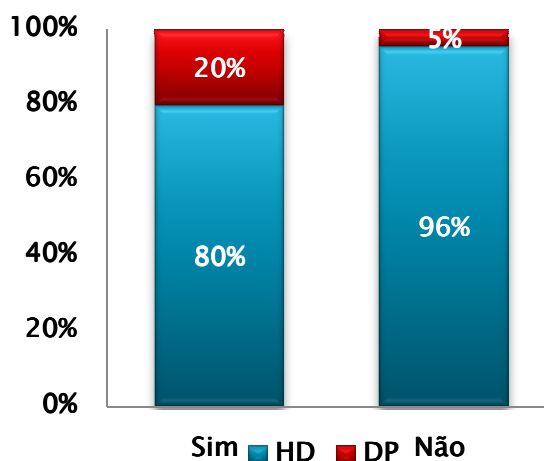


Gráfico 21 – CSFR / Idade



Os doentes que vão à consulta de substituição da função renal optam em maior percentagem pela DP como se verifica no Gráfico 21, sendo esta diferença estatisticamente significativa ( $p=0,000$ ).

Gráfico 22 – CSFR /Modalidade Terapêutica

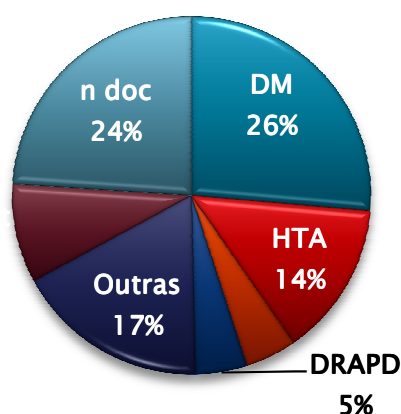


No que respeita à altura em que a consulta foi realizada, dos 79 doentes que fizeram consulta de esclarecimento, 43 realizaram a consulta antes de iniciar a TSFR (54%) e 26 realizaram a consulta após o início da TSFR (33%). Em 10 doentes estava descrito no processo que o doente fez a consulta embora não exista essa consulta registada no CPC, pelo que se considerou que estes doentes fizeram a consulta embora não exista informação sobre a altura em que a realizaram. Dos doentes que realizaram a consulta antes do início da TSFR em 23% dos casos o início da TSFR aconteceu nos primeiros 7 dias após a consulta. O tempo entre a consulta e o início da TSFR foi de menos de 6 meses em 79% dos casos. Quanto aos que iniciaram TSFR e fizeram a CSFR após, aproximadamente 70 % dos doentes fez a consulta com menos de uma semana de intervalo do início da TSFR.

### Etiologia da Doença Renal Crónica

A etiologia da doença renal crónica não estava referida em 24% dos processos. Em 26% dos doentes a causa atribuída à doença renal crónica foi a diabetes e em 14% dos doentes foi a hipertensão. As Glomerulonefrites e a DRAPD representaram em conjunto 10% das causas da DRC. A causa foi indeterminada em 9% dos casos e 17% foram agrupados em outras causas. (Gráfico 23).

**Gráfico 23 - Etiologia da DRC**

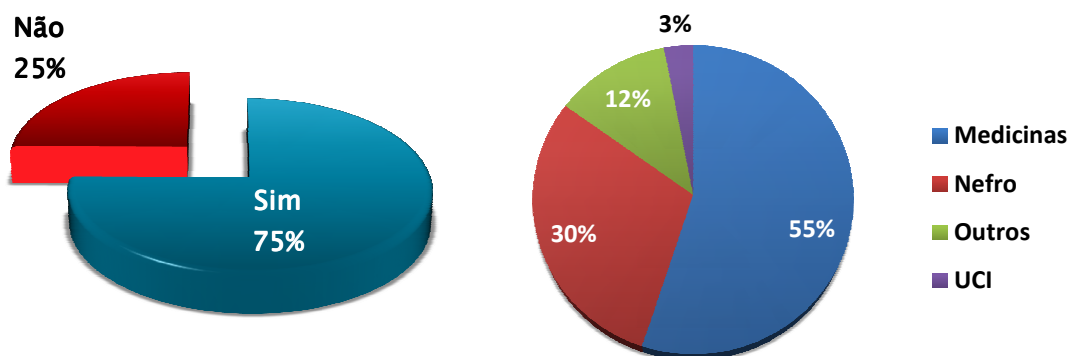


### ***Caraterização do momento de início da TSFR***

#### Origem Interna

Da totalidade dos doentes que iniciou TSFR, 78% necessitou de internamento. Dos 22% que iniciaram TSFR sem necessitar de internamento, 15% realizaram as primeiras sessões em hospital de dia de Nefrologia e 7% (28 doentes) foram distribuídos antes da primeira sessão dialítica e iniciaram TSFR na clinica de hemodiálise (Gráfico 24).

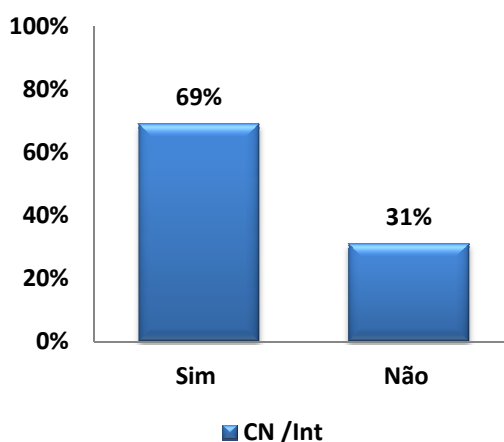
**Gráfico 24 - % doentes com internamento Gráfico 25 - Doentes internados por serviços**



Dos doentes que foram internados, 55% foram internados nas Medicinas, 30% foram internados na Nefrologia, 12% foram internados noutros serviços de internamento do hospital e 3% iniciaram hemodiálise em unidades de cuidados intensivos. No primeiro dia de tratamento 32% dos doentes foram para a sala de hemodiálise diretamente da urgência.

Dos doentes seguidos em consulta de Nefrologia 69% necessitou de internamento no momento de início da TSFR (Gráfico 25). Mas apresentam uma média de dias de internamento menor ( $p=0,006$ ) em relação aos doentes sem seguimento prévio (Tabela7).

**Gráfico 26 - % doentes com CN que necessitaram de Internamento**



**Tabela 6 - Media Tempo Internamento / Consulta Nefrologia**

	Consulta Nefrologia		Teste t
	Sim	Não	
Média Tempo Internamento	19,21	27,72	<b>0,006</b>

### Acesso Vascular

Quanto aos acessos vasculares salienta-se que dos doentes seguidos em consulta de nefrologia 52% não tem acesso vascular definitivo quando inicia HD e 44% inicia hemodiálise por cateter provisório e em 8% o início é com um cateter de longa duração. Os doentes que não são seguidos em consulta começam hemodiálise por cateter, 96% provisório e 4% longa duração (Gráfico27).

Gráfico 27 - Acesso início / Consulta

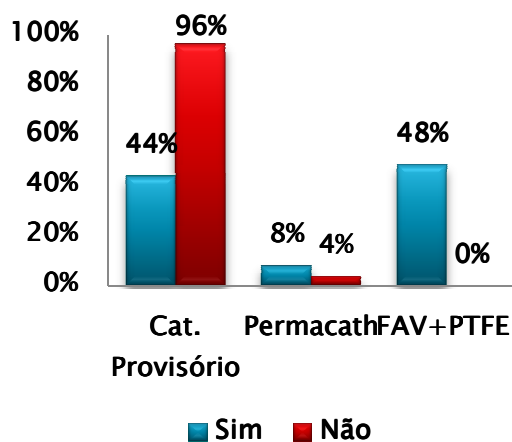
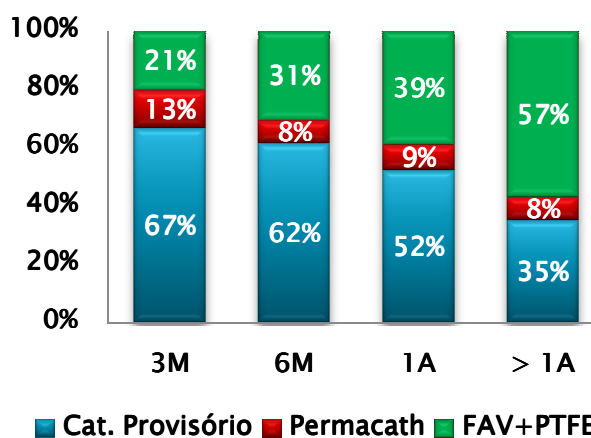


Gráfico 28 - Acesso /tempo de seguimento em consulta



A percentagem de doentes que inicia hemodiálise com acesso permanente construído aumenta com o tempo de seguimento em consulta de nefrologia. Dos doentes com seguimento em nefrologia há menos de 3 meses apenas 21% tem acesso definitivo, entre os doentes com seguimento entre 3 meses e 6 meses são 31%, com seguimento entre 6 meses e um ano a percentagem é de 39% e dos doentes com mais de 1 ano de seguimento 57% tem acesso definitivo construído.

### Motivos de Entrada em Diálise

Os motivos de entrada em diálise descritas nos processos foram agrupadas em cinco categorias, Hipercaliémia, Desequilíbrio Hidrico, Síndrome Urémico, Agravamento da função renal, não documentada e outros. Embora o agravamento da função renal não informe acerca do motivo de entrada em diálise esta expressão aparecia recorrentemente nos processos pelo que se criou esta categoria.

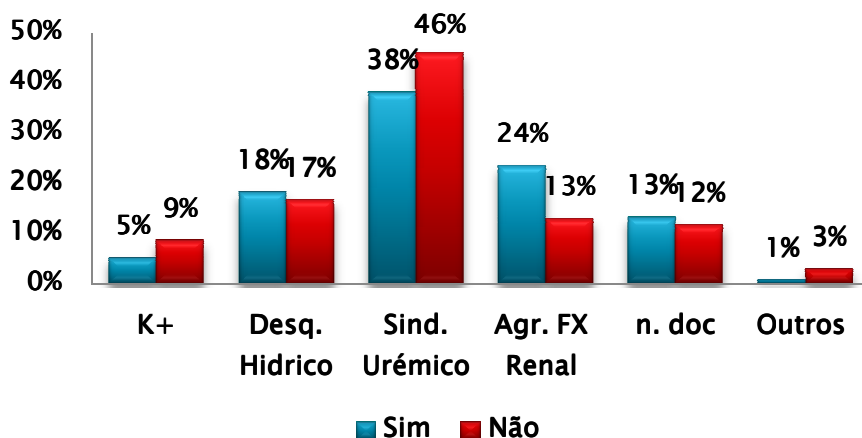
Não se verifica diferença no motivo de entrada em diálise entre os doentes com e sem seguimento em consulta de Nefrologia (p= 0,109)

A categoria com maior expressão é o síndrome urémico, 46% dos indivíduos sem consulta e 38% dos com consulta. Foi registada como causa de entrada em diálise o agravamento da função renal em 24% dos doentes seguidos em consulta e 13% dos doentes sem seguimento. Na categoria desequilíbrio hídrico, a percentagem de doentes sem consulta (17%) e de doentes com consulta (18%) é praticamente igual. A hipercaliémia foi a causa de início de diálise para 5% dos doentes seguidos em consulta e 9% dos

doentes sem seguimento. Por fim e agrupadas como outras causas iniciaram 1% dos doentes seguidos em consulta e 3% dos doentes não seguidos.

Em cerca de 13% dos doentes não se encontrou registado o motivo de entrada em diálise nos processos.

**Gráfico 29 - Causa de entrada em diálise/Consulta de Nefrologia**



#### Dados Laboratoriais

No primeiro dia de tratamento, dos dados disponíveis no processo e/ou no programa informático webanálises, o valor da depuração de creatinina só estava disponível em 16 doentes, a média foi de 12,7 ml/min com um desvio padrão de 15 ml/min. Os valores de Hemoglobina estavam disponíveis para 393 doentes, de Ureia para 398 doentes, creatinina para 406 doentes, potássio para 398 doentes e albumina para 299 doentes.

Na tabela 8 apresentam-se os valores médios dos dados laboratoriais para os doentes seguidos em consulta de nefrologia e para os doentes sem seguimento prévio.

**Tabela 7 - Médias valores laboratoriais/Consulta Nefrologia**

Médias	Consulta Nefrologia		Teste t P>0,05
	Sim	Não	
<b>Hemoglobina</b>	<b>10,08</b>	<b>9,16</b>	<b>0,000</b>
<b>Ureia</b>	221	217	0,681
<b>Creatinina</b>	<b>6,64</b>	<b>8,12</b>	<b>0,000</b>
<b>Potassio</b>	5,00	5,13	0,311
<b>Albumina</b>	<b>3,27</b>	<b>2,93</b>	<b>0,000</b>

As médias diferem significativamente para os valores de hemoglobina, creatinina e albumina. São os doentes seguidos na consulta que apresentam em média valores mais altos de hemoglobina e albumina ( $p=0,000$ ). Para os valores de creatinina são os doentes seguidos em consulta que possuem em média, valores mais baixos ( $p=0,000$ ).

### Nível de Função Renal

A função renal foi por nós estimada através da equação MDRD com 4 variáveis.

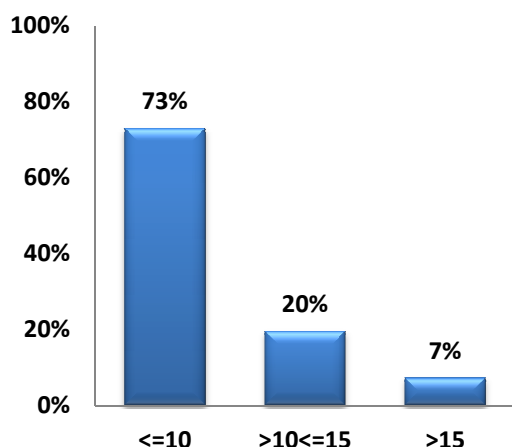
A distribuição da TFG (ml/min/1,73m<sup>2</sup>) no início da diálise foi agrupada em 3 categorias TFG ≤ 10; TFG >10 e ≤15 e TFG >15.

Em 14 doentes (3,4%) não foi possível calcular a TFG.

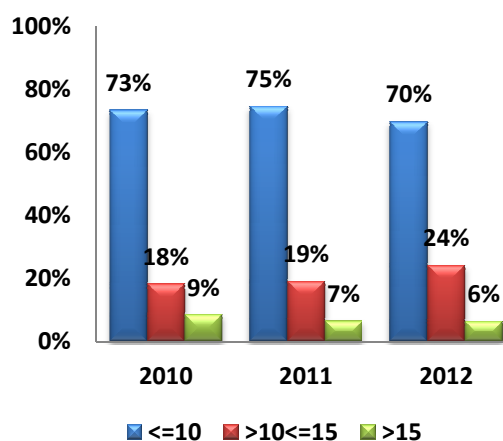
Foi calculado um filtrado glomerular superior a 25ml/min/1,73m<sup>2</sup> em 5 doentes, correspondendo a 1,2%. Estes foram retirados da análise seguinte por se considerarem anómalos.

Neste estudo, a maioria dos doentes (73%) iniciou diálise com uma TFG estimada inferior ou igual a 10 ml/min/1,73m<sup>2</sup> (Gráfico 30). Como mostra o gráfico 31, é de notar que a percentagem de doentes que inicia TSFR com filtrado glomerular entre 10 e 15ml/min/1,73m<sup>2</sup> cresceu de 2010 para 2011 cerca de 1% e de 2011 para 2012 cerca de 5%.

**Gráfico 30 - TFG global**



**Gráfico 31 - TFG por ano**



Os doentes residentes em Lisboa, iniciaram diálise numa percentagem maior com TFG >10ml/min/1,73m<sup>2</sup> (32%) em relação aos doentes provenientes de Leiria (17%) e Santarém (15%) (Gráfico 32).

Entre os doentes seguidos em consulta de nefrologia a maioria inicia TSFR com uma TFG ≤10ml/min/1,73m<sup>2</sup> (71%) mas, verifica-se uma percentagem de 22% de doentes que iniciam diálise com uma TFG entre 10 e 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup>. No grupo com filtrado glomerular superior a 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup> encontram-se 7% dos doentes (Gráfico 33)

Gráfico 32 . TFG por distrito de proveniência

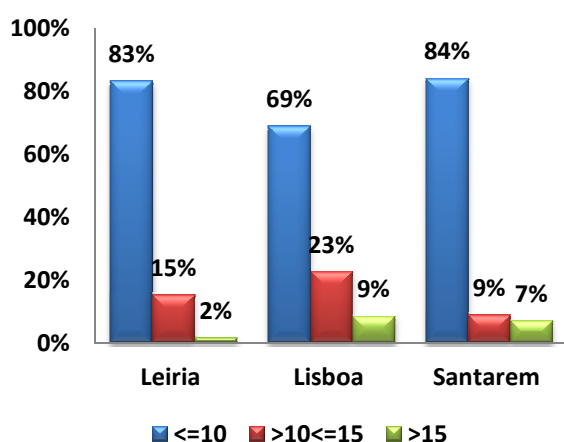
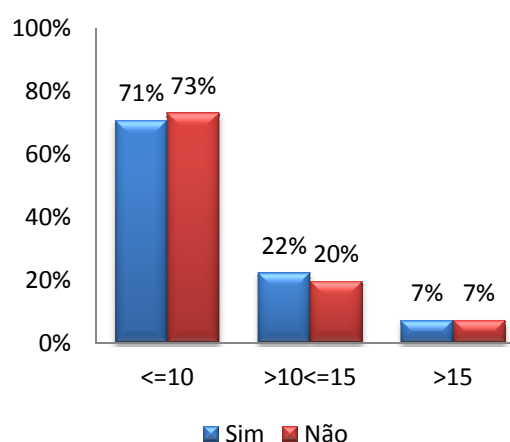


Gráfico 33 - TFG por Consulta de Nefrologia



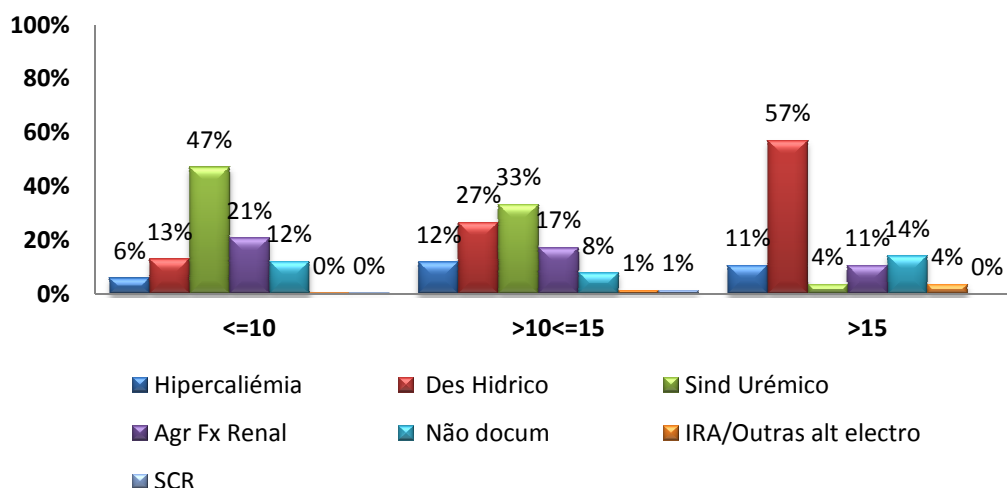
As médias da TFG diferem significativamente com a idade, sexo, modalidade terapêutica, consulta de nefrologia e origem interna (Tabela 8). São os doentes mais velhos, os homens, os doentes seguidos em consulta de nefrologia, os que escolheram hemodiálise e os doentes internados em UCI que iniciam TSFR com TFG mais altas.

Tabela 8 - Variação da TFG média

VARIÁVEL		TFG ml/min/1,73m <sup>2</sup>	TESTE T P>0,05
IDADE	<65A	8,49	0,044
	>65 A	9,42	
Sexo	Masculino	9,43	0,038
	Feminino	8,34	
Modalidade Terapêutica	HD	9,15	0,024
	DP	7,85	
Consulta de Nefrologia	Sim	9,44	0,024
	Não	8,31	
Internamento	Com Internamento	9,14	0,311
	Sem Internamento	8,74	
Origem Interna	Enfermarias / Hosp Dia	8,91	0,006
	UCI	15,19	

Quanto aos motivos de entrada em diálise verifica-se à medida que a TFG desce o peso percentual de doentes que inicia TSFR por síndrome urémica vai aumentando. No sentido contrário à medida que a TFG sobe o peso percentual do desequilíbrio hídrico como motivo de entrada em diálise vai subindo (Gráfico 33).

**Gráfico 34 - Distribuição dos motivos de entrada em diálise por TFG**



#### Clínica de HD para onde foi distribuído

Dos 388 doentes que iniciaram hemodiálise apenas 4 doentes (1%) ficaram em programa de ambulatório no HSM nos dois anos e meio estudados. Os restantes doentes foram distribuídos por 24 clínicas de hemodialise de acordo com a residência ou preferência do doente.

A clínica que recebeu mais doentes nestes dois anos e meio foi a Eurodial Gaeiras (13,4% 52 doentes) seguida da Diaverum Odivelas (12,6% 49doentes). As clínicas Diaverum Torres Vedras e FMC Torres Vedras receberam 15,4% (60) dos doentes (Diaverum – 33 doentes e FMC – 28 doentes).

### 4.2.3 - Discussão

#### Incidência

Quando comparada com a incidência nacional (2010 – 235 d/pmh e 2011 – 224,4 d/pmh), o HSM, tem nos anos analisados, uma incidência menor (166,5 d/pmh e 154,22 d/pmh respetivamente) e aproxima-se da incidência global da Europa 120 d/pmh, apresentada no relatório anual de 2010 da ERA-EDTA.

Neste estudo não se encontrou a causa deste incidência mais baixa do que a apresentada pelo registo da SPN, mas a análise da incidência por concelho demonstra uma grande variação tanto entre estes como entre os anos em estudo, encontrando-se nesta análise incidências de zero e incidências muito baixas. Levantam-se algumas questões. A colheita de dados pode não ter abrangido todos os doentes, ou a rede de referenciação não está a funcionar. Para excluir a hipótese da colheita de dados incompleta, confirmou-se que a base de dados incluiu todos os doentes novos para os quais o serviço de nefrologia pediu distribuição para a clínica de HD à ARS e confirmou-se com a médica responsável pelo programa de DP que foram incluídos todos os doentes novos que iniciaram este programa no período considerado no estudo. Quanto ao não funcionamento da rede de referenciação, pode estar relacionado com fatores de acessibilidade, qualidade dos serviços, financiamento, desconhecimento da rede, ou porque a saúde é também um bem de reputação e os doentes escolhem o nefrologista ou o hospital ou outros fatores. No desenho do estudo a população foi definida como a população da área de referência por este ser o critério utilizado tanto em trabalhos científicos como na definição da produção hospitalar. Uma vez que não se encontrou outro critério válido para a definição da população em estudo optou-se por manter o desenho do estudo e sugere-se que o valor da incidência seja aqui considerado com alguma precaução.

No que respeita à incidência por sexo tal como neste estudo, os registos da SPN, ERA-EDTA e o registo americano USRDS apresentam uma incidência maior para os Homens.

Em relação à incidência por técnica tanto neste estudo como nos dados apresentados pela SPN a incidência da hemodiálise é bastante superior à incidência da diálise peritoneal. Regista-se também neste estudo tal como para o país, uma diminuição da hemodiálise de 2010 para 2011 e um aumento da incidência da diálise peritoneal de 2010 para 2011.

### Idade

Na Europa, o número de doentes com mais de 65 anos que inicia TSFR é variável (Covic & Schille, 2010), mas na maioria dos países os doentes incidentes têm mais de 60 anos. Segundo o registo da EDTA o país com a média de idades mais elevada é a Itália com média de 68,1 anos e o país com a média de idades mais baixo foi a Rússia com 48,9 anos. Neste estudo a média de idades entre os doentes incidentes foi de 66,47 anos e a percentagem de indivíduos com mais de 65 anos (62%) neste estudo foi semelhante à encontrada para o país (58%) (SPN, 2013).

### Distribuição dos doentes por técnica

A percentagem de doentes que inicia hemodiálise neste estudo é semelhante à percentagem apontada pelo gabinete de registo da SPN (mais de 90%). A distribuição dos doentes por técnica varia nos diferentes países, mas a hemodiálise é a técnica mais comum a nível mundial. Em países como o Bangladesh e a Argentina a prevalência da HD é de 98% e 95% respetivamente. Na Europa a incidência ao dia 91 pode chegar aos 98% na Macedónia e 97% na Eslováquia. De acordo com Covic & Schille (2010) na Europa são os países do leste que utilizam mais a hemodiálise em comparação com os países do lado oeste da Europa (80% versus 40%). Em relação à diálise peritoneal, Covic & Schille (2010) referem que o uso da DP é na Europa varia entre os 7 e 10%, valor semelhante ao encontrado neste estudo e registado pela SPN. Mas esta distribuição é diferente em países como Hong Kong onde 75% dos doentes se encontra em programa de DP, 50% no México e 35% na Nova Zelândia (URSDR, 2010). Na Europa segundo o registo da EDTA a 32% dos doentes incidentes (ao dia 91) na Suécia e 31% na Dinamarca realizavam diálise peritoneal. No estudo de Chanouzas, Khai, Bassam, & Baharani, (2012), a distribuição dos doentes por técnica no Reino Unido foi de 70% em HD, 20% em DP e 10% dos doentes opta pelo tratamento conservador/paliativo, em Portugal desconhece-se o número de doentes que opta pelo tratamento conservador.

Neste estudo tal como no estudo de Chanouzas, Khai, Bassam, & Baharani, (2012) e no registo da SPN são os doentes mais novos que optam em maior percentagem pela DP ( $p=0,000$ ).

## Etiologia

Quanto à etiologia da DRC a distribuição das causas encontradas neste estudo é semelhante à apresentada pelo gabinete de registo da SPN e semelhante à maioria dos países no registo da EDTA. Embora o contributo de algumas causas varie bastante entre alguns países, esta variação parece ser fruto da variação da classificação utilizada. A diabetes e a hipertensão foram as principais causas na maioria dos países, bem como em Portugal e neste estudo. Mas em países como a China, a Índia e a África subsariana as glomerulonefrites continuam a ser causas importantes e em África estima-se que aproximadamente 1 a 3,5 milhões de pessoas venham a sofrer de falência renal por nefropatia associada ao HIV (Jha, Wang, & Wang, 2012).

## Consulta de Nefrologia

As *guidelines* K/DIGO 2013 recomendam que todos os doentes que iniciam TSFR, sejam seguidos por uma equipa multidisciplinar pelo menos com ano de antecedência ao seu início. Embora o tempo de referenciação à nefrologia não seja consensual na literatura, este é considerado o tempo mínimo necessário para garantir uma educação adequada, uma referenciação atempada à cirurgia vascular, equipa de transplante etc...

Neste estudo 66% dos doentes eram seguidos pelo nefrologista antes do início da TSFR e embora 70% destes, tivessem seguimento há mais de um ano, apenas 22% fizeram consulta de esclarecimento e 52% iniciam diálise sem acesso vascular definitivo funcionante.

Cuidados pré-dialise com equipas multidisciplinares demonstraram resultados positivos na construção atempada de acessos vasculares (Goldestein et. al. 2004, Dixon et. al. 2011, Neyhart et. al. 2010).

## Consulta de substituição da função renal / esclarecimento

No que respeita aos doentes que realizaram a consulta de esclarecimento é de notar que são os doentes mais jovens que vão à consulta ( $p= 0,000$ ) e são os doentes que realizam esta consulta que escolhem em maior percentagem a DP ( $p=0,000$ ).

No estudo de Liebman, Bushinsky, Dolan, & Veazie (2012), os autores referem, tal como encontrado neste estudo, que a distribuição dos doentes por modalidade é de 93% HD e 7% DP, mas a educação pré-dialise altera significativamente esta distribuição. Quando bem informados e com liberdade escolha 31 a 50% dos doentes escolhe a DP. Na realidade existe uma discrepância entre a escolha do doente e a modalidade terapêutica iniciada: quase metade dos doentes que escolheram inicialmente DP acaba por iniciar HD. Esta

descrepância relacionou-se principalmente com a idade e a situação de emprego dos doentes no momento de início da TSFR.

Por outro lado Chanouzas, Khai, Bassam, & Baharani,( 2012) referem que a informação sobre as opções terapêuticas, deve ser disponibilizada com tempo para que o doente pese as suas opções e decida antes da sintomatologia da falência renal se tornar visível e antes de ser construído acesso vascular definitivo. Manter o tratamento que conhecem, que já iniciaram ou para o qual já têm um acesso, são fatores de peso na decisão dos doentes, a manutenção do status quo revelou-se central nesta decisão. Neste estudo para além de apenas 20% dos doentes terem realizado consulta de substituição da função renal, 33% realizaram a consulta após o início da TSFR e dos 54% que realizou antes, 23% iniciaram TSFR nos 7 dias seguintes e 79% nos seis meses seguintes.

#### Caraterização do momento de início da TSFR

O início da TSFR deve ser programado. Neste estudo mesmo entre os doentes já seguidos em consulta de nefrologia, 69% necessitaram de internamento e 28% iniciaram HD diretamente vindos do serviço de urgência. A prestação de cuidados por equipas multidisciplinares demonstrou uma diminuição do número de internamentos (Neyhart et al. 2010, Dixon et. al. 2011, Hemmelgarn et. al. 2007 e Goldenstein et. al. 2004).

Quanto ao timing para o início de TSFR as *guidelines* K/DIGO 2013 sugerem que estas sejam iniciadas apenas quando existem sinais ou sintomas da falência renal (serosite, desequilíbrio ácido-base ou eletrolítico ou prurido), incapacidade para controlar o volume e ou a tensão arterial, desnutrição após intervenções de educação para a dieta ou alteração do estado de consciência, o que acontece habitualmente com filtrados glomerulares entre 5 e 10 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Neste estudo verifica-se que em média os doentes seguidos em consulta de nefrologia iniciam TSFR com filtrados glomerulares superiores aos doentes que não são seguidos em consulta (9,44 ml/min/1,73m<sup>2</sup> e 8,31 ml/min/1,73m<sup>2</sup>). É de notar que se verificou um incremento de cerca de 5% de doentes que iniciam TSFR com filtrado glomerular entre 10 e 15ml/min/1,73m<sup>2</sup> entre o ano de 2011 e 2012. Ao contrário do que seria de esperar existe uma percentagem de 22% de doentes seguidos em consulta de nefrologia que iniciaram TSFR com um filtrado glomerular entre 10 e 15ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

#### 4.2.4- Conclusões

Neste trabalho encontrou-se uma incidência de doentes que necessita de TSFR menor (2010 -166 d/pmh; 2011 – 154d/pmh) que a incidência encontrada no registo da SPN nos anos analisados (2010 – 235d/pmh; 2011 – 224 d/pmh). Neste trabalho não se encontraram as razões para esta menor incidência.

A incidência entre os homens (215,39d/pmh), tal como no registo da SPN, Europeu e Americano é superior à incidência para as mulheres (122,07 d/pmh).

A incidência da diálise é consideravelmente diferente entre os distritos da área de referência de Santa Maria. Lisboa e Santarém seguem e mesma diminuição da incidência de 2010 (171,1d/pmh e 115,7d/pmh) para 2011 (154,31d/pmh e 78,52 d/pmh) ao contrário de Leiria que apresenta a maior incidência entre os distritos e aumenta de 2010 (220,2 d/pmh) para 2011 (296,80 d/pmh). Na metade de 2012 analisada a maior incidência é encontrada em Lisboa (93,99 d/pmh), seguida de Leiria (57,45 d/pmh) e com a menor incidência Santarém (41,32 d/pmh).

A hemodiálise é a técnica mais comum a nível mundial e também com maior incidência em Portugal (SPN) e neste estudo. Em distribuição percentual de doentes que inicia HD é no HSM tal como no país acima dos 90%. Embora nos anos analisados a percentagem de doentes que inicia DP no HSM venha a subir muito discretamente continua abaixo dos 10%. São os doentes mais jovens que optam pela DP.

Quanto à referenciação dos doentes à nefrologia é de realçar que a maioria já tinha seguimento em consulta (66%). Já no que respeita à prestação de cuidados aos doentes já seguidos em consulta de nefrologia, verifica-se que:

- a) Embora 70% dos doentes seguidos em consulta tenham pelo menos um ano de seguimento, estes doentes na sua maioria não receberam educação formal sobre as opções terapêuticas (80%).
- b) 52% dos doentes não tem acesso funcionante para iniciar TSFR,.
- c) A maioria necessita de internamento para o início de TSFR (69%).
- d) No momento de início da TSFR estes doentes têm valores médios de hemoglobina (10,07 versus 9,16 g/l) e albumina (3,27 versus 2,93 g/dl) mais altos do que os doentes não seguidos em consulta de nefrologia ( $p=0,000$ ), embora clinicamente sejam valores mais baixos do que os valores alvo definidos pelas *guidelines*.

- e) O quadro clínico que motivou a entrada em diálise parece não diferir do quadro clínico de entrada em diálise dos doentes não seguidos em consulta.
- f) Ao contrário do espetável são os doentes seguidos em consulta que iniciam TSFR com filtrados glomerulares médios mais altos (9,46 versus 8,31ml/min/1,73m<sup>2</sup>).

Ainda no que respeita ao nível de função renal no início da TSFR, os doentes mais velhos parecem iniciar TSFR com filtrados glomerulares médios mais altos (idade superior a 65 anos 9,42ml/min/1,73m<sup>2</sup> versus 8,49 ml/min/1,73m<sup>2</sup> para doentes com menos de 65 anos p=0,04). No que respeita ao sexo são os homens a iniciar TSFR com TFG mais altas (H – 9,43 versus M - 8,39 ml/min/1,73m<sup>2</sup> p=0,038).

Foram os doentes que optaram pela DP que apresentam filtrados glomerulares mais baixos (DP – 7,85 versus HD - 9,15 ml/min/1,73m<sup>2</sup> p=0,024). A TFG não variou com o sexo ou necessidade de internamento, à exceção dos doentes que iniciaram diálise em UCI face aos doentes internados em enfermarias (15,18 versus 8,91 ml/min/1,73m<sup>2</sup> p=0,006). Verificou-se ainda que o principal motivo de entrada em diálise para filtrados glomerulares mais baixos foi o síndrome urémico e para filtrados glomerulares mais altos foi o desequilíbrio hídrico.

Os doentes residentes em Lisboa, iniciaram diálise numa percentagem maior com TFG > 10ml/min/1,73m<sup>2</sup> (32%) em relação aos doentes provenientes de Leiria (17%) e Santarém (15%)

#### 4.2.5 – Limitações e Implicações para a prática

A informação administrativa está em suporte informático e a informação clínica em suporte papel. Cada doente tem vários processos, existe um processo na consulta, por cada internamento existe um processo e o outro processo para o hospital de dia. Os processos não estão standardizados pelo que não existem dados na grande maioria dos processos importantes como o peso, a altura, a *clearance* de creatinina.

Embora a inexistência de dados comprometa a análise realizada, a amostra inclui um número considerável de indivíduos com informação para todas as variáveis pelo que se consideram válidas as conclusões enumeradas e podem definir-se como implicações para a prática e áreas prioritárias de intervenção:

1. Um plano de consciencialização da importância da referência atempada junto da equipa de cuidados de saúde primários Promover a referência precoce de doentes à consulta de nefrologia em todos os concelhos, mas principalmente nos

concelhos do distrito de Leiria onde se encontrou a menor percentagem de doentes seguidos em consulta prévia ao início da TSFR (58%).

2. Desenvolver um programa de intervenção na fase pré-dialítica por uma equipa multidisciplinar. Este programa deverá prioritariamente garantir a construção atempada de um acesso definitivo funcionante para o início da TSFR (52% inicia TSFR por cateter) e o suporte à gestão das comorbilidades visto que os principais motivos de internamento são as agudizações da DRC.
3. A obrigatoriedade da Consulta de esclarecimento e de acordo com a norma da DGS, levará naturalmente ao necessário aumento da realização desta consulta, mas esta deverá ser devidamente auditada para colocação na plataforma da gestão integrada e deve garantir-se que esta se realiza no *timing* adequado.
4. Standardizar os registos relativos ao início da TSFR, para que futuramente seja possível uma análise mais cuidada das causas da incidência das TSFR no HSM.

A instituição de cuidados por uma equipa multidisciplinar com enfermeiros ativos, na coordenação de cuidados nesta fase da doença, é apontada na literatura, como uma estratégia útil e eficaz para melhorar os resultados de sobrevivência e qualidade de vida dos doentes. Naturalmente existem sempre barreiras à implementação destes modelos de cuidados, como questões culturais, de financiamento para uma equipa multidisciplinar, de infraestruturas necessárias etc...mas esta pode ser uma estratégia para diminuir o peso e as complicações da doença, com grande impacto económico.

## 5 – CONCLUSÃO

Desde a Carta de Ottawa em 1986 que toda a documentação em saúde sobre promoção da doença evidencia a importância da centralidade do cidadão nos cuidados de saúde. O acesso à informação e a capacitação do cidadão são críticos para melhores resultados nos cuidados de saúde. O controlo das doenças crónicas irá em grande medida depender da capacidade de autocuidado dos doentes (OMS, 2006; Sakellarides, 2006).

Na prática além dos doentes ainda não terem adotado esta visão de responsabilidade pelo seu autocuidado e saúde, as mudanças estruturais necessárias na organização dos cuidados também ainda não ocorreram. Os cuidados continuam fraturados por procedimentos, especialidade e serviços tornando muito difícil a coordenação dos mesmos tanto para o doente como para os profissionais. Hoje até a coordenação básica de troca de informação ainda não acontece. Não existe nenhum profissional que ajude o doente a navegar no sistema e assegure a sua progressão de acordo com o nível de cuidados necessários. (Porter e Teisberg, 2006).

No HSM, a prática atual de cuidados aos doentes renais em fase pré-dialítica, é baseada num modelo tradicional de consulta com nefrologista e onde a participação do enfermeiro é pontual e claramente insuficiente. Apesar da maioria dos doentes já ser seguido em consulta de nefrologia, não foram devidamente preparados para o início da TSFR. A maioria não tem acesso vascular funcionante e não teve educação formal sobre dieta e sobre as opções terapêuticas antes de iniciar diálise.

A literatura e as recomendações KDIGO apresentam como melhor estratégia de gestão da doença renal, a prestação de cuidados baseada no modelo de cuidados crónicos com uma equipa multidisciplinar. Na maioria dos países esta equipa é composta por enfermeiros especialistas ou com preparação específica para a necessária coordenação da prestação de cuidados nos diferentes níveis de cuidados, suporte à gestão da doença e comorbilidades e promoção de estilos de vida saudáveis. Neste percurso de aprendizagem a minha experiência da prática vem confirmar os pressupostos apresentados na revisão da literatura e tornou claro que a enfermagem pode contribuir com efetividade para a gestão desta doença. Da minha observação quando existe o recurso enfermeiro de referência, os doentes utilizam e valorizam esse recurso, referem sentir-se apoiados e demonstram ter conhecimentos sobre a doença, os tratamentos, a medicação etc. O trabalho de educação, suporte e articulação com os restantes profissionais é reconhecido tanto pelos doentes como pelos restantes profissionais

Os Programas de intervenção na fase pré-dialítica podem ser complexos, mas a doença renal começa hoje a ser considerada uma doença prevenível. Com bons cuidados é possível atrasar e até parar a progressão da doença. Espera-se com estes programas uma redução na incidência de doentes em terapia de substituição da função renal e uma melhoria dos resultados para os doentes, para o sistema e para a sociedade.

Existindo já em Portugal um modelo de gestão da doença aplicado à DRC, o ideal seria o alargamento deste modelo aplicado hoje apenas no 3º nível de gestão clínica (doentes em TSFR) para o segundo nível de gestão clínica aos doentes em fase pré dialítica e em risco de progressão da doença. O modelo segue a evidência científica de efetividade de intervenção e o financiamento por preço compreensivo poderia ter um grande impacto nos resultados para os doentes.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alwan, A. (2011). *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. Italia: © World Health Organization.
- Antunes, V., Moreira, J. P. (2011). Approches to developing integrated care in Europe: a sytematic literature review. *Journal of Management &Marketing in Heathcare*, 4,2,129-135 doi: 10.1179/175330311X13016677137743
- Barr, V. et al (2003). The Expanded Chronic Care Model: An Integration Of Concept And Strategies From Population Health Promotion And The Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7,1,73-82
- Campoy, S. (Julho- Agosto de 2005). Chronic Kidney Disease (CKD) Special Interest Group (SIG) Networking Session. *Nephrology Nursing Journal*, 32, pp. 446-448.
- Caskey, F. e. (2011). Global variation in renal replacement therapy for end-stage renal disease. (ERA-EDTA, Ed.) *Nefrology Dialysis Transplantation*, pp. 1-7.
- Caskey, F. J. (2009). The EVEREST study: an internetional collaboration. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 3, pp. 28-36.
- Chanouzas, D., Khai, P. N., Bassam, F., & Baharani, J. (2012). What influences patient choice of treatment modality at pre-dialysis stage. *Nephrology Dialisys Transplant*, 27, pp. 1542-1547.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A Primeira Arte da Vida*. (2ªedição). Loures. Lusociência. (original publicado em 2001)
- Collière, M. F. (1999). *Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*.Lisboa. Lidel.
- Covic, A., & Schille, A. (2010). Burden of Disease- prevalence and incidence of ESRD in selected European regions and populations. *Clinical Nephrology*, 74, pp. S23-S27.
- Escoval, A. e. (2010). Gestão Integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão da saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 9, pp. 105-119.
- European Observatory on Health Systems and Policies (2010) *Tackling Chronic disease in Europe: Strategies, Interventions and Challenges*. United Kingdom : Busse, R. et al.
- European Observatory on Health Systems and Policies(2008) *Managing chronic conditions: Experience in eight countries*. European Union: Nolte, E., Mckee, M., Knai,

- Goldstein, M. e. (Outubro de 2004). Multidisciplinary Predialysis Care and Morbidity of Patient on Dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 44, pp. 706-714.
- Goucha, P. (2011) Prevenção e rastreios das doenças crónicas. Apresentação Pessoal, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 25 de Outubro.
- Hemmelgarn, B. e. (2007). Association between Multidisciplinary Care and Survival for Elderly Patients with Chronic Kidney Disease. *Journal of American Society of Nephrology*, p. 993.999.
- International Society of Nephrology. (Janeiro de 2013). KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International*, 3(1), pp. 5-14.
- Jha, V., Wang, A. Y., & Wang, H. (2012). The impact of CKD identification in large countries:the burden of illness. (ERA-EDTA, Ed.) *Nephrology Dialysis Transplantation, Supple 3*, pp. iii32-iii38.
- Kerr, M., Bray, B., Medcaf, J., O'Donoghue, D. J., & Matthews, B. (2012). Estimate the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. (O. U. Press, Ed.) *Neprology Dialysis Transplantation, supple 3*, pp. iii73-iii80.
- Krumholz, H.M. et al (2006) A Taxonomy For Disease Management A Scientific Statement From The American Heart Association. *Circulation*, 1432-1445. doi: 10.1161/CIRCULATIONNAHA.106.177322
- Morton, R. L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P., & Webster, A. C. (2010). The views of patients and carers in treatment decisionmaking for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *British Medical Journal, C112*, pp. 1-10.
- Neyhart, C. D. (Março-Abril de 2010). A New Nursing Model for the Care of Patients with Chronic Kidney Disease: The UNC Kidney Center Nephrology Nursing Initiative. *Nephrology Nursing Journal*, 37, pp. 121-130.
- Nolte, E., Mckee. M. (2008) *Caring for people with chronic conditions: a heath system perspective*. United Kingdom: Mcgraw-Hill.
- Perico, N., & Remuzzi, G. (2012). Chronic Kidney Disease: a research and public health priority. (ERA-EDTA, Ed.) *Nephrology Dialysis Transplantation, supple 3*, pp. iii9-iii26.
- Randolph A. CHEN, M., & al, e. (2006). The Case for Disease Management in Chronic Kidney Disease. (I. Mary Ann Liebert, Ed.) *DISEASE MANAGEMENT*, 9, pp. 86-92.
- Sakelarides, C. (2006) *De Alma a Harry*. Coimbra: Almedina.

Silva, P. (2008) A comunicação na prática médica: seu papel como componente terapêutico. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 24, 505-512

Stanton, A.L., Reverson, T.A., Tennen, H. (2007) Health Psychology : Psychological Adjustment To Chronic Disease. *Annual Review of psychology*, 58, 565-592 doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615.

Vinhas, J., Gardete-Correia, L., Boavida, J. M., Raposo, J. F., Mesquita, A., Fona, M. C., . . . Massano-Cardoso, S. (2011). Prevalence of Chronic Kidney Disease and Associated Risk Factors, and Risk of End-Stage Renal Disease: Data. *Nephron Clinical Practice*, 119, pp. c35-c40.

Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? *WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report)*, Disponível em <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>,

World Health Organization (1978). *Declaration of Alma-Ata: International Conference of Primary Health Care*. Disponível em [http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/alma\\_ata/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/alma_ata/en/index.html)

World Health Organization (2008) The world Health Report 2008 : primary health care : now more than ever. *The World Health Organization*, Disponível em [www.who.int/whr/2008/en/](http://www.who.int/whr/2008/en/)

World Health Organization. (2011). *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2010*. Geneva.

Zoccali, C., Kramme, A., & Jager, K. (2010). Epidemiology of CKD in Europe: an uncertain scenario. (ERA-EDTA, Ed.) *Nephrology Dialysis Transplantation*, pp. 1731-1733.

Zoccali, C., Krammer, A., & Jager, K. (2010). Chronic kidney disease and end-stage renal disease- a review produced to contribute to the report "the status of health in the European union: towards a healthier Europe". (ERA-EDTA, Ed.) *Nephrology Dialysis Transplantation*, pp. 213-224.

## **Anexo I – Cronograma de atividades**



## **Anexo II – Materiais resultantes das atividades e avaliação**

**Anexo III – Estudo epidemiológico**  
**Autorizações para o desenvolvimento do estudo**  
**Categorizações**

## 1 - Pré-teste

No sentido de perceber se seria possível colher todos os dados realizou-se uma primeira colheita de dados com 30 doentes. Para as características peso e altura existiam registos de peso em 5 processos e altura apenas em 2 a clearance de creatinina não estava disponível em nenhum processo. Desta forma estas variáveis foram retiradas e opta-se por calcular a TFG através da fórmula *Modification of Diet in Renal Disease* simplificada com quatro variáveis idade, raça, sexo e creatinina sérica.

## 2 – População em estudo

A população em estudo foi definida a partir do documento da Rede de Referenciação em Nefrologia da ACSS disponível no site.

A partir do site do INE foram geradas as tabelas com a população residente nos concelhos da área de referência do Hospital Santa Maria.

<b>Lisboa</b>	<b>218696</b>
<b>Loures</b>	105206
<b>Odivelas</b>	144549
<b>Sobral de Monte Agraço</b>	10156
<b>Torres Vedras</b>	79465
<b>Cadaval</b>	<b>14228</b>
<b>Lourinhã</b>	<b>25735</b>
<b>Mafra</b>	<b>76685</b>
<b>Vila Franca de Xira</b>	136 886
<b>Alenquer</b>	<b>43267</b>
<b>Arruda dos Vinhos</b>	<b>13391</b>
<b>Azambuja</b>	<b>21814</b>
<b>Benavente</b>	<b>29019</b>
<b>Bombarral</b>	13193
<b>Caldas da Rainha</b>	51729
<b>Óbidos</b>	11772
<b>Peniche</b>	27753
<b>Almeirim</b>	23376
<b>Alpiarça</b>	7702
<b>Cartaxo</b>	24462
<b>Chamusca</b>	10120
<b>Coruche</b>	19944
<b>Rio Maior</b>	21192
<b>Salvaterra de Magos</b>	22159
<b>Santarém</b>	62200
<b>TOTAL</b>	<b>1077813</b>

Para o concelho de Lisboa está definido na rede de referência que os centros de saúde da área do Hospital Santa Maria são os de Alvalade, Benfica e Lumiar a quais correspondem as seguintes freguesias:

<b>Alvalade</b>	<b>8869</b>
Ameixoeira	11863
Benfica	36821
<b>Campo Grande</b>	<b>10514</b>
Campolide	15460
<b>Carnide</b>	<b>23316</b>
Charneca	9935
<b>Lumiar</b>	<b>41163</b>
Nossa Senhora de Fátima	15283
<b>São Domingos de Benfica</b>	<b>33745</b>
São João de Brito	11727
<b>TOTAL</b>	<b>218696</b>

### **3 – Categorizações das variáveis**

As variáveis nominais foram codificadas e depois categorizadas para facilitar a análise dos dados.

#### Sexo

Foram criadas duas categorias

1 – Masculino

2 – Feminino

#### Idade

Esta variável foi analisada como variável contínua e recodificada em variável nominal com 2 categorias:

1 - < 65 anos

2 -> 65 anos

#### Distrito

Para a variável distrito consideraram-se os distritos descritos nos dados administrativos:

1 – Lisboa

2 – Leiria

3 – Santarém

#### Modalidade Terapêutica Escolhida

Para esta variável consideraram-se as duas modalidades em estudo

1 – Hemodiálise

2 – Diálise Peritoneal

## Etiologia

<b>Categorias</b>	<b>Codificação Processos</b>
<b>1 – Diabetes</b>	1 – DM 3 – DM+HTA
<b>2 – HTA</b>	2 – HTA 15 – HTA e ou AINES 23 – HTA/ Virus Hep B 27 – HTA rim único Tuberculose Renal 29 – HTA/AINES
<b>3 - GLC</b>	14 e 40 – GNC 20 e 32 e 48– FSGS/GEFS 30 – GNRP 35 – Síndrome Goodpasture 36 – Glomerulopatia primária 37 – GNC/FSGS 39 – Glomerulonefrite Membranosa 45 – GN Mesângio- Capilar
<b>4– Doença Quística</b>	6– DRAPD 46 – APKD
<b>2 – Outras Doenças Vasculares ??</b>	5– IRC – isquémia artéria renal 26 – IRRP secundária a Vasculite (poliartrite microscópica) 33 – Síndrome Hemolítico Urémico 43 – Nefroangiosclerose por aterosclerose
<b>5 – Indeterminada</b>	13 – Desconhecida
<b>6 – Não Documentada</b>	22 – não documentada
<b>7– Outras</b>	4– Nefropatia IgA 7 – Macroglobulinémia de Waldenström 9 – Nefropatia Lupica 17 – Mieloma Múltiplo 24 – Nefrite intersticial secundária a Sarcoidose 25 – PAF?? 28 – Dça Alport?? 34 – Amiloidose secundária 38 – Dça Fabry 39 – Nefropatia por Cilindros 42 – FSGS ou GNMP por Drepanocitose 44 – Amiloidose/PAF 47 – NP Hereditária 10- Litiase 12 – Dça Obstrutiva 16 – uropatia congénita 21 – Pielonefrite Crónica?? 31– Neo Prostática 11 – NTA ??? 18 – LRA – NTA/NITA/AINES 19 – LRA 8 – Secundária a AINES

### Origem Interna

<b>Categorias</b>	<b>Codificação Processos</b>
1 – Medicinas	1 – Medicina 1A 2 – Medicina 2A 3 - Medicina 1B 6 – Medicina 2C 7 – Medicina 1C 8 – Medicina 2D 10 – Medicina 2B 16 – Medicina 1D
2 – Hospital de Dia	4 – Hospital de Dia de Nefrologia
3 – Nefrologia	5 – Nefrologia
4 – UCI	15 – Serviço de Medicina Intensiva 17 - UTIC 24 - UCIR 25 – UCI - HPV 28 - UCIGHE
5 – Outros Serviços	9 - HPV 11 - Urologia 12 - HRED 13 - Cardiologia 14 - Cirurgia 18 – Ortopedia 19 - Gastroenterologia 20 – Pneumologia 21 – Neurologia 26 – Cirurgia Vascular 27 – Urgência 29 – Dermatologia
6 - Consulta	22 – consulta

### Acesso Vascular

Nesta variável consideram-se 3 categorias:

- 1 – Catéter Provisório
- 2 – Permacath
- 3 – FAV+PTFE

### Motivos de entrada em diálise

<b>Categorias</b>	<b>Codificação Processos</b>
<b>1 – Hipercaliémia</b>	1 – Hipercaliémia 29 - Hipercaliémia e acidose
<b>2 – Desequilíbrio Hidrico</b>	2 – EAP 11 – oligoanuria 20 – sobrecarga hídrica 28 – retenção hídrica e acidose
<b>3– Síndrome Urémico</b>	3- síndrome urémico 4- acidose 5-síndrome urémico +acidose 8-Retenção Azotada 9-Retenção Azotada +hipercaliémia 10-retenção azotada+ acidose 12-retenção azotada+acidose+hipercaliémia 13- retenção azotada + hipercaliémia (NTAisquémica) 14 – astenia, náuseas, vômitos, diarreia, desidratação+retenção azotada 15-oligoanuria+retenção azotada+hipercaliémia+acidose 18-astenia+adinamia+IRC grave +perda peso 19-retenção azotada+retenção hídrica+oligoanuria e ou retenção azotada +oligoanuria 22-retenção azotada – nefropatia contraste
<b>4 – Agravamento função renal?</b>	6 – agravamento da função renal 24 – Clearance Creatinina<10mil/min 26- Diminuição da TFG
<b>5 –Não documentada</b>	25 – Não documentada
<b>6 – Alterações electrolíticas e ou outras</b>	16 –Disfunção multiorgânica LRA 17 – Hipocalcémia com mioclonias 21-Retenção azotada+Hipocalcémia com mioclonias 23- Sobrecarga Hidrica+Hiperparatiroidismo secundário grave 27- Holter com Taquicardia Ventricular