

HOMECARE EM NUTRIÇÃO ARTIFICIAL
Uma solução para doentes, profissionais de saúde e hospitais

Ivo dos Reis Moreira

Mestrado em Marketing

Orientadora:
Prof. Doutora Susana Henriques Marques, Prof. Auxiliar ISCTE, Departamento de Marketing,
Operações e Gestão Geral

Maio 2012

Resumo

Nos últimos anos, vários estudos estimam que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam desnutridos, com particular incidência nos doentes crónicos, idosos e socialmente desfavorecidos (Arvanitakis, 2008). Para além das desvantagens clínicas para os doentes, verifica-se uma implicação ao nível dos custos de internamento. O custo da doença associada à desnutrição (DAD) no Reino Unido em 2003, foi estimado em mais de 7,3 biliões £/ano ($\geq 10\%$ do gasto público em saúde).

Na actualidade, a sobrelotação dos hospitais, as restrições orçamentais, a falta de profissionais de saúde e o envelhecimento da população abrem a porta a propostas como as terapêuticas domiciliárias, do foro crónico, das quais a Nutrição Artificial (NA) faz parte.

O objectivo deste trabalho centrou-se na análise do canal *Homecare* em NA, avaliando os modelos existentes e comparando-os com os cuidados prestados no hospital.

Este estudo fomenta o conhecimento da importância do suporte nutricional artificial (SNA), revela a experiência internacional e nacional na utilização de Nutrição Artificial Domiciliária (NAD), define modelos concretos padronizados de NAD, confirma a diminuição de custos de tratamento inerente à aplicação deste tipo de circuitos na realidade portuguesa e obtém a perspectiva na primeira pessoa de profissionais e doentes com experiência nestes programas.

Conclui-se que existem benefícios para doentes, profissionais de saúde e hospitais.

Palavras-chave: Desenvolvimento Económico e de Saúde (I15); Saúde Pública (I18); Desnutridos; *Homecare*; Clínico; Económico; Nutrição Artificial Domiciliária; Segurança; Eficácia; Sobrelotação; Restrições; Envelhecimento; Custos de tratamento; Satisfação, Profissionais; Doentes.

Abstract

In the last years, several studies estimate that between 15-40% of hospitalized patients are malnourished, with particular focus on the chronically ill, elderly and socially disadvantaged (Arvanitakis, 2008). In addition to the clinical disadvantages for patients, there is a cost implication in terms of hospitalization. The cost of illness associated with malnutrition in the UK, estimate a spending in 2003 of more than £ 7.3 billion / year ($\geq 10\%$ of public spending on health).

Currently, the overcrowding of hospitals, budgetary constraints, lack of caregivers and aging open the door to proposals like domiciliary treatments for chronic diseases, in which is included Artificial Nutrition.

The aim of this work has focused on the analysis of the Homecare channel for Artificial Nutrition, evaluating the existing models and comparing them with the care provided in hospital. This study develops the awareness for the importance of artificial nutritional support, explains the international and national experience in the use of Artificial Nutrition HomeCare, defines concrete and standardized models of Home Artificial Nutrition, confirms the decrease of treatment costs inherent in the application of such circuits in the Portuguese reality and get to first person perspective of professionals and individuals with experience in these models. We conclude that there are benefits for patients, caregivers and hospitals.

Keywords: Health and Economic Development (I15); Public Health (I18); Malnourished; Homecare; Clinical; Economical; Home Artificial Nutrition; Safety; Efficacy; Overcrowding; Constraints; Aging; Treatment Costs; Satisfaction; Professionals; Patients.

Sumário Executivo

O esqueleto do trabalho é constituído por oito capítulos:

O primeiro capítulo pretende fazer o enquadramento da temática do projecto e o seu modo de investigação, demonstrando o interesse e aplicabilidade do *Homecare* em NA, evidenciando as ferramentas utilizadas para fazer a pesquisa de trabalho e explicando os objectivos do presente trabalho.

O segundo capítulo centra-se na revisão da literatura. Em primeiro lugar define-se “*Homecare*”, as suas vantagens e desvantagens e formas de aplicação. Em segundo lugar aborda-se o problema da desnutrição e das suas consequências. Em terceiro lugar explica-se como implementar um SN adequado e porquê, e em quarto lugar demonstra-se a aplicabilidade de modelos de *Homecare* em NA.

O terceiro capítulo pretende fazer uma demonstração do panorama internacional e nacional quanto a programas de NAD.

O quarto capítulo faz uma compilação dos requisitos fundamentais, baseados nas sociedades internacionais mais importantes nesta área, para uma implementação eficaz de programas de NAD.

O quinto capítulo refere algumas propostas de modelos de NAD a implementar, visando a simplificação e uniformização destes programas na realidade nacional.

O sexto, e último capítulo enuncia as conclusões, contribuições e recomendações futuras.

Agradecimentos

Gostaria de reservar este espaço para um agradecimento formal a algumas pessoas, sem as quais esta dissertação não teria sido realizada.

O contributo do Prof. Jorge da Fonseca (Director de Serviço de Gastrenterologia do Hospital Garcia de Orta - HGO) e da Dra. Carla Santos (Dietista HGO) foram fundamentais pela experiência em NAD que apresentam, pelo conhecimento na área da NA e também pelo seu interesse no desenvolvimento deste tipo de programas. Foi bastante importante a colaboração do Enf. Sérgio Sebastião (Enfermeiro na Unidade de Cuidados Continuados do HGO) e da Dra. Ana Simões (Farmacêutica HGO) pela experiência que apresentam na área da NPD.

Um sincero obrigado também à Dra. Ana Lopes (Directora do Serviço de Medicina Interna e Directora do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital de Faro - HDF) pelos constantes *inputs* relativamente à sua experiência como prescritora de NA.

Não terminaria sem congratular a Professora Doutora Susana Marques pela paciência e dedicação que demonstrou como orientadora desta tese de mestrado.

Índice

Capítulo I.....	1
1.1. A importância do tema <i>Homecare</i> em NA.....	1
1.2. Metodologia.....	3
1.3. Objectivos do trabalho.....	14
Capítulo II.....	15
2.1. <i>Homecare</i>	15
2.2. Um problema chamado desnutrição.....	20
2.3. Implementação de um SN adequado.....	24
2.4. Aplicação de Programas de <i>Homecare</i> em NA.....	32
Capítulo III.....	38
3.1. Panorama Europeu de Programas de <i>Homecare</i> em NA.....	38
3.2. Espanha (Registo NADYA).....	41
3.3. Reino Unido (Registo BANS).....	45
3.4. Portugal.....	49
Capítulo IV.....	57
4.1.Requisitos para um Modelo de Nutrição Entérica Domiciliária.....	57
4.2.Requisitos para um Modelo de Nutrição Parentérica Domiciliária.....	73
Capítulo V.....	104
5. Propostas de Modelos de Nutrição Artificial Domiciliária.....	104
5.1. Nutrição Entérica Domiciliária.....	104
5.2. Nutrição Parentérica Domiciliária.....	106
Capitulo VI.....	108
6.1. Conclusões.....	108
6.2. Contribuições e recomendações futuras.....	113
Bibliografia.....	114
ANEXOS.....	118
ANEXO I - Algoritmo para o Suporte Nutricional Entérico e Parentérico.....	119
ANEXO II - Algoritmo para Selecção do Tipo de Fórmula Entérica.....	120
ANEXO III - Algoritmo para Selecção das Vias de acesso, modos e métodos de administração de NE.....	121
ANEXO IV - Tipo de fórmula entérica recomendada em função da situação clínica do doente.....	122
ANEXO V - Vias de acesso, modos e métodos de administração em NE.....	124
ANEXO VI - Complicações de NE: Causas e Actuações.....	126
ANEXO VII - Complicações de NP: Sintomas e Actuações.....	128
ANEXO VIII - Modelo de Consentimento Informado para tratamento de NPD.....	132

ANEXO IX - Exemplo de Folha de Registo Anual de doentes em NAD.....	134
ANEXO X – Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro.....	136
ANEXO XI – Entrevistas.....	145
ANEXO XII – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica.....	155
ANEXO XIII – Protocolo laboratorial para monitorização do SN.....	158
ANEXO XIV – Documento para obtenção de dados do programa de NPD do HGO.....	159
ANEXO XV – Modelo de consentimento informado do mestrando.....	160
ANEXO XVI – Modelo de consentimento informado para autorização de entrevista ao doente em NED e sua cuidadora.....	161

Índice de Figuras

Figura 1. Esquema Pacote <i>GOLD</i> para NED	104
Figura 2. Esquema Pacote <i>SILVER</i> para NED	105
Figura 3. Esquema Pacote <i>GOLD</i> para NPD	106
Figura 3. Esquema Pacote <i>SILVER</i> para NPD	107

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Estimativa das necessidades de fluidos em NP	78
Tabela 2 - Estimativa das necessidades de electrólitos em NP	78
Tabela 3 - Estimativa das necessidades de micronutrientes em NP	80
Tabela 4 - Vantagens e Desvantagens dos CVCs externos e internos	87

Glossário

Acidente Vascular Cerebral	AVC
<i>American Society for Parenteral and Enteral Nutrition</i>	ASPEN
<i>Australian Society of Parenteral and Enteral Nutrition</i>	AuSPEN
<i>British Association of Parenteral and Enteral Nutrition</i>	BAPEN
<i>Canadian Clinical Practice Guidelines</i>	CCPG
Cateter Venoso Central	CVC
Cateteres Centrais de Inserção Periférica	PICC
<i>Clinical Resource Efficiency Support Team</i>	CREST
Cuidados de Saúde no Domicílio	Homecare
Doença Associada à Desnutrição	DAD
Doença Metabólica Óssea	DMO
Equipa de Suporte Nutricional	ESN
<i>European Society of Parenteral and Enteral Nutrition</i>	ESPEN
Falência Intestinal	FI
Gastrointestinal	GI
Gastrostomia Endoscópica Percutânea	PEG
Grupo de Estudos de Nutrição Entérica	GENE
<i>Guideline Development Group</i>	GDG
Hospital Distrital de Faro	HDF
Hospital Garcia de Orta	HGO
Jejunostomia Endoscópica Percutânea	PEJ
<i>Malnutrition Universal Screening Tool</i>	MUST
<i>Mini Nutritional Assessment</i>	MNA
<i>National Health Service</i>	NHS
<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	NICE
Nutrição Artificial	NA
Nutrição Artificial Domiciliária	NAD
Nutrição Entérica	NE
Nutrição Entérica Domiciliária	NED

Nutrição Parentérica	NP
Nutrição Parentérica Domiciliária	NPD
<i>Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition & Dietetic Institute</i>	INDI
<i>Nutritional Risk Screening</i>	NRS
Qualidade de vida	QV
<i>Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network</i>	SHPNMCN
Serviço Nacional de Saúde	SNS
<i>Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral</i>	SENPE
Sondas de gastrostomia	SG
Sondas de jejunostomia	SJ
Sondas nasoduodenais	SND
Sonda Nasogástrica	SNG
Sondas nasojejunais	SNJ
Suporte Nutricional	SN
Suporte Nutricional Artificial	SNA

Capítulo I

1.1. A importância do tema *Homecare* em NA.

Actualmente, a generalidade dos hospitais estão sobrelotados de doentes, existe um envelhecimento exponencial da população, os hospitais registam um aumento dos níveis de infecções nosocomiais (infecções adquiridas no hospital) e outras comorbilidades, e a situação financeira apresenta-se como bastante negativa. Por outro lado, os procedimentos clínicos estão cada vez mais aperfeiçoados e menos invasivos, e surgem novas tecnologias na área da saúde, que tornam a área da prestação de cuidados de saúde no domicílio (*Homecare*) cada vez mais dinâmica, apresentando indicação para algumas situações clínicas específicas como por exemplo a NA.

Os principais benefícios dizem respeito a um menor tempo de hospitalização com conseqüente menor custo hospitalar, satisfação por parte dos doentes e profissionais e uma manutenção da segurança e eficácia das terapêuticas.

Todavia, em Portugal existe ainda um profundo desconhecimento quanto à importância de um suporte nutricional (SN) adequado, onde a NA desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.

A nível hospitalar estima-se que cerca de 30-60% dos doentes internados possuam algum grau de malnutrição na ocasião da admissão (Camilo, 2001). O seu tempo de hospitalização pode ser até o dobro do tempo de hospitalização e experimentam 2-20 vezes mais taxas de complicações e morte comparados com os doentes com as mesmas patologias mas bom estado de nutrição. Um relatório publicado em 2005 sobre o custo da DAD no Reino Unido, aponta para uma estimativa de gasto público em 2003 de 7,3 biliões £/ano, ou 10% do gasto público em saúde. A maior parte do gasto em DAD envolve um público com mais de 65 anos, que representa 15% de toda a população (Arvanitakis, 2008).

Em 1999 o conselho Europeu recolheu informação acerca dos programas adoptados nos hospitais europeus para combater a DAD.

Como resultado desta avaliação foram expostos cinco pontos negativos nos hospitais (Beck, 2001):

- 1º Indefinição sobre os responsáveis pela nutrição hospitalar dos doentes.
- 2º Falta de informação prestada ao doente
- 3º Formação insuficiente da maioria dos profissionais de saúde
- 4º Pouca ligação entre os profissionais de saúde.
- 5º Pouca intervenção da gestão hospitalar

A nutrição pode assumir três formas principais, nutrição por via oral, por via entérica ou por via parentérica, sendo as duas últimas consideradas NA. A Nutrição Entérica (NE) fornece os nutrientes através de fórmulas líquidas concentradas de macro e micronutrientes administradas por sondas específicas no estômago, duodeno ou jejuno, ao passo que a Nutrição Parentérica (NP) consiste na administração de nutrientes por via endovenosa, em situações em que o tubo digestivo não está funcionando.

A NAD (NED e NPD) está indicada para todos os doentes a necessitarem de SNA e que apresentem condições (tanto clínicas como domiciliárias) para realizar o tratamento. Desta forma, os objectivos do tratamento são claros: tratar os doentes de forma eficaz, melhorando a sua qualidade de vida e reduzindo os custos hospitalares.

Na Europa, os dados relativamente a estes programas têm sido frequentemente insuficientes, no entanto, os últimos estudos a nível europeu registaram uma incidência anual média de cerca de 163 doentes / milhão de pessoas a realizar NED. A *European Society of Parenteral and Enteral Nutrition* (ESPEN) refere uma prevalência (casos por milhão de habitante) na Europa que varia entre 62-457 para programas de NED em adultos. Relativamente à NPD, a incidência e a prevalência anual na Europa ronda os cerca de 4-6 pessoas por milhão e 0,65-12,7 por milhão, respectivamente (Pironi, 2007)

Em Portugal ainda se regista um número reduzido destes programas, faltando apoio legal, coordenação entre hospitais, cuidados de saúde primários e os cuidados continuados e também um registo formal dos dados destes programas a nível nacional. Os poucos modelos de NA em funcionamento em Portugal, não apresentam um suporte regulamentar e clínico que gera as variações na sua estrutura, consoante os hospitais a que os doentes estão afectos.

1.2. Metodologia

O presente trabalho expõe a realidade internacional e nacional relativamente a programas de NAD, reúne as recomendações a nível internacional para a implementação deste tipo de programas, apresenta testemunhos das partes intervenientes incluídas no circuito (Profissionais de Saúde e Doentes/Cuidadores) e enuncia propostas de modelos de NAD.

As recomendações e requisitos para a implementação de modelos de NAD foram recolhidos dos grupos mais importantes nestas áreas nomeadamente:

- *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*
- *Australian Society of Parenteral and Enteral Nutrition (AuSPEN)*
- *British Association of Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN)*
- *European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN)*
- *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)*
- *Canadian Clinical Practice Guidelines (CCPG)*
- *Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network (SHPNMCN)*
- *American Gastroenterological Association*
- *Clinical Resource Efficiency Support Team (CREST)*
- *Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition & Dietetic Institute (INDI)*

No que diz respeito às entrevistas foi utilizado um *Research Design Exploratório* – Método Qualitativo – Entrevistas individuais aprofundadas.

Neste projecto foram utilizadas entrevistas em profundidade semi-estruturadas a:

- Profissionais de saúde: para fazer uma análise em pormenor dos passos mais importantes do circuito de NAD (Exemplos: *outcomes* clínicos, tempos de internamento, custos para o hospital, satisfação do doente, segurança para o doente e profissional, pontos a desenvolver, entre outros).

- o Doentes: Recolher na primeira pessoa, informações relativas às vantagens e desvantagens, barreiras/complicações, níveis de satisfação e qualidade de vida da realização de NAD.

Relativamente às propostas de modelos a implementar, foi recolhido *feedback* das principais unidades hospitalares portuguesas com experiência em programas de NAD, procurando estar adaptadas às necessidades e forma de funcionar da realidade nacional.

Entrevistas Aprofundadas: Profissional de Saúde e Doente

Este trabalho não ficaria sustentado se não tivesse o testemunho na primeira pessoa dos principais intervenientes incluídos no circuito - Profissionais de Saúde e Doentes/Cuidadores:

Doente

A entrevista envolve um doente adulto que, no mínimo, não tolere a alimentação por via oral ou esta não preencha os requisitos mínimos calóricos e proteicos do doente. Para além disto, o doente visado deverá reunir determinados requisitos clínicos, económicos e também o próprio consentimento, para ser tratado no domicílio. Para admissão na entrevista é necessário que o doente esteja estabilizado do ponto de vista clínico, não requerendo um diagnóstico de investigação ou intervenções de emergência.

Entrevista ao doente e sua cuidadora

Foi entrevistado um doente e sua mulher (cuidadora), que são ambos aposentados. O questionário utilizado e todas as respostas da entrevista constam nos anexos (ANEXO XI - Q1).

Ao doente foi diagnosticado um cancro do pescoço, realizando NED há cerca de três anos. Segundo o doente e sua cuidadora, as principais alterações estão relacionadas com os hábitos, horários e formas de preparar a alimentação, e também a vida em comunidade – o doente faz cerca de 6 refeições por dia. Os alimentos ditos comuns são todos triturados para serem administrados por via entérica. A vida social é afectada, não tanto a nível familiar mas sim quando o doente se encontra na comunidade. Os cuidados que necessita e a forma diferente de se alimentar são os motores do seu desconforto. Para a cuidadora o que mais a condiciona é a preparação das refeições e os seus horários. No entanto, o doente refere: "Não coloco a hipótese

de fazer a NE em ambiente hospitalar. É um mal-necessário" (Q1) Apesar de todos os condicionalismos, sentem satisfação em fazer a nutrição desta forma. O doente foi operado no IPO de Lisboa e foi seguido durante alguns meses neste hospital. No entanto, nas consultas não havia tempo e recursos para o acompanhamento necessário neste tipo de tratamentos. "Elas eram muito simpáticas mas não havia tempo para ele" refere a esposa. "Era entrar e sair num instante". Ali não há tempo para ninguém" refere o doente (Q1). No HGO (Grupo GENE), é a segunda consulta que fazem. As consultas têm uma frequência de 4 meses. O doente sente-se agrado pela forma como é acompanhado pelo GENE. "A gente vai daqui elucidada e bem. Antes sentia que era uma distância que não compensava o esforço" (Q1). "No IPO havia a consulta de gastro num dia e a de nutrição noutra dia" refere a cuidadora (Q1) Para além da falta de condições no IPO de Lisboa, as consultas eram espaçadas por um dia e tanto o doente como a esposa tinham de dormir em Lisboa, visto serem de Portalegre. "Era isso que me custava. A nível de despesas não, porque a ADSE comparticipa, era a distância e depois sentir que não havia tempo para nós" (Q1). A principal complicação é relativa ao tubo que, ao contrário do utilizado no início do tratamento, não tem um travão para haver melhor controlo da nutrição (Foi explicado pela Dietista Carla que o tipo de sonda que o doente deve usar neste momento não tem esse dispositivo, não existindo no mercado alternativa, no entanto, isso não prejudica a alimentação do doente). A nível de infecções, o doente só teve uma infecção que não foi originada com o tubo de gastrostomia mas com a sonda nasogástrica (SNG). O treino não foi fácil no início até porque não foi dado muito tempo para esse efeito no IPO Lisboa. O treino foi dado pelas nutricionistas/dietistas do IPO e foram ambos treinados. Entregaram-lhes um folheto e algumas indicações para fazer o tratamento. "Depois foi uma questão de hábito e de aprender com os erros" refere o casal (Q1). "Aqui no HGO é dedicado mais tempo para as dúvidas que ainda existem e para o aconselhamento regular" refere o doente (Q1). O aspecto psicológico, principalmente no que toca à integração com a sociedade é um dos pontos que mais afecta o doente. O facto de ter sido retirado o tumor e de apresentar uma deformação na face fruto dessa operação faz com que o doente se sinta frustrado e desconfortável na comunidade. Segundo o doente "... a maior parte das pessoas não compreende" (Q1). No seio da família não existem desconfortos porque todas as pessoas entendem a sua condição. Para além disto, o facto de não poder ir a um restaurante, de ter de comer mais regularmente e com horários restritos, entre outras actividades que tem de abdicar, prejudicam a sua qualidade de vida. O doente tem um

elevado grau de dependência da sua esposa. Para além do problema do tubo, a comparticipação dos produtos seria um ponto a melhorar neste processo porque os produtos são caros, e tanto o doente como a esposa são aposentados, tendo de comprar regularmente os produtos e acessórios para o tratamento. Relativamente aos transportes, a ADSE ainda comparticipa as suas deslocações; e a nível de frequência de consultas não vê necessidade de se marcarem com mais regularidade. "Quem puder, acho que deve escolher o tratamento domiciliário" (Q1). Segundo o casal, devidamente acompanhados, os doentes têm vantagens. Fazem o tratamento no conforto do lar e sem desconfortos perante desconhecidos. No entanto, referem que tem de haver um treino adequado na preparação dos alimentos, na administração e na explicação do tratamento.

Profissionais de saúde

Nas entrevistas deverão ser incluídos os profissionais de saúde de hospitais com doentes no domicílio - pelo menos um médico responsável (que deverá ser gastroenterologista, cirurgião do tracto gastrointestinal, intensivista ou endocrinologista), juntamente com a sua equipa multidisciplinar (dietista/nutricionista, enfermeiro ou farmacêutico) especializada. Estes profissionais deverão ser especializados na prestação de cuidados de saúde no domicílio.

Foram entrevistados três profissionais de saúde do HGO, o Prof. Jorge da Fonseca (Gastroenterologista, Chefe do Serviço de Gastroenterologia do HGO), Dra. Carla Santos (Dietista Serviço de Gastroenterologia do HGO) e a Enf. Cristina Caeiro (Enfermeira do Serviço de Gastroenterologia do HGO); e 1 médica do Hospital de Faro – Dra. Ana Lopes (Endocrinologista, Chefe do Serviço de Medicina Interna).

Entrevista ao Prof. Jorge da Fonseca e Dra. Carla Santos

O questionário utilizado e todas as respostas da entrevista constam dos anexos (ANEXO XI - Q2).

O Prof. Jorge da Fonseca é Gastroenterologista (Chefe de Serviço) do HGO. A Dra. Carla Santos é Dietista do mesmo hospital. Relativamente à experiência de apoio domiciliário, ambos foram fundadores do Grupo de Estudos de Nutrição Entérica (GENE), juntamente com mais 2 enfermeiras, em 1999, ano em que começaram o programa de NED. Para os dois, as terapêuticas domiciliárias são uma ferramenta essencial de suporte ao internamento prolongado, como forma

de resolver a sobrelotação dos hospitais - a população está cada vez mais envelhecida e a medicina mais evoluída - e também como forma de diminuir o tempo de internamento. No entender do Prof. Jorge e Dra. Carla, as áreas terapêuticas mais recorrentemente associadas a terapêuticas domiciliárias são o tratamento endovenoso, a diálise, DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica), a síndrome da apneia de sono e a NA. “As vantagens são principalmente a dois níveis: clínicas e qualidade de vida do doente” referem (Q2). À pergunta se os números de 10-40% de doentes hospitalizados se enquadravam com a realidade portuguesa, responderam “Sim, 10-40% dos doentes hospitalizados estão subnutridos. No entanto, esta percentagem ainda cresce mais quando estamos a falar da comunidade em geral. Num registo feito há poucos anos no HGO indicavam-se valores superiores a 50% dos doentes hospitalizados” (Q2). “Existem dois tipos de doentes a necessitar de NA: uma parte no domicílio e outra parte em instituições/lares com condições especializadas. Os doentes mais afectados são os doentes idosos, com comorbilidades graves associadas” refere o Prof. Jorge (Q2). Segundo o Prof. Jorge, as principais implicações são o maior tempo de internamento, mais medicação, mais morbilidade, maior número re-internamentos e estima-se que até mais mortalidade associada. “Para resolver este problema são necessários mais profissionais de saúde ligados à área de nutrição (nutricionistas/dietistas), mas também médicos especializados em nutrição, psicólogos, médicos dentistas, profissionais ligados à saúde ocular e auditiva e terapeutas da fala nos hospitais e, tanto quanto possível, nos centros de saúde (cuidados de saúde primários)” refere o Prof. Jorge (Q2). Para a Dra. Carla, a nível de processos, seria fundamental implementar uma cultura de rastreios e avaliações das necessidades nutricionais dos doentes. “O problema da subnutrição é originado por limitações funcionais e culturais. O conhecimento deste problema é muito baixo dentro e fora dos hospitais” refere a Dra. Carla (Q2). “O SNS foi feito há 30 anos, sem grandes alterações, altura em que os profissionais de saúde só eram médicos e enfermeiros” refere o Prof. Jorge (Q2). Para os dois especialistas, só uma pequena parte da desnutrição hospitalar se inicia no hospital. Na maior parte dos casos, o processo de subnutrição começa nos cuidados primários fora do hospital, principalmente nos idosos carenciados e não acompanhados. “Os centros de saúde necessitam de consultas de proximidade que avaliem do ponto de vista nutricional os doentes e que, caso seja necessário, os referenciem para as especialidades” refere o Prof. Jorge (Q2). “Se nos hospitais portugueses este processo ainda não está implementado em muitas unidades, nos cuidados primários estamos na estaca zero” refere o especialista (Q2).

Para os dois especialistas, a NE é considerada mais fisiológica que a NP porque aproveita as capacidades digestivas ainda funcionantes do intestino. "Dentro da NA, a NE é considerada natural e a NP artificial" refere o Prof. Jorge (Q2). Segundo este especialista, na NE existe a possibilidade de ter como parte das fórmulas nutricionais, para além dos produtos de indústria farmacêutica para o efeito, alimentos triturados que podem passar pelo tubo, ao contrário da NP que necessita de condições de assépsia especiais, sendo exclusiva a utilização de produtos preparados a nível industrial. O Prof. Jorge refere que no HGO tiveram cerca de 500 doentes nestes 12 anos e actualmente apresentam um grupo de 120-150 doentes a fazer NED. "A NPD é excepcional e sempre mais difícil, dado que exige uma rede de cuidados de saúde interligados que Portugal não dispõe" refere o especialista (Q2). O processo de referenciação do doente para estes programas começa com uma consulta, realizando-se avaliações antropométricas e nutricionais ao doente. "Se o doente reunir os critérios clínicos para início de um suplemento nutricional artificial deve ser colocado o acesso. Depois disto, o doente deve ser visto nas primeiras 24h, às 48h e depois ao quinto dia" refere a Dra. Carla (Q2). Se tudo estiver a correr bem e se o doente manifestar condições psicológicas, cognitivas e ambientais para fazer o tratamento fora do hospital, deverá ser dada alta. Posteriormente, o doente deverá ser seguido no primeiro mês, terceiro mês e no sexto mês. A partir desta fase deverá ter uma consulta de acompanhamento com uma regularidade a rondar os 4 a 6 meses. Apesar disto, sempre que for necessário, o hospital e a equipa do GENE estão disponíveis para qualquer urgência. "No que toca ao treino, é mais fácil o ensino e aprendizagem da técnica da NE do que a técnica de NP" refere o Prof. Jorge (Q2). Regra geral, os doentes e/ou cuidadores devem saber quais os cuidados de assepsia necessários ao acesso nutricional, devem saber fazer a administração da alimentação e quais os produtos que necessitam para fazer o tratamento. Da parte do GENE, há o cuidado de procurar ajustar o suporte nutricional de acordo com a vida dos utilizadores/cuidadores. "Na NP os doentes necessitam de mais autonomia pois existe uma maior exigência, especialmente no que toca aos aspectos de assepsia" refere o especialista (Q2). "Na nossa opinião a NE tem poucos riscos: as complicações infecciosas são pouco frequentes dado que o tubo digestivo está bem apetrechado para lidar com a maioria dos microorganismos" refere o Prof. Jorge (Q2). Segundo o especialista, para além disto, existem poucos riscos metabólicos porque o tubo digestivo mantém alguma capacidade funcional, com um maior e mais fisiológico controlo no processo digestivo. Para ambos, as complicações mecânicas são as mais importantes em NE, principalmente quando

são utilizadas SNG, sendo frequente a sua deslocalização da posição inicial. “Pelo contrário, a NP apresenta um maior número de complicações, principalmente as infecciosas, dado que existe a possibilidade de introdução de microorganismos que se podem espalhar na circulação sanguínea” refere o Prof. Jorge (Q2). Na opinião dos especialistas, a acrescentar a estas, existem também frequentemente complicações metabólicas porque se procura imitar de modo artificial o intestino, colocando subitamente na circulação uma quantidade considerável de nutrientes, especialmente em longa duração. Finalmente referem que as complicações mecânicas também surgem na NP, especialmente ligadas aos cateteres que estão colocados num acesso central. “Não temos conhecimento de nenhuma legislação neste âmbito. Para além disto, não há comparticipação dos produtos e não há registo dos doentes neste tipo de programas a nível nacional” referem os especialistas (Q2). Segundo o Prof. Jorge, o primeiro passo deveria passar pelo registo, seguido da criação de grupos de trabalho nos hospitais para acompanhamento do ponto de vista nutricional dos doentes do hospital e dos doentes referenciados do ambulatório (cuidados primários). “A comunidade em geral também não está sensibilizada quanto ao problema da subnutrição, dificultando ainda mais o processo” refere a Dra. Carla Santos (Q2). Segundo o Prof. Jorge a melhor maneira de arrancar com estes programas de suporte nutricional no ambulatório é manter os doentes ligados a grupos de NA dos hospitais, que estejam virados para o exterior, em ligação com as estruturas de cuidados primários. Em suma, segundo os dois especialistas, para haver sucesso e crescimento destes programas será necessário dotar o SNS de mais profissionais de saúde ligados à área de nutrição, ligar os hospitais com os cuidados primários, criar grupos de trabalho na área da nutrição nos hospitais, obter um registo anual nacional dos doentes em NAD e haver alguma legislação de suporte a estas actividades.

Entrevista à Enf. Cristina Caeiro

O questionário utilizado e todas as respostas da entrevista constam nos anexos (ANEXO XI - Q3). A Enfermeira Cristina Caeiro pertence ao Serviço de Gastrenterologia do HGO, apresentando uma experiência de 12 anos em NA. Em relação à NAD iniciou a sua experiência no GENE há cerca de 2 anos. Na área domiciliária trabalha para além da NA, com terapêuticas na área da urologia e da pneumologia no HGO. “O problema da subnutrição deve começar por ser resolvido através de uma avaliação nutricional sistematizada das necessidades nutricionais dos doentes. Depois disso é importante fazer um acompanhamento adequado dos doentes” refere

a enfermeira (Q3). Os doentes são indicados pelo médico. O acesso é colocado no serviço. Depois às 24h, 48h para verificar o estado do acesso. "Nem todos começam logo a nutrição" refere (Q3). Na opinião da enfermeira devem ser explicados ao doente tanto o tratamento como a patologia. Normalmente a NE é feita pela sonda - normalmente são PEGs (Sondas de Gastrostomia Endoscópica Percutânea) e em casos excepcionais utilizam SNG. Segundo a enfermeira Cristina, na NP o doente é alimentado por via endovenosa e com um acesso normalmente central. A administração é mais lenta que a NE, apesar de em pediatria na NP também ser dada de modo intermitente. "No serviço existe uma norma que seguimos para fazer os cuidados do acesso e o treino" refere a Enf. Cristina (Q3). "O primeiro passo são os cuidados a nível de assépsia. É importante dizer o que é a doença e quais são os resultados do tratamento" refere (Q3). Para além disto, segundo a enfermeira, o treino deve incidir sobre a administração da alimentação e os cuidados com o acesso. "A nível psicológico, há doentes que aceitam bem outros não. A generalidade aceita bem. O nosso trabalho é fazer com que se sintam o mais á vontade possível" refere (Q3). Segundo a enfermeira Cristina, em relação aos familiares e cuidadores há também uma mudança dos hábitos mas estes são os elos fundamentais para o sucesso do tratamento. "Em Portugal não existe nenhuma legislação e não há comparticipação dos produtos. A comparticipação seria essencial para o desenvolvimento destes tratamentos, mas é pouco provável que seja criada" refere a enfermeira Cristina (Q3).

Entrevista Dra. Ana Lopes

O questionário utilizado e todas as respostas da entrevista constam nos anexos (ANEXO XI – Q4).

A Dra. Ana Lopes é Endocrinologista (Chefe de Serviço) do Hospital de Faro. É fundadora do Grupo de Nutrição Clínica (1991) e mais tarde, em 1997, fundadora da Equipa de NE no Ambulatório. A especialista refere que quando falamos em terapêuticas domiciliárias aquelas que mais importância apresentam são a Quimioterapia, Ventilação artificial domiciliária, Diálise Peritoneal e Nutrição Artificial. No que diz respeito ás vantagens e desvantagens deste tipo de tratamentos, a Dra. Ana aponta a redução da morbilidade e da mortalidade, melhoria da resposta a outras terapêuticas instituídas, bem estar e qualidade de vida do doente, integrado na família e na sociedade, e ainda redução dos custos através da diminuição do número de internamentos, do tempo de internamento (altas mais precoces) e do número de re-internamentos. "Não vejo quaisquer desvantagens do tratamento domiciliário..." refere a especialista (Q4). Mais uma vez é

confirmado o número elevado de desnutridos nos hospitais portugueses. Segundo a Dra. Ana Lopes, a nível hospitalar estima-se que cerca de 30-60% dos doentes internados possua algum grau de malnutrição na ocasião da admissão, dos quais 10–20% malnutrição grave, com tendência a agravar no decurso do internamento. Segundo a especialista “Existem alguns trabalhos realizados em hospitais do norte do país que para eles apontam” (Q4).

Relativamente aos doentes mais afectados pela desnutrição hospitalar, a Dra. Ana refere que os trabalhos europeus e americanos sugerem que os grupos de mais elevado risco são os idosos, os doentes respiratórios, os doentes com doença inflamatória do intestino e os doentes com tumores. Os Serviços que mais elevada prevalência têm de desnutrição são os de Gastrenterologia, Cirurgia Geral, Medicina Interna e Pneumologia. “Provavelmente em Portugal também...” refere (Q4). No que diz respeito às implicações clínicas destes estados de malnutrição são apontadas a alteração da função imunitária, atraso da cicatrização, risco aumentado de destruição tecidual, perda e fraqueza muscular (funções respiratória, cardíaca, mobilidade), alteração da estrutura do intestino delgado, risco aumentado de complicações pós-operatórias, astenia e adinamia e ainda tendência à hipotermia. “Desto forma, a desnutrição vai, por um lado, aumentar a morbidade (diminui cicatrização, aumenta as infecções, aumenta as complicações e atrasa a convalescença). Por outro, quer directamente, quer pelo aumento da morbidade, aumenta a mortalidade, torna os tratamentos mais prolongados e, por vezes, necessário o recurso a medicamentos mais dispendiosos, e prolonga o internamento” refere a especialista (Q4). Destes factores resulta não só o aumento dos custos, quer directos e indirectos, como também a diminuição da qualidade de vida.

À pergunta *Como se conseguem combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?* A Dra. Ana Lopes responde “A desnutrição previne-se e trata-se” (Q4). Segundo ela, o documento da resolução europeia aborda precisamente este tema. A nível hospitalar, deve ser implementado o rastreio sistemático do risco de desnutrição. A especialista refere que devem ser avaliados todos os factores que podem contribuir para a desnutrição (dor, depressão, ansiedade, ambiente, tipo de alimentação, horário alimentar, incapacidade funcional do doente e medicação). “E, evidentemente, tem de existir, nesta área, responsabilidades claramente definidas sobre planeamento e gestão dos cuidados nutricionais, conhecimentos sobre nutrição em todos os grupos profissionais, cooperação entre os diferentes grupos profissionais e envolvimento dos gestores hospitalares nesta problemática. Tão importante como estas medidas,

é fornecer conhecimentos aos doentes, de forma a envolvê-lo para que possa influenciar decisões no que respeita ao seu tratamento nutricional” aponta a especialista. No hospital de Faro existe um documento de 2010 aprovado pelo Conselho de Administração no sentido da prevenção da desnutrição hospitalar.

Relativamente à incidência e prevalência de doentes em Nutrição Artificial e NAD no Hospital de Faro a Dra Ana Lopes refere:

“No hospital não sei responder à pergunta porque não estão calculados. Mas será um trabalho interessante para fazer... Em NAD temos geralmente cerca de 12 a 15 doentes. O limite máximo será o de 20 doentes por grupo de profissionais” (Q4).

Segundo a especialista a monitorização dos doentes em NAD deve ser feita através da realização de duas visitas obrigatórias semanalmente, e sempre que necessário, pela dietista e pela enfermeira da Equipa, encontrando-se contactáveis telefonicamente 24 horas por dia, 7 dias por semana. Deve ser feita, de forma periódica, uma avaliação de conhecimentos e treino no que respeita aos cuidados com a nutrição artificial. É fundamental o seguimento médico dos doentes através de consulta médica hospitalar de Nutrição Clínica, com uma frequência dependente da condição médica e nutricional, constituída por avaliação clínica e laboratorial.

A Dra. Ana refere que o Hospital de Faro apresenta uma parceria neste âmbito com uma empresa para:

1. Apoio de enfermagem e dietista duas vezes por semana obrigatoriamente, e em caso de urgência sempre que necessário;
2. Fornecimento das fórmulas entéricas e parentéricas comercializadas prescritas, sondas nasogástricas, sistemas de infusão por gravidade e por bomba, bombas infusoras e suportes.
3. Transporte e entrega no domicílio do doente das fórmulas entéricas e equipamento.

Segundo a especialista a educação do doente e da família é fundamental: ensino na preparação da fórmula e sua administração, cuidados com a via de acesso, reconhecimento e resposta apropriada às complicações, manutenção do equipamento e avarias; fornecimento de material educativo.

Á pergunta *Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas? Seria possível a comparticipação do tratamento neste tipo de patologia crónica?* a especialista responde de forma prentória: “Em Portugal não existe legislação. Mas deveria existir. A Resolução comunitária de 2003 assim o propõe... A comparticipação de suplementos nutricionais está a ser tentada, desde há anos, pela APNEP com o Ministério da Saúde, mas sem sucesso...” (Q4).

A perspectiva da Dra. Ana Lopes quanto à aplicabilidade deste tipo de programas de NAD no futuro em Portugal resume-se ao seguinte:

“A sua eficácia, isto é, o aspecto técnico, está demonstrado em todo o mundo. É necessária vontade política...” (Q4).

1.3. Objectivos do trabalho

O objectivo deste trabalho é fazer uma análise do canal *Homecare* relativamente a situações clínicas de NAD, avaliando os modelos existentes e comparando-os com os cuidados prestados no hospital.

Deste modo, pretende-se com este projecto:

- Fomentar o conhecimento quanto à importância de um SN adequado, no qual a NA desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.
- Reunir os requisitos essenciais para a implementação com sucesso deste tipo de programas – recomendações a nível internacional
- Definição de modelos concretos padronizados de NAD em Portugal

Dado o actual contexto económico-financeiro, esta investigação apresenta um papel bastante importante na diminuição de custos associados à saúde, representando ao mesmo tempo, uma qualidade e diferenciação na prestação dos cuidados de saúde ao doente.

Capítulo II

2.1. *Homecare*

O termo *HomeCare*, de origem inglesa, divide-se na palavra "*Home*" que significa "lar", e a palavra "*Care*" que traduz os "cuidados de saúde". Portanto, a expressão *HomeCare* designa literalmente: cuidados de saúde no lar/domicílio.

Deste modo, pode dizer-se que este conceito diz respeito a uma prestação de cuidados de saúde ou de suporte, providenciado na casa dos doentes, por profissionais de saúde ou por familiares e amigos especializados, evitando a admissão hospitalar em situações clínicas que doutro modo teriam de ser acompanhadas nas unidades hospitalares (Portal Home Care, 2010, <http://www.portalthomecare.com.br/>).

O conceito de "Hospital no domicílio" nasceu em 1961 em Bayonne e Paris inicialmente para os cuidados em doentes terminais. No entanto, o padrão de serviços foi estendido a outros doentes incluindo doentes idosos e pessoas incapacitadas. O "*Santé Service Bayonne et Region*" serviu de base à concepção do modelo britânico de Peterborough, que foi estabelecido em 1978, com a ajuda de fundos de caridade (Corrado, 2001).

O modelo de Peterborough tem sido utilizado para tratar diversos tipos de doentes como os pediátricos, idosos, cirurgias electivas e doentes com fracturas na anca. Em diversos países, a procura de serviços de saúde no domicílio ou comunidade tem aumentado substancialmente nos anos recentes (Corrado, 2001).

O "*Homecare*" providencia o suporte médico necessário a vários tipos de doentes tais como doentes pediátricos, doentes idosos e indivíduos com doenças crónicas, deficiências ou em doença terminal, que lhes permite viver independentemente em suas casas, perto dos que mais gostam, família e comunidade.

O tipo de doentes que podem ser sujeitos a um tratamento no domicílio difere no que respeita aos modelos de tratamento domiciliário e à tecnologia utilizada. Alguns esquemas estão desenhados para providenciar um tipo de tratamento para doentes com condições clínicas específicas como

por exemplo a doença pulmonar crónica obstrutiva, nutrição artificial, demência, isquémia cardíaca e pneumonia, entre outras. Esta procura cresceu principalmente como resultado de avanços médicos e tecnológicos, combinados com a pressão de reduções de custos e de tempo de internamento nos serviços hospitalares, que levou a uma alta hospitalar cada vez mais prematura. Os hospitais tiveram de rever a eficácia do seu sistema de saúde, o que levou ao desenvolvimento de alternativas ao sistema já estabelecido de tratamento exclusivo a nível hospitalar (Nicholson, 2001). Os esquemas/modelos de “Hospital no domicílio” disponibilizam a prestação de cuidados de saúde que normalmente são exclusivos hospitalares em casa do doente – como a observação/diagnóstico, administração de fármacos, suporte clínico, cuidados de enfermagem, e reabilitação. O intuito é reduzir custos do serviço de saúde, reduzindo o tempo de hospitalização e evitando a admissão hospitalar de novos doentes.

Existem diversos benefícios potenciais dos modelos de tratamento dos doentes no domicílio. Estes podem ainda ser subdivididos em benefícios para os serviços hospitalares e benefícios para os doentes.

Potenciais benefícios para os serviços hospitalares (Corrado, 2001):

- Reduzindo ou evitando a estadia hospitalar consegue-se ter um maior número de camas hospitalares disponíveis;
- Redução das listas de espera para cirurgias electivas. Com um menor tempo de hospitalização, mais doentes podem ser tratados com o mesmo número de camas;
- Redução dos custos de hospitalização

Potenciais benefícios para os doentes (Corrado, 2001):

- Diminuição de alguns problemas associados à hospitalização como por exemplo, as infecções nosocomiais, as quedas, entre outros;
- A necessidade de ajudas e adaptações pode ser detectada e resolvida em casa do doente, de forma muito mais célere e maximizando a independência da pessoa em questão;

- Melhoria do estado psicológico e do bem-estar, envolvendo os doentes no processo de decisão terapêutica.

No entanto, também existem potenciais **desvantagens do tratamento domiciliário** (Corrado, 2001):

- Os doentes podem ver-se privados de um acesso permanente à opinião dos profissionais de saúde e de um conjunto de meios de investigação, tratamento e equipamento, o que no caso de doentes idosos pode acarretar alguns problemas de adesão ao tratamento;
- Pode criar uma maior e excessiva responsabilidade em prestadores de cuidados de saúde informais, alargando o grupo clínico alocado a cada doente, o que pode causar alguns entraves ao correcto e atempado tratamento do doente;
- Pode originar em alguns casos clínicos, situações de altas hospitalares prematuras e negligentes, que prejudicam o estado de saúde dos doentes.

Os esquemas de prestação de *Homecare* devem preencher os seguintes critérios para serem estabelecidos (Corrado, 2001):

- Os *outcomes* dos doentes (exemplo: independência, mortalidade, estado clínico, entre outros) devem ser pelo menos tão adequados como os cuidados no hospital;
- O custo do tratamento total deve ser não mais, e idealmente menor do que o custo de tratamento no hospital;
- Os esquemas/modelos devem ser aceitáveis para os doentes e os profissionais de saúde afectos, não aumentando a carga laboral para os profissionais.

Os esquemas de “Hospital no domicílio” têm-se tornado uma alternativa, cada vez mais popular, aos cuidados hospitalares *standard* em todo o mundo. Um inquérito no Reino Unido identificou 139 modelos estabelecidos e mais 100 planeados. A nomenclatura utilizada para designar este tipo de serviço tem sido “*hospital-at-home*”, “*extra-mural hospital*” ou “*hospital in the home*”. A tipologia dos modelos varia muito, providenciando alguns, elevados níveis de intervenção no domicílio, como ventilação, nutrição, antibioterapia e terapêutica anticoagulante:

- Um recente estudo australiano demonstrou que o “Hospital no domicílio” oferece um modelo alternativo seguro de prestação de cuidados de saúde para o tratamento de uma variedade de condições clínicas que colocam potencialmente a vida dos doentes em risco, incluindo infecções (necessitando de antibióticos por via intravenosa) e episódios de trombose (Corrado, 2001);
- Em dois estudos onde foi avaliada a aplicação de um modelo de *Homecare* a doentes com Pneumonia adquirida da comunidade, DPOC e Falência cardíaca crónica, a prestação de cuidados de saúde no domicílio demonstrou ser clinicamente exequível, eficaz, e associada a menores taxas de complicações clínicas importantes, elevados níveis de satisfação de doentes e profissionais, e relacionada com menores custos de tratamento em DPOC e Falência cardíaca crónica.” (Frick, 2009);
- Foi demonstrado igualmente que, em doentes com DPOC, um modelo de prestação de *Homecare* era eficaz e seguro, com menores custos associados (Nicholson, 2001 e Davies, 2000)
- Um estudo de aplicação de um modelo de *Homecare* especificamente em doentes com Falência cardíaca crónica, registou uma redução das re-admissões hospitalares, que deverá estar associada a cuidados de enfermagem regulares e adequados (Blue, 2001);
- Num estudo (Richards, 1998) verificou-se que para doentes sujeitos a *Homecare*, o tempo de hospitalização reduziu drasticamente quando comparados com doentes em tratamento exclusivamente hospitalar. Como conclusão refere que este tipo de cuidados de saúde pode ser considerado como uma alternativa eficaz ao tratamento hospitalar.
- O estudo Macintyre (Macintyre, 2002) focaliza-se em pormenor na comparação de custos de tratamento em *Homecare* vs Hospital para variadas situações clínicas (Quimioterapia, Celulite, Obstetrícia, Problemas respiratórios, Cirurgia Cardíaca, Trombose venosa, Infecções do tracto urinário, entre outras). Pode verificar-se, mais uma vez que, para a maior parte das patologias, o *Homecare* registou menores custos de tratamento.
- Nos E.U.A (Leff, 2009) um modelo desenvolvido pela Universidade de Johns Hopkins (Maryland) demonstrou eficácia e exequibilidade, resultando em menores complicações clínicas, maior satisfação de doentes e profissionais e menores custos de tratamento.

Deste modo, os organismos hospitalares que decidirem adoptar um programa de *Homecare*, devem seguir os seguintes passos:

- Analisar a população doente existente e a densidade populacional nas imediações do hospital, e calcular quantos doentes poderão ser elegíveis para um modelo deste tipo. Observar o tempo de hospitalização e taxas de re-admissão para detectar uma oportunidade de desenvolvimento;
- Seleccionar os clínicos e outros profissionais responsáveis do hospital, que irão liderar directamente o programa e obter opiniões de outros profissionais hospitalares;
- Adoptar um modelo de *staff* que defina o papel dos médicos, enfermeiros e outros prestadores de cuidados de saúde;
- Criar critérios de referência e rastreio de doentes para admissão e estabelecimento num modelo de *Homecare*;
- Estabelecer relações com outros *players* no mercado, como agências de saúde, empresas médico-farmacêuticas, clínicas, entre outros;
- Procurar informação e aconselhamento de algumas instituições experientes neste tipo de programas. (Leff, 2009).

2.2. Um problema chamado desnutrição

A desnutrição é um estado de alteração funcional que pressupõe perda de integridade estrutural do organismo, nem sempre aparente, e que resulta de um desequilíbrio entre o aporte de energia e de nutrientes essenciais aos tecidos e às necessidades biológicas desses mesmos tecidos.

Segundo Reid (2004) pode verificar-se que a desnutrição pode ser a causa ou a consequência de uma doença e tem como resultado, custos acrescidos para os hospitais através das complicações clínicas, com diminuição da resposta imunitária, complicações no pós-cirúrgico, maior incidência de úlceras de pressão e atraso da cicatrização, risco de destruição tecidual, maior incidência de infecções nosocomiais, perda e fraqueza musculares (alteração das funções respiratória e cardíaca), alteração do intestino delgado (risco de malabsorção), aumento do uso de antibióticos e aumento do tempo de internamento e consequente diminuição na qualidade dos serviços de saúde.

Segundo Arvanitakis (2008), nos últimos anos, vários estudos internacionais e nacionais apontam que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam desnutridos. Para além dos efeitos adversos para os doentes, verifica-se uma implicação ao nível dos custos de internamento. Os doentes severamente desnutridos entram frequentemente num ciclo de deterioração clínica progressiva. O seu tempo de hospitalização pode ser até o dobro do tempo de hospitalização e experimentam 2-20 vezes mais taxas de complicações e morte, comparados com os doentes com as mesmas patologias, em que estão bem nutridos. A um nível internacional, um relatório publicado em 2005 sobre o custo da DAD no Reino Unido, aponta para uma estimativa de gasto público em 2003 de 7,3 biliões £/ano, ou 10% do gasto público em saúde. Estes valores baseiam-se nos gastos com o internamento e com a utilização dos serviços em geral, comparados com os utentes bem nutridos. A maior parte do gasto em DADs envolve um público > 65 anos, que representa 15% de toda a população (Arvanitakis, 2008). Essa estimativa também refere que a detecção e tratamento da desnutrição podem gerar poupanças significativas.

Segundo um estudo recente realizado em Portugal (Desnutrição, um problema global, 2010, <http://www.oje.pt/lifestyle/colunas/destunicaao-um-problema-global>), a desnutrição hospitalar

aumenta em 20% os custos de internamento, o que corresponde a um acréscimo de 200 e 1.300 euros por doente.

A desnutrição acontece quando, durante um determinado período de tempo, há défice no fornecimento energético, proteico e de outros nutrientes ao organismo. A falta de conhecimento sobre a importância do estado nutricional conduz à inexistência de processos e ferramentas de rastreio e de monitorização nutricional, que por sua vez, contribui para o aumento da prevalência de desnutrição durante o internamento hospitalar (Kyle, Pirlich e Schuetz, 2003). O problema é agravado devido ao facto dos doentes e das suas famílias não estarem despertos para a necessidade e a importância do rastreio/avaliação nutricional no internamento hospitalar (Arvanitakis, 2008).

Para haver desnutrição basta ocorrer pelo menos um dos seguintes factores:

- Perda de peso > 10-15%
- IMC < 18,5 kg/m²
- Albumina sérica < 30 g/L (sem evidência de disfunção hepática ou renal)

Vários estudos, entre os quais o de Arvanitakis (2008), evidenciaram problemas estruturais relevantes que contribuem para a grande percentagem de doentes hospitalizados desnutridos como por exemplo: indefinição sobre a responsabilidade de nutrir os doentes, formação insuficiente na maior parte dos profissionais de saúde e doentes, pouca colaboração entre as diferentes classes de profissionais de saúde e a falta de envolvimento da gestão hospitalar.

Por outro lado a doença, principalmente a de longo termo (crónica), é caracterizada por um quadro clínico desfavorável à preservação de um bom estado nutricional. Complicações como aumento do metabolismo, deficiente absorção dos nutrientes, anorexia, atrofia e perda muscular, insuficiência funcional dos órgãos e a diminuição da capacidade de resposta imunitária, conduzem dificultam o fornecimento de uma adequada nutrição aos doentes.

O NHS (*National Health Service*), através do seu organismo NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*), publica várias recomendações clínicas em várias áreas terapêuticas - sistema imunitário/sanguíneo; oncologia; cardiovascular; sistema nervoso central; procedimentos

de diagnóstico; sistema digestivo; otorrinolaringologia; endocrinologia, nutrição e metabólicos; oftalmologia; ginecologia; doenças infecciosas, entre outras. Procura fazer a aglutinação dos resultados clínicos com a evidência económica.

O NICE produziu recomendações para a utilização do SN no hospital e na comunidade, denominadas: “*Guidelines for Nutrition Support for Adults Oral Nutrition Support, Enteral Tube Feeding and Parenteral Nutrition*” (Murray, Thomas e Akinluyi, 2006). Uma coordenação entre o hospital e o domicílio ou comunidade é enfatizada nestas recomendações, quando ocorre a transferência de doentes entre as duas partes. A criação destas normas nasceu da necessidade de reduzir a incidência e prevalência de doentes hospitalares desnutridos, e também de melhorar o conhecimento dos profissionais de saúde relativamente aos benefícios da implementação de um SN adequado.

No Reino Unido, as recomendações do NICE estão a ser implementadas em todos os hospitais, e instituições de cuidados continuados e de apoio domiciliário. O processo começa com uma fase inicial, onde este organismo ajuda as entidades de saúde a implementar as suas normas - fornecimento das informações para uma correcta implementação, formação e manutenção do suporte nutricional. Depois do processo estar implementado fazem auditorias para classificar como recomendáveis, as instituições que cumpram os processos indicados pelas normas (Stroud, Baldwin e Elia, 2006). O NHS estima poupar 13,252 milhões de libras com a implementação deste programa de SN (Murray, Thomas e Akinluyi, 2006).

O NICE é constituído por um grupo de profissionais de saúde, representantes dos consumidores e dos principais *stakeholders*, intitulado de “*Guideline Development Group*” (GDG), que estudou e avaliou a evidência clínica e económica, para produzir as recomendações (Stroud, Baldwin e Elia, 2006).

Deste modelo de SN completo proposto pelo NICE devem excluir-se os seguintes tipos de doentes:

- Doentes em situações clínicas especiais, como diabetes, insuficiência renal e/ou hepática;
- Grávidas que necessitem de terapia nutricional especial;
- Doentes com doenças do comportamento alimentar (anorexia nervosa, bulimia);
- Pessoas obesas;

- Criança e adolescentes com idade inferior a 18 anos;
- O uso de imunonutrição com glutamina ou arginina.

O primeiro passo que se deve seguir, tal como noutra abordagem clínica, é o rastreio (neste caso, nutricional) do doente. O NHS através das normas do NICE, recomenda o rastreio nutricional sempre que o utente tenha um contacto com uma organização de saúde, pública ou privada, aquando da realização de qualquer inspeção de saúde (Stroud, Baldwin e Elia, 2006).

No estudo de Arvanitakis (2008) pode observar-se que a ESPEN aponta o MUST (*Malnutrition Universal Screening Tool*) como uma ferramenta de rastreio nutricional na comunidade, o NRS (*Nutritional Risk Screening*) para o doente hospitalizado e recomenda para a geriatria o MNA (*Mini Nutritional Assessment*), como ferramentas de rastreio/avaliação, adaptadas para estes grupos de utentes

O segundo passo deverá ser uma avaliação nutricional. Após o rastreio nutricional são identificados os doentes que apresentam risco de desnutrição, dos quais, aproximadamente 35% têm indicação para avaliação nutricional (Murray, Thomas e Akinluyi, 2006). Isto é, somente 35% dos utentes em risco nutricional necessitam de avaliação nutricional mais profunda que envolva aspectos antropométricos, bioquímicos, clínicos e socioculturais.

O terceiro passo prende-se com a implementação do SN adequado para o doente em questão.

2.3. Implementação de um SN adequado

O SN oral é a forma de alimentação mais vulgar, na qual todas as necessidades nutricionais exigidas são preenchidas através de uma ingestão, deglutição, digestão e processamento normais. Neste tipo de nutrição é utilizado todo o aparelho digestivo, cada parte representando um processo específico para a utilização dos nutrientes alimentares. No entanto, em algumas circunstâncias, o aparelho digestivo apresenta falhas, tanto ao nível funcional como estrutural, não desempenhando tarefas suficientes no processo digestivo normal. Nestes casos será necessário recorrer a formas de SNA para o aporte nutricional vital a essa pessoa.

O SNA pode ser dividido em duas formas, NE e/ou NP.

Nutrição Entérica (NE)

A NE é um tipo de nutrição que fornece os nutrientes recomendados, através de formas líquidas concentradas de macro e micronutrientes, por sondas específicas no estômago, duodeno ou jejuno (nasogástricas, jejunais, entre outras). Utiliza-se quando a nutrição oral não é tolerada ou quando esta não preenche os requisitos mínimos calóricos e proteicos do doente (< 60% das necessidades nutricionais).

Este tipo de nutrição é utilizado quando alguma parte do tracto gastrointestinal (GI) se encontra funcional. As indicações clínicas mais frequentes com aplicação de NE são: inconsciência (lesão na cabeça, doente ventilado), distúrbio neuromuscular de deglutição (pós-AVC, esclerose múltipla, doença do neurónio motor, doença de Parkinson), anorexia psicológica (cancro, sépsis, doença hepática, HIV, depressão, demência), obstrução do trato GI superior (estenose ou tumor), disfunção ou má absorção GI (dismotilidade, doença inflamatória intestinal, síndrome do intestino curto), aumento das necessidades nutricionais (fibrose cística, queimaduras), cirurgia da cabeça ou pescoço (*AuSPEN Clinical Practice Guidelines for Home Enteral Nutrition*). Nos doentes com disfagia neurológica severa (tracto gastrointestinal superior não funcionante) a NE deve ser utilizada o mais rapidamente possível.

Para os doentes que necessitem de SN entérico, geralmente, o seu início deve ser precoce (< 24 h), permitindo a diminuição da perda de massa muscular, diminuição das complicações infecciosas e diminuição do tempo de internamento. O volume de solução entérica a infundir

deve ser aumentada gradualmente (não se recomenda a administração da quantidade respectiva a 100% das necessidades nutricionais no 1º dia de um doente desnutrido), com o objectivo de evitar o síndrome de *re-feeding* (sobre-alimentação) (Murray, 2006).

As contra-indicações mais frequentes para o uso de NE são tracto digestivo não funcionante, obstrução intestinal, diarreia persistente, hemorragia GI activa grave, isquémia ou perfuração intestinal, pancreatite, peritonite, choque e fístula de alto débito (> 500 ml/dia) (Murray, 2006).

De acordo com Murray (2006), as complicações mais frequentes associadas ao tratamento são:

- Complicações relacionadas com a inserção (desconforto, danos nasais e intra-craniais, perfuração, estenoses. PEG / PEJ - sangramento, perfuração intestinal / cólon)
- Deslocação da sonda (tubo é desviado do local correcto, administração da alimentação pela via brônquica)
- Refluxo (aspiração, esofagite)
- Intolerância GI (Náuseas, distensão abdominal, vómitos, diarreia, dor)
- Complicações metabólicas (síndrome de re-alimentação, hiperglicemia, sobrecarga de fluidos, distúrbio electrolítico).

Na maior parte das situações são utilizados produtos nutricionalmente equilibrados, que asseguram o balanço de proteínas, lípidos e hidratos de carbono, juntamente com vitaminas e oligoelementos (minerais). Dentro destas fórmulas existem produtos desenhados especificamente para determinadas situações patológicas. Por exemplo, doentes com queimaduras severas, desnutrição proteico-energética, ou dificuldades de cicatrização podem requerer fórmulas com maior conteúdo proteico. Doentes com falência renal podem necessitar de fórmulas com baixo teor proteico, vitamínico e mineral.

A NE pode ser administrada por vários tipos de sondas, estando a escolha dependente do período de alimentação, condição clínica e anatomia.

As SNG são as usadas com maior frequência, no entanto, também são utilizadas as sondas nasoduodenais (SND) ou nasojejunais (SNJ) e sondas de gastrostomia (SG) e jejunostomia (SJ). As fórmulas entéricas são administradas recorrendo frequentemente à utilização de bombas, podendo também ser administradas por gravidade/injecção.

As fórmulas podem ser preparadas através da trituração dos alimentos ditos normais, desde que haja preparação e condições assépticas para o fazer. No entanto, a maioria das fórmulas entéricas

está disponível em preparações líquidas apirogénicas prontas a usar, que contêm calorias, proteínas, vitaminas, oligoelementos, água e fibras. No entanto, as fórmulas também podem ser preparadas através da trituração dos alimentos ditos normais, desde que haja preparação e condições assépticas para o fazer (Murray, 2006).

Estas fórmulas podem ser classificadas em:

1) Poliméricas

São fórmulas onde os nutrientes (hidratos de carbono, proteínas, lípidos) se encontram na forma macromolecular intacta. Fornecem o aporte adequado de macro e micronutrientes. A sua utilização requer que o doente mantenha o intestino delgado, com capacidade motora, digestiva e de absorção.

2) Oligoméricas

São compostas por nutrientes hidrolizados, e que por esse motivo são absorvidos sem necessidade que a função do tracto intestinal seja normal. Indicadas na deficiente digestão e na má absorção. Por serem facilmente absorvidas, praticamente não deixam resíduo, sendo indicadas na preparação intestinal para cirurgia.

3) Modulares

São constituídas por apenas um grupo de nutrientes, em cerca de 85% da sua composição. Estas dietas foram concebidas para enriquecerem em determinados nutrientes os regimes alimentares, em determinadas situações clínicas

Normalmente as fórmulas são nutricionalmente completas com um volume específico. Uma fórmula *standard* pronta a usar contém 1 kcal e 0,04g de proteína/ml, no entanto, estão disponíveis outros tipos de preparações entéricas com diferentes rácios energia:proteína e diferentes tipos de lípidos e proteínas. Sendo assim as fórmulas podem ser:

1) Poliméricas

a) Normoproteicas

- i. Isocalóricas (*Standard* – 0,9-1,1kcal/ml) - Adequadas para a maioria dos doentes.
- ii. Hipercalóricas (1.1-2.0 kcal/ml) - Adequadas para doentes com restrição de fluidos, ou necessidades calóricas aumentadas.

- iii. Hipocalóricas (0.5 – 0,9 kcal/ml) - Frequentemente utilizadas para doentes em NED a longo termo com baixas necessidades calóricas.
- b) Hiperproteicas – Frequentemente utilizadas em doentes com queimaduras ou necessidades proteicas aumentadas.
 - i. Isocalóricas (*Standard* – 0,9-1,1kcal/ml)
 - ii. Hipercalóricas (1.1-2.0 kcal/ml) - Adequadas para doentes com restrição de fluidos, ou necessidades calóricas aumentadas.
 - iii. Hipocalóricas (0.5 – 0,9 kcal/ml) - Frequentemente utilizadas para doentes em NED a longo termo com baixas necessidades calóricas.
- 2) Oligoméricas
 - a) Normoproteicas
 - b) Hiperproteicas
- 3) Modulares
 - a) Hidrocarbonados
 - b) Lipídicos
 - c) Proteicos
 - d) Mistos
 - e) Espessantes
- 4) Produtos dietéticos para a alergia ou intolerância às proteínas do leite da vaca
 - a) Fórmulas com hidrolizados de proteínas lácteas sem lactose
 - b) Fórmulas com hidrolizados de proteínas não-lácteas sem lactose
 - c) Fórmulas com proteínas de soja sem lactose

Estas formulações podem ainda ter características adequadas para determinado tipo de patologias como a diabetes, disfagia, úlceras de pressão, doença hepática, doença renal, doença pulmonar, estado crítico, HIV (Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008).

Nutrição Parentérica (NP)

A NP apresenta-se como a administração de nutrientes por via endovenosa, em situações em que o tubo digestivo não está funcionando. É aplicável a doentes desnutridos, nos quais a nutrição oral e entérica não seja possível/tolerada, ou cujo aporte nutricional entérico não corresponda a mais de 60% das necessidades calóricas. Pode haver necessidade de combinação da NE com a parentérica (Nutrição Mista). As indicações clínicas mais comuns para um SN parentérico são o síndrome do intestino curto devido a cirurgia (doença vascular mesentérica, tumores mesentéricos, doença de Crohn), enteríte radiógena (doença neoplásica), complicações no pós-operatório (Fístula GI com débito > 1500cc/dia, Deiscências sem abordagem cirúrgica), pancreatite aguda, cirurgia major ao tubo digestivo (gastrectomia e esofagectomia), isquémia do mesentério (necrose intestinal), grande queimado, anorexia nervosa, politraumatizado, sépsis e tumores obstrutivos das vias digestivas. (Braga, Ljungqvist e Soeters, 2009). Na noite anterior à cirurgia e duas horas antes de grandes cirurgias, é recomendada a utilização de hidratos de carbono (glicose a 20%) por via endovenosa. No pré-operatório, as normas da ESPEN, referem que deve haver um SN parentérico em doentes severamente desnutridos, que não consigam aportar quantidade suficiente de nutrientes por via oral ou entérica. Este procedimento parece estar relacionado com uma melhor resposta clínica, reflectidas na diminuição do registo de resistência à insulina, na hiperglicemia pós-operatória, na perda de proteína, na manutenção da massa corporal, na diminuição da ansiedade e dos vómitos (Braga, Ljungqvist e Soeters, 2009). Tal como os doentes que necessitem de SN entérico, os doentes sujeitos a NP devem iniciar o seu tratamento <24 h, permitindo a diminuição da perda de massa muscular, diminuição das complicações infecciosas e diminuição do tempo de internamento. O volume de solução parentérica a infundir deve ser aumentada gradualmente (não se recomenda a administração da quantidade respectiva a 100% das necessidades nutricionais no 1º dia de um doente desnutrido), com o objectivo de evitar o síndrome de *re-feeding* (sobre-alimentação).

A alimentação administrada por via intravenosa é uma mistura sintética de todos os nutrientes que o corpo humano necessita: glicose, água, lipídios, sódio, cloreto de potássio, magnésio, cálcio, fosfato, a gordura e água, vitaminas, e oligoelementos, como ferro, zinco, iodo, cobre, manganês, selénio, iodo, molibdénio, crómio. A mistura deve ser quimicamente estável, livre de partículas e estéril.

A NP (comercializada em bolsas prontas a serem utilizadas) por vezes necessita de adições prescritas e ajustes que são feitos geralmente na unidade asséptica de farmácia de um hospital. Estas bolsas podem ser bicompartimentadas (sem lípidos) ou tricompartmentadas (com lípidos). As bolsas de NP são estéreis e são conectadas ao cateter através de um sistema de administração específico. Este procedimento necessita de cuidados de enfermagem especializados porque é neste momento que há risco da alimentação poder ser contaminada com bactérias ou fungos. A entrada de micro-organismos é um risco potencial que advém da administração de NP.

O cateter é um dispositivo em forma de tubo, colocado num acesso venoso que pode ser periférico ou central, e que é conectado ao sistema de administração que por sua vez está ligado à bolsa de nutrição. O cateter é coberto quando não está em uso para evitar que o ar entre na circulação e atinja o coração - um evento potencialmente fatal.

Os doentes em NP necessitam de acompanhamento próximo, principalmente se a sua condição clínica é metabolicamente instável. Devem ser analisados com regularidade os parâmetros físicos e bioquímicos do doente. A supervisão é assegurada por meio de visitas de acompanhamento por uma equipa multi-profissional de médicos, enfermeiros especialistas, farmacêuticos e nutricionistas, entre outros. A administração de NP exige experiência e treino adequado a fim de evitar potenciais complicações como sejam complicações mecânicas (trombose venosa, obstrução do cateter, angulação e compressão do cateter), complicações infecciosas (contaminação do cateter e/ou das soluções e linhas nutritivas), pneumotórax, tromboflebite, embolismo de ar, hiperglicemia e doença renal, hepaticobiliar ou óssea (Gilmore e Ribeiro, 2008).

- Por ordem de prioridade deve ser considerado, o SN oral, depois o entérico e finalmente o parentérico. Esta ordem representa a via mais fisiológica (oral) até a menos fisiológica (parentérica). A NE é mais fisiológica que a parentérica e preserva a estrutura e funções da mucosa, evitando a sua atrofia e estimulando a secreção de hormonas intestinais. Poderá ser utilizado um suporte misto como por exemplo, nutrição oral/entérica, oral/parentérica ou entérica/parentérica, para atingir as necessidades nutricionais recomendadas para o doente. A NE suplementada com NP deve ser a primeira opção para todos os utentes que necessitem de SN parentérico (Braga, Ljungqvist e Soeters, 2009 e Ver ANEXO 1 – Figura 5).

- A administração de NA é normalmente aumentada gradualmente depois das primeiras 24 horas. As fórmulas de NE e NP podem ser administradas de modo contínuo durante várias horas (16h ou 24h), de modo cíclico (bólus), ou numa combinação dos dois. Todos são eficazes, no entanto, existem potenciais vantagens e desvantagens dos dois métodos. Geralmente, o modo de administração é ditado por práticas clínicas. O racional para os regimes cíclicos está ligado com o facto de serem mais fisiológicos e de deixarem o aparelho digestivo completamente vazio, reduzindo as hipóteses de colonização bacteriana. Pelo contrário, em doentes em estado crítico, a severidade da condição clínica e problemas no esvaziamento gástrico, instabilidade metabólica e dificuldade de controlo da glicemia favorecem a administração em modo contínuo.

No que diz respeito às recomendações nutricionais gerais dos doentes adultos sujeitos a NA podemos dizer que:

- A composição electrolítica do regime nutricional parentérico prescrito deverá reflectir as perdas de fluidos do doente;
- O aporte calórico total deverá normalmente ser de 20–35 kcal/kg por dia;
- A glucose é a fonte de hidratos de carbono recomendada, devendo o aporte ser de 3–6 g/kg por dia;
- As calorias não proteicas devem atingir um valor de 100–150 kcal por cada grama de azoto;
- Os doentes adultos sem stress metabólico necessitam de 0,8–1,0 g aminoácidos/kg por dia;
- Para o tratamento a longo termo (> 6 meses), os doentes necessitam de um aporte lipídico que não deverá exceder os 1 g/kg por dia. Os ácidos gordos essenciais devem ser parte integrante da emulsão lipídica;
- As necessidades diárias em ácidos gordos essenciais são 7–10 g, que corresponde a 14–20 g de óleo de soja e 30–40 g da mistura óleo de soja/azeite;
- As vitaminas e oligoelementos estão recomendados para o doente num suporte diário. (Staun, 2009).

Reilly (1988), num estudo envolvendo 771 pessoas, refere que os utentes desnutridos têm 2,6 vezes mais complicações *minor*, 3,4 vezes mais complicações *major* e 3,8 vezes mais mortes, que os utentes bem nutridos. Neste estudo é demonstrado que, nos casos de doentes desnutridos, o tempo de internamento aumenta entre 1,1 e 12,8 dias e os custos aumentam em \$1738 por utente (\$2996 por utente quando se registaram complicações). Os custos da NE e NP eram, nessa altura, de \$18 e \$102 por utente, respectivamente.

Existem várias organizações a nível internacional que lutam contra a desnutrição hospitalar na comunidade e fornecem recomendações clínicas quanto a um SN adequado a implementar consoante o tipo de doente:

- *National Institute for Health & Clinical Excellence (NICE) Nutrition Support in Adults*
- *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)*
- *European Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN)*
- *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)*
- *Società Italiana Di Nutrizione Artificiale e Metabolismo (SINPE)*
- *Canadian Clinical Practice Guidelines (CCPG) para o Suporte Nutricional em Doentes Adultos em Cuidados Intensivos com ventilação mecânica*
- *Centros para Controlo e Prevenção de Doenças (CDC). Guidelines para a Prevenção de Infecções intravasculares relacionadas com o cateter*
- *Epic2: National Evidence-Based Guidelines for Preventing Health Care–Associated Infections no Serviço Nacional de Saúde em hospitais britânicos*
- Entre outras.

2.4. Aplicação de Programas de *Homecare* em NA

A NED (Nutrição Entérica Domiciliária) está indicada para todos os doentes a necessitarem de suporte entérico, que estejam estáveis e que apresentem condições para realizar o tratamento. O seu objectivo é tratar de modo eficaz os doentes que necessitem de suporte entérico, aumentando a sua qualidade de vida e reduzindo os custos do tratamento, custos hospitalares e algumas complicações como as infecções nosocomiais. Deste modo, promove-se a re-adaptação dos doentes e suas famílias em relação ao trabalho, amigos, ambientes sociais, aumentando a qualidade de vida do doente que se pode traduzir num aumento de sobrevivência.

A NED iniciou-se nos anos 70 e desde então várias estratégias e modelos têm sido implementados, regra geral, com melhores resultados clínicos e económicos vs o tratamento em ambiente hospitalar.

A provisão de NED tem crescido significativamente nas últimas décadas, apesar de existir um grande caminho a percorrer até atingir um patamar recomendado de implementação destes modelos a nível internacional.

O melhor conhecimento adquirido ao longo dos anos de pesquisa, a prática clínica e os avanços contínuos a nível tecnológico têm tornado a NE mais fácil, eficaz e segura em ambiente domiciliário. O sucesso do tratamento domiciliário requer uma selecção cuidadosa dos doentes tal como a organização de uma equipa multidisciplinar de profissionais com experiência nesta área, com o objectivo de ajudar e monitorizar o doente no programa de NED.

Frequentemente, os problemas registados com programas de NED são passíveis de ser antecipados com uma correcta e ajustada monitorização do doente.

A NED é indicada para doentes que necessitam de NE a médio/longo termo.

Normalmente este tipo de programas são considerados na gestão das seguintes situações clínicas (Guidelines for Home Enteral Nutrition Services, 2007):

1. Incapacidade de ingestão de nutrientes:
 - Tumores esofágicos e oro-faríngeos
 - Desordens neurológicas como por exemplo: AVC, Esclerose Múltipla, Doença Neuronal Motora, Trauma)
2. Incapacidade de absorção de nutrientes:

- Resecção cirúrgica como por exemplo: Gastrostomia e ressecção do intestino delgado
 - Tumores no estômago e intestino
3. Desordens inflamatórias:
- Doença de Crohn
 - Síndrome do intestino curto
 - Fístula GI
 - Enterite radiopática
4. Outras:
- Doença pulmonar crónica
 - Fibrose cística
 - Falência renal crónica
 - Anorexia nervosa
 - Falência cardíaca congestiva
 - HIV

A NPD (Nutrição Parentérica Domiciliária) é uma modalidade de SN que foi iniciada no século passado, nos finais dos anos 60 nos E.U.A. e princípios dos anos 70 em alguns países europeus. O desenvolvimento da NPD esteve ligado ao desenvolvimento dos cateteres de longo duração, à segurança das soluções de NP e à experiência dos profissionais no tratamento e prevenção das complicações relacionadas com este tratamento. Apesar de ser um dos tratamentos mais onerosos em ambiente domiciliário, pressupõe uma poupança de 65-80% face à sua realização em ambiente hospitalar, melhorando a qualidade de vida do doente e seus relativos. A NPD é indicada para doentes que necessitam de NP durante vários anos ou para alguns doentes á espera de cirurgia por um curto período de tempo até que haja adaptação intestinal (Gilmore e Ribeiro, 2008).

A NPD deve ser utilizada em doentes que não conseguem atingir as suas necessidades nutricionais pela via entérica, e que têm a capacidade de fazer o tratamento fora de uma unidade de saúde. A NP de longo termo é indicada para doentes com falência prolongada/permanente do tracto gastrointestinal, que impeça a absorção adequada de nutrientes necessários ao normal

funcionamento do organismo. A capacidade de manter tanto quanto possível, a qualidade de vida do doente e de promover a sua reabilitação, suporta a sua utilização em muitos casos.

A Falência Intestinal (FI) é definida como uma condição clínica na qual a absorção intestinal do doente se encontra reduzida/ou completamente nula. Nestes casos, a suplementação de macronutrientes e micronutrientes, água e electrólitos é necessária para manter a alimentação destes doentes. Para confirmação do diagnóstico, os doentes geralmente são testados na modificação da dieta, através de uma suplementação oral. Se esta não funcionar recorre-se à alimentação entérica antes de um diagnóstico clínico de FI ser feito. A FI pode ser de curto termo (até 1 ano) ou longo termo. A FI de longo termo é devida a uma patologia irreversível e os doentes devem ser considerados para a entrada num programa de NPD e / ou transplante de intestino delgado (Gilmore e Ribeiro, 2008).

A FI compreende um grupo de desordens com variadas causas, todas elas caracterizadas pela incapacidade de manter uma nutrição adequada via intestinos. É resultado de uma obstrução, motilidade anormal, resecção intestinal major, defeito congénito, ou perda de absorção intestinal associada a outra doença. É caracterizada não só pela incapacidade de manter o nível protéico-energético, mas também por dificuldades na manutenção do equilíbrio hídrico e electrolítico e de micronutrientes, particularmente quando há uma grande perda de comprimento do intestino delgado. Se esta condição persiste por mais do que alguns dias é necessário intervir através de um tratamento nutricional por via intravenosa – NP.

Existem três tipos de FI:

- Tipo I - este tipo de FI é de curto prazo, auto-limitada e muitas vezes de natureza peri-operatória. A FI Tipo I é frequente e estes doentes são tratados com sucesso nas unidades de cirurgia.
- Tipo II – A FI Tipo II ocorre em doentes metabolicamente instáveis em hospital e requer NP prolongada ao longo de semanas ou meses. É frequentemente associada com sépsis, e pode também estar associada com insuficiência renal. Estes doentes necessitam frequentemente de Cuidados Intensivos ou Especializados, durante a sua permanência no hospital. Este tipo de FI é raro e necessita ser gerido por uma equipa multidisciplinar, especialista em FI. A gestão eficaz deste tipo de FI pode reduzir significativamente a progressão para uma FI Tipo III

- Tipo III – A FI Tipo III é uma condição crónica que requer NP de longo prazo. O doente caracterizado por ser metabolicamente estável, no entanto, não é capaz de manter a sua nutrição adequada pelo tracto GI. Estes são normalmente os doentes candidatos a NPD. (Gilmore e Ribeiro, 2008).

A FI crónica pode estar associada a risco de vida, complicações e a própria doença é altamente incapacitante e prejudica a qualidade de vida. Os objectivos básicos do tratamento médico são a manutenção do aporte equilibrado de nutrientes e o balanço hídrico e electrolítico para minimizar o risco de efeitos colaterais. As doenças subjacentes mais comuns são a doença inflamatória intestinal, complicações após a cirurgia, doença vascular mesentérica, enterite de radiação, má absorção intestinal severa e síndromes dismotilidade. A síndrome do intestino curto é a indicação mais comum (54%) para a NPD, seguida pela mal-absorção intestinal crónica (17%), fístula (8%) e obstrução GI (6%) (Staun, 2009). No futuro, com o desenvolvimento das técnicas de reconstrução cirúrgica (quando possível), a partir de adaptação intestinal, serão registadas melhorias nos resultados do transplante de intestino delgado, e alguns doentes de NPD podem eventualmente tornar-se autónomos do ponto vista nutricional. A anatomia do intestino, bem como a sua função são importantes para determinar a probabilidade deste procedimento.

No que diz respeito a normas relativas à NAD, existem algumas sociedades com recomendações clínicas, nomeadamente:

- *National Institute for Health & Clinical Excellence (NICE) Nutrition Support in Adults*
- *Guidelines ASPEN de Nutrição Entérica e Parentérica*
- *AusPEN Home Parenteral and Enteral Nutrition Guidelines*
- *Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network (SNPDMCN)*

As normas do NICE foram publicadas recentemente, centradas no doente, e desenvolvidas sistematicamente para o SN em hospitais e na comunidade, com base em evidência experimental, sempre que possível. O NICE oferece aconselhamento segundo as boas práticas em cuidados de saúde em adultos que têm FI e necessitam de suporte nutricional a curto e a longo termo.

Uma boa coordenação entre o hospital e a comunidade deve ser enfatizada e é condição necessária para os doentes terem alta. As principais prioridades clínicas e organizativas para a implementação do NAD estão devidamente incluídas nestas normas.

O tipo de serviços prestados podem englobar a aplicação e manutenção do acesso, o aconselhamento nutricional, rastreio e avaliação nutricional, e a monitorização de determinados níveis séricos do doente. Este tipo de programas deverá recorrer a uma equipa multi-disciplinar (médicos, farmacêuticos, nutricionistas, dietistas, enfermeiros e em alguns casos terapeutas da fala) para fornecer todo o tipo de cuidados médicos, apoio emocional e SN que o doente necessita (Fuhrman, 2009).

Os doentes a fazer tratamento em casa são doentes estáveis metabolicamente e podem ser monitorizados menos frequentemente do que os do hospital, se a alimentação estiver correctamente administrada e ajustada às suas necessidades. Os doentes devem ser ensinados acerca das particularidades deste tipo de tratamento. As entregas em casa dos doentes dos produtos e dispositivos de nutrição prescritos pelo hospital (sistemas de administração, compressas, antissépticos, cateteres, entre outros) são asseguradas pelas empresas fornecedoras destes produtos. Os doentes mantêm o contacto com a equipa de nutrição do hospital e recebem frequentemente visitas de acompanhamento no seu domicílio.

Segundo dados da *American Dietetic Association 2009* (Fuhrman, 2009), nos E.U.A. existem 2 tipos de programas do governo que providenciam os cuidados de saúde prestados no domicílio, a Medicare e a Medicaid. Na Medicare estima-se que se encontrem 40.000 doentes a fazer NED e 7000 doentes a fazer NPD. Em relação à Medicaid não existem dados específicos no tratamento nutricional artificial, no entanto, sabe-se que existem vários programas de NA assistida para pediatria.

Existem já alguns estudos que demonstram a exequibilidade e eficácia deste tipo de modelos:

- Um estudo americano (Ireton-Jones, 2009), onde 144 doentes encaminhados para NPD, registaram *outcomes* clínicos e emocionais positivos e reduções dos custos hospitalares na ordem dos \$4.200 por doente;

- Um estudo retrospectivo de 29 doentes em NPD (Marshall, 2005) reportou uma poupança estimada de 4.860\$ mensais por doente em NPD, quando comparados com os doentes com a mesma terapêutica no hospital;
- Baxter e Marshall (Baxter, 2005 e Marshall, 2005) nos seus estudos confirmam que serviços de *Homecare* para o SN entérico e parentérico registam menores custos do que os modelos exclusivamente hospitalares;
- Outros estudos (Huisman-de Waal, 2007 e Kindle, 2003) comprovam que, na generalidade, tanto os doentes como os profissionais de saúde demonstram satisfeitos quando são instituídos modelos de *Homecare*.

No futuro, os novos modelos de *Homecare* vão tornar-se cada vez mais custo-eficientes, sofisticados e ganharão uma aceitação alargada junto de várias especialidades médicas, incluindo novas tecnologias, menos invasivas e ajustadas para a prestação de cuidados de saúde no domicílio.

A tecnologia é uma parte integrante do SN dos doentes, sendo assim bastante útil para a implementação adequada da NAD. Como exemplo do papel importante das tecnologias neste processo podemos dar, as linhas telefónicas de apoio ao doente (telemedicina), que se estabelecem entre a empresa médico-farmacêutica, prestador de cuidados de saúde (médico, enfermeiro, nutricionista e dietista) e o doente. Acrescenta-se ainda a importância dos *softwares* informáticos e das ferramentas de internet que são necessários para estabelecer o contacto entre todas as partes, fazer o registo da terapêutica utilizada e também otimizar a rede de distribuição das empresas.

Capítulo III

3.1. Panorama Europeu de Programas de *Homecare* em NA

Na Europa, o registo dos dados de doentes em programas de NAD tem sido frequentemente insuficiente, sendo difícil fazer uma comparação dos vários programas europeus e uma avaliação da evolução destas terapêuticas.

No que diz respeito à NED, os últimos estudos a nível europeu registaram uma incidência anual média de cerca de 163 doentes / milhão de pessoas. Inquéritos epidemiológicos desenrolados pelo grupo de trabalho de *Home Artificial Nutrition* da ESPEN de 1996-2003 reportaram uma prevalência (casos por milhão de habitante) na Europa de 62-457 para programas de NED em adultos (Pironi, 2007).

No Reino Unido, o registo anual em 2007 foi de 24.203 doentes em NED (404 casos / milhão de habitantes). Na Alemanha o número de doentes em NED é desconhecido, mas provavelmente excede os 100.000 casos. Um relatório recente revelou, em Itália uma incidência e prevalência média de NED de 2001-2005 de 308,7 e 379,8 casos / milhão, respectivamente (Annual BANS Report, 2011). Nos E.U.A. foram registados 152.000 doentes a realizar NED em 1992, com uma prevalência de 415 casos / milhão de 1989-1992. Nos estudos realizados na Europa, foram apontados como diagnósticos mais frequentes de referência em NED as desordens neurológicas e tumores na cabeça e no pescoço. Nos E.U.A. os registos de 1985-1992 referem o cancro como diagnóstico mais frequente (40%) seguido por disfagia (30%). Dados mais recentes nos E.U.A., num estudo com 17.014 doentes em NED de 1998-2002, demonstraram que as doenças gastrointestinais, malnutrição e as doenças do esófago eram as causas mais frequentes para referência em NED. Na maioria dos casos na Europa os doentes em NED são sujeitos a gastrostomias. No entanto, em Itália existem muitos doentes a fazer NED com SNG.

Nos E.U.A as gastrostomias são as mais utilizadas dado que a Medicare só financia o tratamento de NED que tenha pelo menos 3 meses de duração (Cuerda, 2009 e Taibo, 2008).

A incidência e a prevalência de NPD também varia em toda a Europa, reflectindo as diferentes estruturas organizacionais e estratégias de tratamento. Na Europa, a incidência anual de NPD para casos de doença benigna, pode ser estimada em cerca de 4-6 pessoas por milhão e a prevalência varia de 0,65-12,7 por milhão. Estima-se que em 1992 havia 40 000 pessoas nos Estados Unidos a realizar NPD com casos de Falência Intestinal. No Reino Unido a prevalência

de NPD em 2006 foi de 12 casos por milhão de pessoas. Em 2006, cerca de 5-7 por milhão de pessoas estavam a realizar NPD na Austrália e Nova Zelândia. Os doentes que utilizam NPD são normalmente um pequeno grupo, no entanto consomem recursos significativos de financiamento e de pessoal dedicado. Os custos na Nova Zelândia foram estimados em \$A 76.500 por doente / ano em 2006 (Puiggrós, 2008).

O número de doentes em NAD na Europa tem vindo a aumentar gradualmente desde que estas técnicas se tornaram uma opção viável a partir dos anos 70. No entanto, estes programas de NAD carecem muitas vezes de uniformização de processos. Existem variações entre eles ao nível de legislação de suporte, referenciação clínica, experiência e tamanho dos centros e a sua organização. Na maioria dos países os dados não são obtidos de bases de dados de registos nacionais mas de inquéritos feitos nos centros de NAD pelas sociedades/organizações clínicas nesta área. Assim sendo, na Europa os dados são escassos, com a excepção dos registos anuais do Grupo Espanhol de Nutrição Artificial Domiciliária (NADYA) e do Grupo Britânico de Nutrição Artificial Domiciliária (comité do BANS – *British Artificial Nutrition Survey*).

O NADYA foi criado em 1992 por profissionais de saúde com experiência na área da NA. Um dos objectivos do grupo foi a manutenção de um registo voluntário acessível para o estudo e avaliação de programas de NAD. Desde 1994 os registos anuais de doentes em NAD são publicados periodicamente (com a excepção de 1997 e 1998), apresentando hoje em dia uma extensa base de dados neste campo. Como o registo é voluntário este poderá estar subestimado no número de casos, facto comprovado pela observação da prevalência e incidência completamente díspares entre regiões autónomas (Cuerda, 2009 e Taibo, 2008).

O BANS foi criado em 1996 e consolidou o trabalho previamente realizado por alguns grupos de trabalho nesta área. O comité do BANS, que reflecte a natureza multidisciplinar da BAPEN (*British Association for Parenteral and Enteral Nutrition*), publica um relatório anual com os doentes em programas de NAD. Também neste grupo, o registo é feito de forma voluntária, devendo estar subestimado.

Os objectivos do BANS são:

- Monitorizar a evolução dos doentes em NAD
- Registar e estudar os *outcomes* dos tratamentos
- Estabelecer estruturas/serviços para a prática de NAD

- Identificar problemas associados à utilização ou não de NAD
- Avaliar os padrões de prestação de cuidados de saúde

O BANS tem tido um enorme sucesso no reporte das tendências relativas ao SNA durante mais de 10 anos. Questionários detalhados identificaram pontos fortes e lacunas na estrutura dos serviços e sublinharam as variações regionais. No entanto, o desafio colocado pela legislação de gestão de dados então criada (Health and Social Care Act, 2006) e especificamente a necessidade de quem reporta de obter um consentimento dos doentes prévio à submissão dos dados, resultaram no decréscimo das informações e dados recolhidos. Estes problemas foram resolvidos e em 2010 o *The National Information Governance Board* (NIGB) confirmou que o consentimento prévio por parte dos doentes já não era necessário para o reporte destes dados e contribuiu para o desenvolvimento do e-BANS, uma ferramenta electrónica de reporte que resultou num crescimento significativo das taxas de reporte (Annual BANS Report, 2011).

3.2. Espanha (Registo NADYA) (Cuerda, 2009, Taibo, 2008, Puiggrós, 2008)

1) NED

a) Prevalência e Incidência

De 1992 a 2007 os doentes registados aumentaram em mais de oito vezes o número inicial. Em 2007, a prevalência registada foi de 41 casos/milhão de habitantes.

A distribuição de doentes em Espanha não é uniforme ao longo das várias comunidades autónomas. Os dados disponíveis demonstram que a maioria dos doentes em SN entérico se encontra em 6 comunidades (Catalunha, Galiza, Castilha-Léon, Madrid, Andaluzia e Extremadura).

b) Duração do Tratamento

Foi observado um crescimento na duração do tratamento de 63 meses em 1994 para 94 meses em 2007.

c) Condições clínicas para entrada no programa

As desordens neurológicas e cancro foram os dois diagnósticos mais frequentemente associados ao SN entérico domiciliário, afectando aproximadamente 70% dos doentes. Nos últimos anos foi observado um acréscimo dos doentes com problemas neurológicos vs doentes com cancro, provavelmente pelo aumento da idade dos doentes registados. Doenças gastrointestinais (doença inflamatória intestinal, desordens de motilidade, mal-absorção, isquémia, enterite radiopática) representaram uma minoria dos casos.

d) Modo de administração

A maioria dos doentes com sonda entérica apresenta uma SNG ou de gastrostomia. A SJ não é frequentemente utilizada.

e) Complicações

Durante o tempo de estudo (1992-2007), os doentes tiveram menos de uma complicação relacionada com a NED. A mais frequentemente registada foi a deslocação da sonda, seguida das complicações gastrointestinais (diarreia e obstipação).

f) Resultados

A maior parte dos doentes permanece na técnica/tratamento. As principais razões para a descontinuação da terapêutica foram a morte relacionada com a doença subjacente (40-50%), o progresso para a dieta oral (30-40%). Em aproximadamente 10-15% dos doentes não foi possível fazer o seguimento.

g) Acompanhamento dos doentes e entrega de tratamento

Em 75% dos doentes o acompanhamento é realizado por profissionais da unidade hospitalar de nutrição e em 10-15% por empresas de prestação de cuidados domiciliários.

A fórmula entérica é providenciada geralmente pelas farmácias hospitalares, assim como os consumíveis e bombas de alimentação.

h) Actividade física e autonomia

A maioria dos doentes está limitada na sua actividade física, requerendo ajuda parcial em 28% dos casos e ajuda total em 39% dos casos, para a realização do tratamento.

2) NPD

a) Prevalência e Incidência

Em Espanha, desde a criação do grupo de trabalho NADYA-SENPE (Sociedade Espanhola de Nutrição Parentérica e Entérica) em 1992 existem registos anuais de doentes a realizar NPD. A prevalência anual deste tipo de tratamento em Espanha mais do que duplicou desde 1992, atingindo em 2006 os 103 doentes. Em média, existem 5 doentes em NPD por centro. Poucos centros têm mais do que 10 doentes em NPD. Tal como a NED, não existe uma distribuição geográfica uniforme deste tipo de tratamento ao longo do território espanhol.

A prevalência de doentes a realizar NPD em Espanha no ano de 2006 era de 2,3 casos por milhão de habitantes. Durante o ano de 2006 registou-se um total de 103 doentes (46% homens e 54% mulheres) a realizar NPD, pertencentes a 19 centros hospitalares, observando-se uma distribuição muito irregular de doentes, dado que 72% dos mesmos se encontravam em seis centros. Em nove centros (Aragón, Baleares, Canárias, Galiza, Múrcia, Navarra, La Rioja, Ceuta e Melilla), com uma representatividade de 21,2% da população espanhola, não havia nenhum doente registado.

As comunidades com doentes registados eram: Valência (0,2 doentes registados/milhão de habitantes), País Basco (0,4 /milhão de habitantes), Castilla-La Mancha (0,5 /milhão de habitantes), Andaluzia (0,6/milhão de habitantes), Extremadura (1,8/milhão de habitantes), Castilla-León (2,4/milhão de habitantes), Catalunha (4,5/milhão de habitantes), Madrid (6,3/milhão de habitantes), Astúrias (8,3/milhão de habitantes) e Cantábria (14,3/milhão de habitantes).

O facto de não existir legislação no campo da NPD em Espanha impede a obtenção de muita informação e o desenvolvimento de mais programas de NPD.

b) Duração do Tratamento

Neste estudo de 2006 da SENPE-NADYA, a duração do suporte nutricional em NPD é superior a 2 anos em 50% dos doentes e entre 1-2 anos em 37% dos doentes.

c) Condições clínicas para entrada no programa

A principal condição clínica de base que motiva o início da NPD foi é o síndrome do intestino curto (em 40% dos casos), seguido da obstrução intestinal e a mal-absorção.

d) Modo de administração

A maioria dos doentes faz tratamento durante a noite (NPD cíclica), se bem que 14% dos doentes fazem o tratamento em diferentes horários. A maior parte destes utilizavam uma bomba infusora, que é providenciada pelo hospital em todos os casos.

Somente em 56 doentes se dispõe de dados acerca do tipo de via para a NPD. Em 45% dos casos utiliza-se um cateter tunelizado, em 32% um reservatório totalmente implantado e em 23% dos casos utiliza-se outro tipo de cateteres.

e) Complicações

As complicações mais frequentes foram as do acesso com uma taxa de 0,85 infecções/ 1000 dias de NPD, seguidas das complicações metabólicas e mecânicas relacionadas com o cateter com uma taxa de 0,19 e 0,13/1000 dias de NPD, respectivamente.

f) Resultados

Durante o período do estudo, 30 doentes finalizaram o tratamento em NPD: em 53% dos casos o motivo foi a morte do doente, em 27% dos casos o doente passou a fazer nutrição oral e em 10% dos casos NE (os restantes devido a outras causas).

Para além disto, 48% dos doentes faziam NP exclusivamente, ao passo que 44% dos doentes faziam Nutrição Oral + Nutrição Parentérica e 8% dos casos fazia NP complementada com NE. Somente 27% dos doentes reuniram as condições clínicas para transplante de intestino.

g) Acompanhamento dos doentes e entrega de tratamento

O acompanhamento dos doentes é realizado frequentemente por profissionais de saúde do hospital de alta do doente. No que diz respeito à entrega dos produtos e acessórios para o tratamento, este ponto está normalmente a cargo da farmácia hospitalar.

h) Actividade física e autonomia

Aproximadamente metade dos doentes em programas de NPD é autónoma na realização do tratamento e tinham um nível de actividade normal.

Em 2006, um grupo de especialistas do Ministério da Saúde Espanhol (*Ministerio de Sanidad y Consumo*), procedeu à publicação de uma legislação que regulamentava a NED como prestação de saúde financiada pelo “*Sistema Nacional de Salud*”. Este Decreto-Lei (Real Decreto 1030/2006), de 15 de Setembro, estabelece uma série de serviços relacionados com a NED.

O *Ministerio de Sanidad y Consumo*, em conjunto com o Grupo NADYA-SENPE, elaborou em 2008 um “*Guia de nutrición enteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*” e em 2009 um “*Guia de nutrición parenteral domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*”, com o objectivo de implementar de forma correcta e padronizada, programas de NED e NPD, seguindo as mais recentes recomendações nas áreas em questão.

3.3. Reino Unido (Registo BANS) (Annual BANS Report, 2011)

1) NED

a) Prevalência e Incidência

No Reino Unido, em 2010 foram registados 3430 novos doentes em NED, um acréscimo de 5% vs o ano transacto. A prevalência de ponto (número de doentes a realizar NED no fim do ano) aumentou em 2010 para os 5703 doentes e a prevalência de período (número de doentes que realizaram NED durante o ano) aumentou em 2010 para os 8075 doentes.

O número de doentes em NED no Reino Unido foi em 2010 de 92 casos/milhão, com uma incidência de 55 novos casos/milhão de habitantes.

b) Condições clínicas para entrada no programa

Os diagnósticos mais frequentes estão agrupados em 4 categorias principais: cancro, desordens no sistema nervoso, desordens gastrointestinais não malignas e outras condições:

- **Cancro**

Este diagnóstico tem aumentado gradualmente desde o ano 2000 (25% dos casos) até 2010 (39% dos casos). Os tumores da cabeça e do pescoço assumiram 77% dos novos registos em NED durante o ano de 2010, proporção que também tem aumentado desde 2000 (67%).

Os tumores no sistema GI, incluindo tumores esofágicos e gástricos, representaram 18% dos novos casos de NED do foro oncológico em 2010, tendo diminuído desde o ano 2000 (27% dos casos do foro oncológico).

- **Desordens do sistema nervoso central e saúde mental**

A proporção de casos em NED com doenças no sistema nervoso central tem gradualmente diminuído de 58% em 2000 para os 46% em 2010.

- ✓ Os problemas vasculares representaram 43% dos novos diagnósticos com desordens no SNC em 2010, dos quais cerca de 41% foram doenças cerebrovasculares.

- ✓ 32% dos novos doentes registados neste grupo em 2010, tiveram doenças degenerativas - doença neuronal motora (12%), esclerose múltipla (8%) e doença de Parkinson (6%).

- **Desordens gastrointestinais não malignas**

A proporção de novos registos em NED no ano de 2010 com problemas deste tipo foi de 9%, e tem permanecido estável durante os últimos anos. Estes casos incluíram desordens esofágicas/gástricas (41%), desordens orais (27%), problemas hepatobiliares (8%), outras doenças GI (19%).

- **Outras condições clínicas**

A proporção de novos registos em 2010 com outras condições clínicas que não as acima mencionadas foi de 6% e também tem permanecido estável ao longo dos últimos anos. Estes casos incluíram a doença respiratória (28% dos casos), doença cardíaca (7%), doença renal (7%), outras (52%).

- c) **Modo de administração**

A gastrostomia foi a via de administração mais frequentemente utilizada em NED no Reino Unido durante os últimos 10 anos (em 2010, 75% dos doentes em NED foram alimentados através de SG). As outras vias foram as SNG (17%), a jejunostomia (5%) e as SND e SNJ (4%).

- d) **Resultados**

Em 2010 os resultados de doentes em NED foram os seguintes:

- 71% dos doentes permaneceram em NED
- 6% retornaram a uma alimentação oral
- 12% dos doentes morreram (92% devido à doença subjacente)
- 1% pararam o tratamento por outras razões
- 1% dos doentes foram re-admitidos no hospital
- 3% foram transferidos para outros locais que não o hospital
- Em 6% dos doentes não foi possível fazer o seguimento do tratamento

- e) **Acompanhamento dos doentes e entrega de tratamento**

A maioria dos doentes novos em NED viviam na sua casa (acréscimo de 56% em 2000 para 69% em 2010). Menos de um terço (29%) dos doentes vivia em lares.

As companhias de cuidados no domicílio providenciam todos os materiais necessários ao tratamento em 86% dos casos em 2010, estando o resto dos casos, na generalidade, a cargo do hospital.

- f) **Actividade física e autonomia**

A maioria dos novos doentes em NED registados em 2010 (63%) tem mais de 60 anos, apesar da faixa etária dos 31-60 anos ter aumentado 7% desde 2000.

A proporção de doentes em NED completamente activos aumentou de 17% em 2000 para 40% em 2010. A proporção de doentes com actividade limitada permaneceu entre os 30-35% dos casos e os doentes completamente dependentes representaram os casos restantes, tendo diminuído cerca de 10% desde 2000.

O nível de dependência tem vindo a diminuir ao longo dos anos. Em 2000, 21% dos novos doentes faziam o tratamento de forma independente e 57% requeriam uma ajuda total. Os dados em 2010 demonstram que os doentes completamente independentes aumentaram para os 40%, superando os que necessitavam de ajuda.

2) NPD

a) Prevalência e Incidência

Durante o ano de 2010, 228 novos doentes adultos foram registados em programas de NPD no Reino Unido (3,66 casos/milhão de habitantes). Em 2009, o número foi de 148 novos casos e em 2008 de 157 novos casos. A prevalência de ponto foi de 8,4 casos/milhão de habitantes (523 doentes em NPD) e a prevalência de período de 10,02 casos/milhão (624 doentes a entrar em programas de NPD no Reino Unido).

b) Condições clínicas para entrada no programa

O síndrome do intestino curto continua a ser a indicação mais frequente para os doentes em NPD (54,4%). Seguidamente apresenta-se a fístula (17,1%), mal-absorção (13,6%) e a obstrução GI (9,6%).

A doença de Crohn permanece como o diagnóstico mais frequente em adultos a iniciar um programa de NPD (29,3%). A doença vascular mesentérica (isquémia) e a obstrução GI são outros dos diagnósticos mais frequentes (9,7% e 11% dos novos registos, respectivamente). O cancro (de todos os tipos), representou 14% dos novos registos em NPD. Os tumores GI representaram 7% dos novos registos. A proporção de novos doentes registados com outros diagnósticos gastrointestinais, que incluem complicações cirúrgicas, decresceu de 20,1% em 2009 para os 11,4% em 2010.

c) Modo de administração

O acesso venoso mais frequente foi o cateter externo (98,7% dos casos) vs as portas subcutâneas que representaram uma minoria das situações (1,3%).

d) Resultados

624 doentes realizaram NPD e foram registados com o BANS durante o ano de 2010:

- 83,8% dos casos permaneceram na técnica/tratamento no final do ano
- 7,5% dos doentes retornaram à alimentação por via oral
- 1,4% dos doentes foram re-admitidos no hospital
- 6,6% dos doentes morreram

e) Acompanhamento dos doentes e entrega de tratamento

A percentagem de doentes a realizar NPD em lares permaneceu muito pequena (0,7% em 2007, 2,3% em 2009 e 0,5% em 2010). Em 2010, 99% dos doentes realizaram o seu tratamento na sua casa.

Em 2010, companhias comerciais de prestação de cuidados domiciliários providenciaram todos os produtos e equipamentos necessários ao tratamento dos doentes em 94% dos casos (em 2000 esta proporção era de 70,6%).

f) Actividade física e autonomia

A maioria dos doentes incidentes e prevalentes tem menos de 71 anos de idade, mais de dois terços dos doentes estão na faixa etária dos 41 aos 70 anos de idade.

Os níveis de independência melhoraram nos doentes a realizar este tratamento durante os últimos anos. Aproximadamente 71% dos doentes são considerados independentes na realização do seu tratamento, somente 27,3% dos casos requerem ajuda parcial e 2,3% dos casos necessitam de ajuda total.

3.4. Portugal

Os programas de NAD em Portugal não se encontram regulamentados, nem protocolados a nível clínico, que se reflecte na sua escassa aplicação e sua variabilidade/heterogeneidade quando implementados. Estes programas carecem de uma uniformização de processos ao nível de legislação de suporte, referenciação clínica e organização. Assim sendo, em Portugal os dados são escassos, com a excepção de alguns exemplos de hospitais que desenvolveram *per si* este tipo de programas – Hospital Distrital de Faro (Faro) e Hospital Garcia de Orta (Almada),

1) Hospital Distrital de Faro (Faro)

O HDF, um dos maiores centros hospitalares da região algarvia, constituiu um Grupo de Nutrição Clínica em 1991, incluindo Médicos, Dietistas, Enfermeiros e Farmacêuticos, com o objectivo de prevenir e tratar a malnutrição em qualquer situação clínica hospitalar. Mais tarde, em 1997, foi organizado um grupo – Equipa de NE no Ambulatório – constituído por uma médica, dietista e enfermeira do Grupo de Nutrição Clínica, que visava o acompanhamento do tratamento dos doentes que iniciavam terapêutica nutricional no hospital. Neste momento, o programa conta com cerca de 100 observações/ anuais, com uma prevalência média de 10 doentes em acompanhamento.

A actuação baseia-se em duas fases: actuação ainda no hospital e actuação no ambulatório. Ainda em ambiente hospitalar ocorre o processo de decisão da intervenção nutricional – através do Grupo de Nutrição Clínica. A primeira fase consiste na avaliação do risco nutricional e do estado nutricional e também a determinação dos objectivos terapêuticos. A segunda fase consiste na formulação da estratégia nutricional: Nutrição Oral (Nutrição tradicional/básica adaptada ou Nutrição com suplementos) ou NA (NE ou NP).

Posteriormente e caso aplicável, faz-se a selecção de candidatos a NED - Equipa de Nutrição Entérica no Ambulatório:

- Decisão final pela médica
- Avaliação das indicações clínicas adequadas
- Apoio familiar adequado e condições domiciliare viáveis
- Área de abrangência não superior a um raio de 50 Km do HDF

- Máximo de 10 doentes por equipa

Ainda em ambiente hospitalar realiza-se a preparação do doente para a alta hospitalar e para a NED:

- Membros intervenientes: Médica, dietista e enfermeira da equipa
- Selecção do programa nutricional: via de acesso, fórmulas entéricas e tipo de administração
- Educação do doente e dos prestadores de cuidados:
 - ✓ Ensino na preparação da fórmula entérica e sua administração
 - ✓ Cuidados com a via de acesso
 - ✓ Reconhecimento e resposta apropriada às complicações
 - ✓ Manutenção do equipamento e avarias
 - ✓ Fornecimento de material educativo

A nível do ambulatório realizam-se os processos de fornecimento dos materiais necessários ao tratamento e a monitorização do estado clínico e nutricional do doente por parte da Equipa de NED:

1. Entrega das fórmulas entéricas e do equipamento no domicílio em 24 horas ou programado de acordo com a alta hospitalar
2. Realização de duas visitas obrigatórias semanalmente, e sempre que necessário, pela dietista e enfermeira da Equipa, encontrando-se contactáveis telefonicamente 24 horas por dia, 7 dias por semana
3. Realização periódica de avaliação de conhecimentos e treino no que respeita aos cuidados com a NE
4. Seguimento médico dos doentes através de consulta médica hospitalar de Nutrição Clínica, com uma frequência dependente da condição clínica
5. Informação regular ao Médico Assistente respeitante ao SN
6. Informação ao Director Clínico de todos os doentes admitidos no protocolo, assim como das interrupções e suspensões da NED.

Neste circuito existem “relações de parceria” ao nível interno e externo. A nível interno é muito importante a ligação com os serviços farmacêuticos (principalmente no que toca às formulações entéricas), serviço de gastroenterologia e serviços de Cirurgia Geral (implementação do acesso). A

nível externo, o Hospital apresenta uma relação de parceria com empresas farmacêuticas, que asseguram dietistas e enfermeiros, fornecem fórmulas entéricas, SNG, sistemas de infusão, bombas de infusão e respectivos suportes, e também asseguram o transporte e entrega destes itens no domicílio dos doentes.

Este modelo de NED do HDF obtém resultados que permitem a constante aposta e desenvolvimento deste tratamento. Foi feita uma avaliação dos resultados do programa de Novembro de 1996 a Setembro de 2006. Durante este período foi registada uma incidência média anual de 8 doentes, com uma distribuição por sexos semelhante e uma média de idades de 59 anos. O local de residência foi na maioria dos casos o domicílio familiar (só nalguns casos os doentes residiam numa instituição). Os diagnósticos principais nestes doentes que entraram no programa de NED foram essencialmente as doenças neurológicas e as doenças neoplásicas. A via de administração foi 50% por via nasal e 50% por ostomia, sendo o método de administração dividido praticamente de forma equitativa entre o intermitente e o contínuo. Na grande maioria dos casos era utilizada uma bomba de infusão, sendo o meio de administração por gravidade por utilizado. A média de duração do tratamento por doente foi de 7,6 meses. De todos os doentes no programa, 37,1% eram completamente independentes. Relativamente ao destino dos doentes, 58,7% morreram, 77,9% dos quais devido à doença subjacente. Dos restantes doentes, a maioria (17,4%) passou para Nutrição Oral.

Para além do anteriormente exposto foram também avaliados o número de internamentos e o tempo desse internamento antes e durante a NED. No que diz respeito ao número de internamentos, antes de entrarem em NED os doentes registavam em média 2,2 internamentos por ano, ao passo que depois de entrarem no programa registaram em média 1 internamento anual. No que toca ao tempo de internamento, antes da NED os doentes registavam em média um tempo de 46,8 dias por internamento. Depois de entrarem em NED o tempo médio de internamento foi expressivamente reduzido para os 7,9 dias por internamento.

No cúbito geral, a avaliação do Hospital relativamente a este programa foi claramente positiva no que toca aos seguintes pontos:

1. Redução da morbilidade e da mortalidade
2. Melhoria da resposta a outras terapêuticas instituídas
3. Bem-estar e qualidade de vida do doente integrado na família e na sociedade

4. Diminuição do número de consultas, do número de internamentos, do tempo de internamento (altas mais precoces) e do número de re-internamentos - Redução de custos directos e indirectos
5. Melhoria da organização dos serviços
 - Responsabilidades definidas
 - Regras e protocolos de actuação
 - Coordenação e articulação entre os diversos níveis de saúde
6. Mudança de conceitos:
 - Cuidados de saúde predominantemente hospitalares para predominantemente ambulatoriais
 - Interdisciplinaridade e inter-relação entre instituições de âmbitos diferentes (Saúde, Solidariedade Social e Universitárias)
7. Mudança de atitudes:
 - Reconhecer a importância da malnutrição
 - Tratar a malnutrição

Esta Equipa de Nutrição Entérica no Ambulatório tem como principais objectivos para o futuro nesta área:

1. Alargamento destes programas a nível nacional
 - Melhoria dos cuidados de saúde
 - Melhoria na organização dos serviços
 - Incentivo de acções de mudança
2. Terapêutica nutricional – critério internacional de qualidade de cuidados
3. Formação de Equipas multidisciplinares (médico, dietista, assistente social, terapeuta, farmacêutico, enfermeiro)
4. Maior cobertura da população
5. Desenvolvimento de uma base de dados a nível nacional para avaliação destes programas
6. Desenvolvimento de legislação que possa suportar a implementação de modelos de NAD
7. Melhoria da articulação entre Instituições de Saúde e de Solidariedade Social
8. Cooperação com Ensino Superior:

ex. a Universidade do Algarve

2) Hospital Garcia de Orta (Almada)

O Grupo de Estudos de Nutrição Entérica do Hospital Garcia de Orta (GENE-HGO) formalmente constituído desde 2008, mas organizado desde 1999, congrega um grupo de profissionais de Saúde, provenientes de diferentes áreas de formação científica e técnica, envolvidos no apoio a doentes alimentados através de NE. Dele fazem parte, um gastroenterologista, uma dietista, duas farmacêuticas, três enfermeiras, uma terapeuta da fala e duas estagiárias de nutrição.

O Centro é constituído por um Coordenador, por Membros Efectivos, por Membros Convidados e por Membros Assessores.

As competências de cada um dos membros são as seguintes:

- Coordenador

É responsável pela orientação geral do GENE-HGO, pela gestão dos seus recursos e pela elaboração do plano e do relatório de actividades anual.

O Coordenador é eleito de entre os Membros Efectivos por um período de três anos.

- Membros Efectivos

São responsáveis pela orientação científica e desenvolvimento dos projectos, constituindo-se como investigadores principais dos projectos a desenvolver.

- Membros Convidados

Participam na execução dos projectos como investigadores auxiliares. Devem ser elementos envolvidos na NE e comprovada idoneidade técnica e científica.

São convidados pelo coordenador do GENE-HGO, sob proposta dos investigadores principais dos projectos a desenvolver.

- Membros Consultores

Participam como consultores científicos dos projectos em desenvolvimento pelo GENE-HGO. São convidados pelo Coordenador pela sua notoriedade e idoneidade técnica e científica.

No que diz respeito à actuação no Hospital, as acções realizadas neste âmbito são:

- Avaliação do Estado Nutricional
- Definição dos Objectivos Terapêuticos
- Formulação da Estratégia Nutricional
- Selecção dos Candidatos
- Preparação do doente: acesso
- Treino ao doente/cuidador

Todos estes procedimentos têm como objectivos:

1. Melhorar o apoio clínico aos doentes cujo SN é conseguido através de NE, particularmente aqueles sujeitos a NE ambulatoria de longa duração.
2. Promover a investigação e a produção científica em NE, numa perspectiva interdisciplinar, incrementar o desenvolvimento de projectos e estabelecer protocolos de investigação conjuntos com outras entidades nacionais e estrangeiras.
3. Na consolidação das actividades do GENE-HGO está prevista, ainda, a organização de eventos científicos e acções editoriais de divulgação da produção científica.

Relativamente à actuação no Ambulatório (Exemplo: Entregas de Material, Visitas Domiciliárias de Monitorização) está em projecto a sua implementação. No entanto, ainda não surgiu necessidade de ser iniciada visto os doentes serem seguidos em consulta de NE previamente protocolada de acordo com as previstas necessidades. Os materiais para tratamento são fornecidos pelo hospital na consulta de rotina hospitalar.

No que toca à incidência e prevalência de doentes em NA, no HGO são registados:

- Em NE o número de doentes rondará os 200 doentes.
- Em relação à NP, o valor deve rondar a dezena de doentes

- Em NAD, o GENE registou cerca de 500 doentes nestes 12 anos e actualmente apresenta um grupo de 120-150 doentes a fazer NED e nenhum doente em NPD.

Os doentes inseridos neste programa residem 50% deles no seu próprio domicílio e a outra metade em lares.

Os diagnósticos principais são AVC's, várias demências, doenças neurológicas degenerativas, doenças neurológicas não progressivas, cancro cervico-facial entre outros.

Relativamente à via de administração a maioria apresenta SNG sem qualquer tipo seguimento e gastrostomias endoscópicas com seguimento protocolado.

O modo de administração varia de acordo com as necessidades, no entanto, na sua maioria são administrados em ciclos intermitentes, procurando reproduzir ao máximo as refeições de uma pessoa sem SNA. A administração é feita normalmente por meio de uma seringa, sem recurso a bombas de infusão.

No que diz respeito ao grau de dependência dos doentes, a sua maioria são totalmente dependentes.

O número médio de re-internamentos é de 10 por doente, ao longo do tratamento de NED.

A duração média do tratamento de NED para cada doente situa-se nos 2 anos, no entanto, pode variar entre alguns meses e os 8 anos.

Para a NPD, o HGO apresenta um grupo multidisciplinar especializado na Unidade Funcional de Cuidados Continuados. Este grupo é constituído por 1 farmacêutica, 3 enfermeiros que asseguram o tratamento/monitorização dos doentes em programa de NPD. A nível hospitalar (serviços de cirurgia, gastro, entre outros no âmbito da Nutrição Artificial) é feita a avaliação do estado nutricional, definição dos objectivos terapêuticos, formulação da estratégia nutricional, selecção dos candidatos, preparação do doente: acesso e treino ao doente/cuidador)

Este grupo da Unidade de Cuidados Continuados, constituído em 2004, assegura a actuação no ambulatório que passa por uma visita domiciliária programada para 1 vez/dia. No entanto, em caso de necessidade, poderá sempre realizar-se mais do que 1 visita/dia. Em termos de actuação, esta equipa de enfermagem prevê:

- Entrega do material necessário (equipamentos e alimentação);
- Avaliação do estado nutricional do doente;
- Definição de objectivos terapêuticos específicos ao doente;

- Ensino, Instrução e Treino ao próprio e/ou ao prestador de cuidados, com a finalidade de atingir a demonstração do conhecimentos e aprendizagens necessárias à condição do doente;

A prevalência média desde 2004 é de 11 doentes e a taxa de incidência de 1,03%.

O local normalmente utilizado pelos doentes para a realização do tratamento de NPD é no próprio domicílio, podendo utilizar-se uma administração contínua ou intermitente consoante os critérios clínicos. Estes doentes, na sua maioria são autónomos para os autocuidados e para a realização do tratamento. O acesso venoso geralmente utilizado é o cateter venoso central e o implantofix. Os principais diagnósticos clínicos destes doentes que entram em programa de NPD são a Doença de Chron, Tumor do endométrio, Oclusão intestinal, Status pós reconstrução de Hartman, Síndrome do intestino curto, Fístula entérica e Status pós ressecção alargado do intestino delgado.

Nestes 8 anos, tendo em conta os 11 doentes acompanhados, a duração média do tratamento foi de 39 dias.

As razões da saída dos doentes do tratamento de NPD são normalmente o óbito, decisão médica e por ganho ponderal pré-cirúrgico.

Os programas de NAD em Portugal representam ainda um reduzido número. Isto deve-se fundamentalmente à falta de *awareness* em relação ao problema da desnutrição hospitalar, falta de conhecimento da organização destes mesmos programas e carências na uniformização de processos, legislação de suporte, e experiência em campo.

Na maioria dos casos, os dados não são recolhidos de forma consistente, em bases de dados de registos nacionais. Para além dos dados recolhidos no Hospital de Faro e Hospital Garcia de Orta, existem poucos exemplos de programas de NAD com informação consolidada e consistente que permita uma análise neste trabalho. Acresce ainda, o facto de não ser fácil, em alguns casos, a obtenção dos dados disponíveis.

Capítulo IV

4.1. Requisitos para um Modelo de Nutrição Entérica Domiciliária

O conjunto de requisitos aqui apresentados para implementação de modelos de NED foram baseados em normas provenientes de várias organizações na área, nomeadamente:

- *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)*
- *American Gastroenterological Association*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*
- *Australian Society of Parenteral and Enteral Nutrition (AuSPEN)*
- *British Association of Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN)*
- *Clinical Resource Efficiency Support Team (CREST)*
- *European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN)*
- *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)*
- *Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition & Dietetic Institute (INDI)*

Dentro destas, as que mais se destacam são as propostas da AuSPEN (em concreto, as recomendações da “*Greater Metropolitan Clinical Taskforce – GMCT*” (Guidelines for Home Enteral Nutrition Services, 2007) e as da SENPE, em concreto o “*Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*” (Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008) e o “*Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria*”(Grupo NADYA. Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral).

Segundo estas recomendações, os pontos essenciais num modelo de NED são:

1. **Como deve ser estruturada a equipa de profissionais de saúde para o suporte da NED?**

Os doentes em NED devem ser geridos por uma equipa coordenada e multidisciplinar, envolvendo médico, nutricionista/dietista, enfermeiros, terapeuta da fala (para doentes com disfagia), com experiência e especialização na área de NE. Esta equipa deve demonstrar competências profissionais relevantes na gestão de NED, nomeadamente:

- a) Avaliação do estado nutricional
- b) Determinação das necessidades nutricionais
- c) Monitorização da ingestão nutricional
- d) Colocação de sondas entéricas, sua substituição e remoção definitiva
- e) Aconselhamento relativamente às possíveis interações/estabilidade fármaco-nutrientes
- f) Aconselhamento quanto às fórmulas nutricionais recomendadas
- g) Aconselhamento relativamente aos consumíveis e equipamentos recomendados
- h) Gestão dos sistemas de alimentação
- i) Gestão dos locais de ostomia
- j) Gestão de complicações inerentes à NED

Neste âmbito o papel de cada profissional deve ser claramente definido, estando a equipa a funcionar de modo articulado, de modo a todas as informações serem integradas no processo clínico do doente.

2. Como devem ser seleccionados os doentes para a entrada em programas de NED?

Os doentes a entrar neste tipo de programas devem demonstrar incapacidade em atingir as suas necessidades nutricionais por via oral, apresentarem um tracto GI funcionante e demonstrem capacidade de realizar a terapêutica em ambiente fora de unidade de saúde. Estas situações normalmente incluem as seguintes condições clínicas:

- a) Incapacidade de ingestão de nutrientes:
 - ✓ Tumores esofágicos e oro-faríngeos
 - ✓ Desordens neurológicas como por ex. AVC, Esclerose Múltipla, Doença Neuronal Motora, Trauma)
- b) Incapacidade de absorção de nutrientes:
 - ✓ Resecção cirúrgica como por ex. Gastrostomia e ressecção do intestino delgado
 - ✓ Tumores no estômago e intestino
- c) Desordens inflamatórias:
 - ✓ Doença de Crohn
 - ✓ Síndrome do intestino curto
 - ✓ Fístula GI

✓ Enterite radiopática

d) Outras:

✓ Doença pulmonar crónica

✓ Fibrose cística

✓ Falência renal crónica

✓ Anorexia nervosa

✓ Falência cardíaca congestiva

✓ HIV

Para além disto é também necessário cumprir os seguintes requisitos:

- 1) A qualidade de vida deve ser mantida/melhorada pelo SN.
- 2) O doente tem que estar estável a nível metabólico e apresentar um estado clínico adequado para entrada em NED.
- 3) O doente deve aceitar, cumprir o tratamento e tolerar os seus requisitos.
- 4) O doente e o cuidador devem estar cientes e compreender as alterações no estilo de vida relacionadas com a iniciação ao tratamento.
- 5) O doente e/ou cuidador deve ser capaz de realizar o tratamento, respeitando as boas práticas.
- 6) O local de realização do tratamento deve ser apropriado para a administração da NE: ambiente limpo, água potável, electricidade, refrigeração, espaço para os produtos e acessórios do tratamento e acesso ao telefone.
- 7) O doente e cuidador devem estar cientes dos custos implicados à realização do tratamento.
- 8) Os doentes não seleccionados para este tipo de programas devem ter alternativas para o SN adequado.

Por outro lado todos os casos que se insiram nas contra-indicações clínicas clássicas da NE não estão aptos a entrar em programas de NED:

- Tracto digestivo não funcionante
- Obstrução intestinal
- Diarreia persistente

- Hemorragia GI activa grave, isquémia ou perfuração intestinal
- Pancreatite
- Peritonite
- Choque
- Fístula de alto débito (> 500 ml/dia).
- Íleo paralítico
- Alterações na motilidade/absorção que impeçam a tolerância da NE

3. Como devem ser avaliados os doentes a entrar em NED?

A avaliação deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar, com experiência em NE, seguindo um determinado protocolo desenvolvido. Os resultados da avaliação devem ser documentados e partilhados com os profissionais de saúde do doente em particular.

A avaliação destes doentes deve incluir mas não estar limitada aos seguintes pontos:

a) História Clínica

1. Doença subjacente
2. Problemas médicos e cirúrgicos concomitantes que podem afectar as necessidades nutricionais
3. Idade
4. Necessidades metabólicas e de fluidos

b) Medicação e suplementos

É dada consideração ao método de administração de medicamentos e suplementos

c) História Nutricional

O nutricionista/dietista deverá avaliar as necessidades nutricionais do doente, nomeadamente:

1. Alterações recentes na ingestão alimentar (quantitativas e qualitativas)
2. Sintomas gastrointestinais (incluindo estomatite, náuseas, vómitos, diarreia, obstipação e anorexia)

d) Antropometria

- 1) Devem ser analisadas as seguintes medidas antropométricas:
- 2) Altura, peso e IMC (e seu historial)

- 3) Se o peso corporal não poder ser medido, uma estimativa deste deve ser obtida pela família ou cuidador.
- 4) Perda de gordura subcutânea, gasto muscular, presença de edemas, ascites, alterações na pele e cabelo, presença de feridas.

e) Dados Bioquímicos

1. Função hepática e renal
2. Electrólitos séricos (incluindo cálcio, fósforo e magnésio), ureia, creatinina, glucose e triglicéridos

f) Considerações Sociais

O ambiente domiciliário e as capacidades do doente/cuidador para realizar os procedimentos inerentes ao tratamento devem ser avaliados:

- Factores psicológicos (suporte social, barreiras linguísticas, dinâmica familiar, constrangimentos relacionados com a dieta pessoal, etnia, cultura, religião, desordens psicológicas incapacitantes)
- Factores económicos (situação financeira da pessoa e sua família)
- Preferências do doente (constrangimentos ao nível da sua situação emocional e dos seus hábitos)
- Ambiente domiciliário do doente
- Níveis de educação e aprendizagem

g) Padrão de actividade e estilo de vida

O estilo de vida do doente deve ser considerado assim como o seu grau de autonomia na sua avaliação como candidato a um programa deste tipo.

h) Gestão do acesso

4. Como deve ser o plano nutricional definido?

O plano nutricional deve basear-se nos resultados da avaliação previamente realizada, e deve incluir objectivos a curto, médio e longo prazo para a terapêutica. Deste modo, o plano nutricional deve incluir:

- Objectivos nutricionais
- Via de administração

- Prescrição de nutrientes
- Esquema de infusão
- Interações fármaco-nutriente
- Técnicas particulares de preparação de fórmula e sua administração em ambiente domiciliário
- Cuidados com o acesso, equipamento, soluções e fórmulas
- Frequência de monitorização do doente
- Plano de emergência para problemas com o acesso, equipamento e sintomas do doente

As necessidades nutricionais de um doente variam de caso para caso, de acordo com o seu estado clínico. Assim sendo, médicos, nutricionistas e dietistas devem ser consultados no sentido de adaptar o regime nutricional às necessidades do doente em específico.

Os doentes que necessitem de SN entérico devem iniciar precocemente o tratamento (< 24 h), sempre estabilizados do ponto de vista hemodinâmico, permitindo a diminuição da perda de massa muscular, diminuição das complicações infecciosas e diminuição do tempo de internamento. O volume de solução entérica a infundir deve ser aumentada gradualmente (não se recomenda a administração da quantidade respectiva a 100% das necessidades nutricionais no 1º dia de um doente desnutrido – normalmente 50% das necessidades no 1º dia), com o objectivo de evitar o síndrome de *re-feeding* (sobre-alimentação).

Se não houver nenhuma condição clínica condicionante, na maior parte dos casos, os doentes necessitam de 30 Kcal/Kg/dia de uma fórmula *standard* de 1 Kcal/ml.

No entanto em doentes em cuidados intensivos os doentes, regra geral, necessitam de um aporte de 20-25 Kcal/Kg/dia, podendo alcançar gradualmente os 25-30 Kcal/Kg/dia.

Pode ser considerada a utilização de metoclopramida ou eritromicina em doentes com intolerância à nutrição entérica.

Em indivíduos saudáveis, a ingestão proteica de 0,15g de N/Kg/dia (1g de N= 6,25g de proteína) é adequada para a manutenção do balanço proteico. No entanto, este aporte difere em situações de doença, em especial em doentes críticos, nos quais as necessidades proteicas aumentam. Deste modo, o doente adulto exigirá 0,8-1,0 g / kg por dia de proteína, sendo que o doente catabólico poderá subir para os 2,0 g / kg por dia.

Os micronutrientes são necessários para a prevenção e correcção de estados reconhecidos de deficiência e manutenção do metabolismo normal e das funções anti-oxidantes.

Normalmente recomenda-se a suplementação diária com vitaminas e oligoelementos aos doentes a realizar NE.

No entanto, alguns doentes já têm um *deficit* destes micromutrientes subjacente, ou têm dificuldades na absorção. Para além dos casos anteriores existem doentes que por si só necessitam de maiores aportes do que os considerados normais. Nestes casos a suplementação de micronutrientes deve ser ajustada às reais necessidades dos doentes.

No que diz respeito aos fluidos, normalmente as necessidades podem ser alcançadas com um aporte de 30-35 ml/Kg/dia. No entanto deve ter-se em consideração as perdas excessivas de drenagens, fístulas, etc.

A maioria das fórmulas contém quantidades adequadas de electrólitos, alcançando as necessidades diárias de sódio, potássio, cálcio, magnésio e fosfato, apesar de haver variações nas reais necessidades de cada doente.

5. Como deve ser seleccionado o acesso para o SN?

A selecção do acesso mais apropriado para administração de NED deverá ter em consideração a estimativa de duração do tratamento, o estado de consciência e a condição clínica do doente.

Em NE estas poderão ser:

- Nasogástrica
- Nasoduodenal
- Nasojejunal
- Gastrostomia
- Jejunostomia
- Combinação da oral ou parentérica com uma das vias anteriores

Sondas nasogástricas (SNG):

As SNG são utilizadas principalmente no suporte nutricional de curto prazo em doentes que não têm vômitos, refluxo gastro-esofágico, esvaziamento gástrico deficitário, obstrução intestinal do íleo, embora também possam ser utilizadas a longo prazo, quando outro acesso

entérico não é possível ou acarreta um risco. As SNG não recomendadas em doentes com deglutição difícil e doentes que necessitam ser alimentados numa posição inclinada ou deitados, devendo ser realizada uma avaliação risco / benefício antes da colocação. As SNG devem ser colocadas por pessoal devidamente treinado. São colocadas frequentemente por processos endoscópicos e radiológicos. Existe um ligeiro risco de que as SNG possam ser mal colocadas ou que haja deslocação da sua posição original. A posição das SNG deve ser verificada regularmente através de aspiração de conteúdos gástricos, medição de pH (que deve estar < 5.5) e radiografias.

Sondas nasoduodenais (SND) e nasojejunais (SNJ)

As SND e SNJ são colocadas no tracto GI com a ponta distal assente para além do estômago no duodeno ou jejuno, respectivamente. A posição necessita ser verificada regularmente por radiografias abdominais. São colocadas frequentemente por processos endoscópicos e radiológicos.

Sondas de gastrostomia (SG) e jejunostomia (SJ)

As SG passam pela parede abdominal, directamente colocadas no estômago sem haver nenhum trajecto anterior. Normalmente são utilizadas por doentes que necessitam SN a médio/longo prazo, ou nos casos de rejeição de SNG.

Estas sondas são colocadas frequentemente por endoscopia (gastrostomia endoscópica percutânea – PEG), no entanto também podem ser colocadas por radiologia ou cirurgia.

As SJ passam pela parede abdominal, directamente colocadas no jejuno, também sem nenhum trajecto anterior. No entanto, muitas SJ são colocadas por endoscopia ou radiologia via estômago (gastrojejunostomia endoscópica percutânea – PEGJ). Os riscos de aspiração e refluxo apesar de existentes, são menos frequentes nas SG e SJ. Em casos de doentes com alto risco de aspiração, a jejunostomia deve ser considerada.

O acesso entérico deve ser acompanhado por profissionais com experiência na inserção, substituição e remoção dos dispositivos de acesso em NE.

Técnicas padrão e protocolos devem ser definidos para o adequado cuidado e gestão do acesso entérico.

Foi definido um algoritmo no “*Guía de Nutrición enteral domiciliaria en el sistema Nacional de Salud*” (Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008) que ajuda na selecção da via de administração mais adequada (Ver ANEXO III).

6. Como deve ser a administração de NE?

A selecção do modo, volume, frequência e velocidade de administração de NE deve estar baseada na necessidade clínica, segurança, precisão e custo-efectividade do caso específico em questão. A NE pode ser administrada de modo intermitente ou de modo contínuo e por seringa, gotejo gravitacional ou auxiliado por bombas de infusão controlada. A preferência do doente, tipo de regime (cíclico, contínuo ou intermitente), o nível de actividade do doente, custos associados e nível de educação e de competências na realização da terapêutica influenciam a escolha do modo e frequência da administração.

7. Selecção da fórmula nutricional entérica

A selecção da fórmula deve ter em linha de conta o balanço entre as necessidades clínicas e nutricionais com o modo de administração, o custo associado e a disponibilidade de produtos e acessórios:

- Deve respeitar as necessidades inerentes à condição clínica do doente
- Deve atingir as necessidades nutricionais e o balanço hídrico e electrolítico do doente
- Deve considerar a disponibilidade de fórmulas e de acessórios no tratamento bem como os seus custos associados
- Fórmulas nutricionais comerciais já prontas a ser utilizadas devem ser preferidas
- As fórmulas devem ser armazenadas seguindo as indicações do produtor

Foi definido um algoritmo no “*Guía de Nutrición enteral domiciliaria en el sistema Nacional de Salud*” (Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008) que ajuda na selecção do tipo de fórmula entérica mais adequada (Ver ANEXO II).

8. Monitorização dos doentes

Os doentes em programas de NED devem ser monitorizados através de visitas domiciliárias da equipa responsável, contactos telefónicos e visitas de rotina ao hospital de alta.

A monitorização deve ser feita nos seguintes parâmetros:

- Sinais e sintomas de intolerância à terapêutica nutricional
- Cumprimento da terapêutica por parte do doente
- Medição do peso, do nível de hidratação e da pressão arterial
- Necessidades nutricionais
- Dados laboratoriais e bioquímicos
- Sinais clínicos
- Outras doenças ou condições clínicas que possam afectar o tratamento
- Possíveis interações entre o SN e a medicação que doente esteja a tomar
- Estado funcional/actividade, performance e qualidade de vida do doente
- Via e modo de administração de NED
- Estado do acesso
- Competências e aprendizagem do doente e cuidador
- Fezes, urina e outras perdas gastrointestinais
- Estado psicológico
- Ambiente domiciliário (adequação segundo as boas práticas)

A visita domiciliária deve ser marcada na primeira semana da alta do doente. Seguidamente deve haver pelo menos uma visita de *follow-up* nos primeiros 3 meses. A seguir a isto pelo menos 1 visita a cada 6 meses é o mínimo para o acompanhamento do doente. No entanto, sempre que necessário (mudanças no tratamento, complicações, estado psicológico deficitário) devem ser marcadas visitas domiciliárias. Deve haver uma rede de comunicações bem organizada entre doente e equipa de SN, com a definição clara para doente e profissionais de horários, contactos, disponibilidades e responsabilidades dos membros da linha telefónica de suporte.

Deve ser preenchido um documento de monitorização por parte do profissional que realiza a visita e uma cópia do documento deve ser entregue ao doente.

9. Como devem ser seleccionadas e fornecidas as bombas de perfusão e dispositivos associados à técnica de NED?

Condições semelhantes às expostas no capítulo seguinte “Requisitos para um modelo de Nutrição Parentérica Domiciliária”.

10. Quais os pontos essenciais na educação/treino dos doentes em NED?

Os programas de NED devem obedecer a determinados pontos que procuram a correcta implementação e dinamização do tratamento e que condicionam o seu sucesso futuro. Assim sendo, deve verificar-se o cumprimento das alíneas seguintes:

- Devem estar documentados por escrito e ser apresentados ao doente/cuidador os objectivos do programa NED
- A alta do doente do hospital só deverá ser dada depois da constituição de uma equipa multidisciplinar responsável por esse doente.
- Deve ser nomeado um enfermeiro ou nutricionista/dietista responsável pelo ensino do doente de acordo com as suas capacidades de aprendizagem, grau de actividade e circunstâncias domiciliárias.
- O doente/cuidador deve aprender a realizar o tratamento de forma eficaz e segura, incluindo os seguintes pontos:
 - ✓ A função do tracto GI e a razão subjacente à necessidade de utilização de NE.
 - ✓ O nome, composição e resultados esperados da fórmula nutricional.
 - ✓ A correcta preparação das fórmulas que necessitam de preparação
 - ✓ Verificação da colocação da sonda entérica. Devem também saber como proceder à conexão e desconexão da sonda entérica à fórmula nutricional.
 - ✓ Informação e regras de administração de medicação incluindo dosagem, via, frequência, e potenciais reacções adversas e interacções.
 - ✓ Via de acesso, modo, frequência e duração de administração da fórmula nutricional.
 - ✓ Ensino na preparação da bomba de infusão (se aplicável).
 - ✓ Cuidado necessário para o acesso entérico.
 - ✓ Prazo de validade dos produtos e acessórios e condições de armazenamento.

- ✓ Boas práticas de limpeza na preparação, administração dos produtos e acessórios associados à técnica.
 - ✓ Monitorização de possíveis problemas associados ao tratamento: prevenção, identificação e formas de resolução. Devem aprender como se limpa uma sonda obstruída por partículas (devem saber fazer o *flushing* da sonda).
 - ✓ Informações e contactos para emergências.
 - ✓ Eliminação apropriada de todos os produtos e acessórios.
 - ✓ Formas de encomenda de produtos e acessórios adicionais.
 - ✓ Boas práticas de higiene e de prevenção de infecções.
 - ✓ Informação sobre as responsabilidades de cada membro da equipa multidisciplinar responsável e seus contactos.
- Deve ser entregue um Manual do Doente em NED com os pontos anteriormente referidos neste número, para a educação do doente/cuidador, que deve ser regularmente actualizado de modo a reflectir desenvolvimentos e inovações no tratamento.

11. Como devem estar regulamentadas as actividades do grupo de profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento do doente.

Todas as actividades do grupo multidisciplinar que faz o acompanhamento dos doentes em NED devem estar definidas por procedimentos, protocolos e acordos escritos, de uma forma padronizada, que serão sujeitos a actualizações quando necessário.

Este documento oficial do grupo de trabalho deve incluir as seguintes alíneas:

- As qualificações, papéis e responsabilidades de toda a equipa multidisciplinar, do doente e dos fornecedores externos (Ver ANEXO X).
- Nomeação dos profissionais com a responsabilidade de prescrição de NED e definição de um documento oficial de prescrição.
- Definição da avaliação da equipa multidisciplinar no que diz respeito ao desempenho das suas funções nestes programas.
- Elaboração de um protocolo clínico tendo em conta os requisitos anteriores (2-7).
- Elaboração de um protocolo clínico para o término do tratamento.

- Elaboração de um documento oficial para a monitorização do doente segundo os requisitos do ponto 8.
- Definição de um processo de encomenda de fórmulas, acessórios e equipamentos a fornecedores externos ao hospital.
- Definição de modelos de avaliação de custos relacionados com os programas.
- Definição de um processo de referenciação para consultas de rotina, assistência social, recursos comunitários, e grupos de doentes (se aplicável).
- Lista de produtos utilizados no tratamento (fórmulas entéricas, acessórios e equipamentos):
 - ✓ Documentação dos requisitos de preparação, armazenagem e modo de administração das fórmulas entéricas.
 - ✓ Documentação dos equipamentos e acessórios utilizados no tratamento.
- Definição de escalas de emergência, com um plano de intervenção para solucionar as complicações inerentes ao tratamento.
- Aquisição de telefones que providencie uma rede de comunicação eficaz entre a equipa multidisciplinar, hospital, fornecedores externos e doentes.
- Definição de um modelo de consentimento informado em que o doente aceita a realização deste tratamento em ambiente domiciliário.

12. Que dados devem ser registados no processo clínico do doente

A equipa multidisciplinar de profissionais de saúde deve registar e manter os dados médicos relativos aos doentes em programas de NED, seguindo as regras de confidencialidade e integridade dos dados, cumprindo a política e procedimentos da instituição de saúde respectiva.

As informações que devem constar do processo clínico do doente e que devem ser constantemente actualizadas, caso aplicável, em cada visita de monitorização são:

- Nomes, contactos, moradas e outros dados demográficos do doente e cuidador.
- Nomes e contactos da equipa de multidisciplinar de SN.
- Diagnóstico:
 - ✓ Patologia e situação clínica que justifica a indicação

- ✓ Outras patologias e/ou tratamentos concomitantes que condicionam a NED
- ✓ Função GI
- ✓ Avaliação do estado nutricional do doente
- ✓ Dados antropométricos e analíticos
- Plano de tratamento individualizado baseado no protocolo clínico padrão para programas de NED e sua actualização.
 - ✓ Data de início do tratamento de NED
 - ✓ Periodicidade de consultas de rotina
 - ✓ Tipo de fórmula utilizada e nome comercial e alternativas
 - ✓ Via de acesso e modo de administração
 - ✓ Frequência e duração do tratamento
 - ✓ Treino recebido pelo doente e/ou cuidador
- Registos das várias monitorizações realizadas:
 - ✓ Data das monitorizações e possíveis modificações relevantes para o tratamento
 - ✓ Complicações inerentes
 - ✓ Aspectos que necessitam de um cuidado especial no treino/educação do doente e/ou cuidador
 - ✓ Evolução ponderal/Antropometria
 - ✓ Dados analíticos
 - ✓ Re-avaliação da função GI
 - ✓ Outros pontos (explicados no ponto relativo à monitorização)
- Estado de actividade do doente, actividades permitidas, necessidades psicológicas, adequação do ambiente domiciliário.
- Objectivos a curto, médio e longo prazo pertinentes e a duração estimada do tratamento.
- Registo de toda a medicação (com e sem prescrição obrigatória) que o doente está a fazer, alergias e dependências.
- O documento para término do tratamento deve incluir pelo menos a razão subjacente à finalização do tratamento, possíveis complicações, objectivos futuros e os resultados do doente.

- Para efeitos de garantia de qualidade do programa devem ser analisados os índices de entrada e saída do programa, razões de entrada e saída, índices de morbilidade e mortalidade, re-admissões hospitalares, complicações, frequência de monitorização e satisfação dos doentes e cuidadores, bem como dos profissionais e fornecedores externos envolvidos. Estes dados devem ser comparados com outros resultados disponíveis a nível nacional e/ou internacional.

13. Transição para Nutrição Oral e término da Nutrição Entérica

Previamente à transição para um regime nutricional por via oral definitivo, deve ser demonstrada a exequibilidade e adequação da ingestão por via oral de forma eficaz e segura. Esta fase deve ser avaliada de forma cuidadosa de modo a cumprir com as necessidades do doente e deve ser apropriadamente documentada no registo do doente.

Caso seja viável, a NE deve ser progressivamente diminuída, à medida que se aumenta o aporte nutricional por via oral, mantendo desta forma a tolerância do tracto GI. Se a Nutrição Oral em alguma fase não for tolerada deve descontinuar-se a sua utilização.

A saída de um determinado programa deve respeitar o protocolo clínico para término do tratamento e deve apontar qual a alternativa para o doente. Este protocolo deve ser regido de acordo com as directrizes do doente, ética médica e padrões de boas práticas clínicas.

O doente deve sair do programa de NED quando tolerar a alimentação por via oral e esta for suficiente para satisfazer as suas necessidades nutricionais ou quando o doente já não beneficia da sua utilização.

14. Bibliografia anexa a consultar

No sector dos ANEXOS deste trabalho pode consultar:

- ✓ Modelos padronizados de atribuição do Tipo de fórmula, Via de acesso e Modo de Administração recomendados em função da situação clínica do doente – ANEXO IV
- ✓ Indicações, Contra-Indicações, Vantagens e Desvantagens dos vários tipos de Vias de Acesso e Modos de Administração – ANEXO V
- ✓ Complicações inerentes ao tratamento, suas causas e formas de resolução – ANEXO VI
- ✓ Exemplo de um procedimento para registo de um doente em NED – ANEXO IX

Para além do anteriormente exposto aconselha-se a consultar os Anexos do “*Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*” (Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008), que têm informação detalhada relativamente:

- ✓ Informação para o estudo inicial dos doentes candidatos a NED – Anexo I (Anamnese, Antropometria, Dados Analíticos e Cálculo de necessidades nutricionais)
- ✓ Lista das patologias de referenciadas para NED financiada pelo *Sistema Nacional de Salud* – Anexo II (Real Decreto 1030/2006, de 15 de Setembro)
- ✓ Tipo de fórmulas entéricas existentes – Anexo III (Orden SCO/3858/2006, de 5 de Dezembro, produtos dietéticos regulamentados)

O *Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition & Dietetic Institute* (INDI) elaborou em 2007 o “*Home Enteral Feeding Resource Pack*” (Home Enteral Feeding Resource Pack, Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition, 2007), adaptado das guidelines CREST com alguns protocolos de gestão clínica em NE em adultos, que esclarece de forma pormenorizada os seguintes pontos:

- ✓ Gestão de sondas entéricas
- ✓ Higiene Oral
- ✓ Administração de fármacos em NE
- ✓ Gestão de complicações (distensão abdominal, obstipação, diarreia, aspiração, refluxo esofágico, náuseas e vómitos)

Existem também alguns exemplos de Manuais de Doente para NED – “*Coping Well With Home Enteral Nutrition*” - *Utah Dietetic Association* (Coping Well with Home Enteral Nutrition, 2006) e “*Tube Feeding At Home*” - *Queensland Government* (Tube Feeding At Home, 2005)

4.2. Requisitos para um Modelo de Nutrição Parentérica Domiciliária

Os modelos propostos de NPD devem basear-se nas recomendações:

- *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*
- *Australian Society of Parenteral and Enteral Nutrition (AuSPEN)*
- *British Association of Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN)*
- *European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN)*
- *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)*
- *Canadian Clinical Practice Guidelines (CCPG)*
- *Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network (SHPNMCN)*

Dentro destas, as que mais se destacam são as propostas da AuSPEN (Gillanders, 2008), da ESPEN (Staun, 2009) e também da SENPE em concreto o “*Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*” (Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009) e o “*Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria*”(Grupo NADYA. Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral).

1. Quem deve prestar cuidados aos doentes em NPD?

Os doentes que recebem NPD devem ser apoiados por uma equipa multidisciplinar, coordenada e com experiência na administração de NPD. A ESN (Equipa de Suporte Nutricional) é essencial para a otimizar a eficácia e a segurança do tratamento e é recomendável que os hospitais que não têm uma experiente equipa de SN em NPD não devam avançar com esta modalidade de tratamento.

Deverá existir um consultor clínico chefe com experiência em NPD, que garanta a coordenação e a gestão adequada entre um doente uma equipe multidisciplinar dedicada.

ESN para NPD

A ESN deve fornecer tanto suporte físico como psicológico ou emocional para todos os doentes que recebem alta hospitalar com NPD.

As ESN estão geralmente associadas a uma especialidade particular - geralmente gastroenterologia ou cirurgia, ou ambos. A composição mínima da equipa deve incluir um médico (por exemplo, gastroenterologista, cirurgião do foro GI), um enfermeiro especialista em nutrição, nutricionista sénior e um farmacêutico clínico sénior. As tarefas da equipa deverão incluir a prevenção das complicações da NP, garantindo o cumprimento de protocolos terapêuticos e a gestão de complicações, incluindo as complicações do cateter (por exemplo, septicemia e trombose venosa central) e complicações metabólicas (como a doença hepática e óssea e o desequilíbrio de micronutrientes). Sempre que um registo nacional de doentes em NPD existe, a equipa deve reportar todos os doentes a estes organismos de registo. As ESN deverão estar em posição de influenciar a compra e a entrega de soluções, equipamentos, bombas, material de apoio e consumíveis. Outras tarefas devem incluir:

- Prestação de um plano de cuidados de saúde que inclui os objectivos gerais do tratamento e monitorização;
- Elaboração de políticas locais, procedimentos e normas nacionais/locais nacionais, e de planos de cuidados para a inserção de cateteres de alimentação e cuidados com a manutenção do acesso, incluindo instruções escritas;
- Treino de doentes / cuidadores para reconhecer e gerir complicações, garantindo sempre que estes tenham contactos de emergência e de rotina;
- Comunicação eficaz com todas as equipas clínicas, incluindo equipas de referência e de cuidados primários;
- Monitorização dos doentes relativamente a complicações metabólicas, estado nutricional, qualidade de vida;
- Educação continuada dos doentes e das equipas clínicas;
- Contacto com as empresas de seguros ou outras instituições de saúde em relação às modalidades de reembolso para a terapêutica;
- Contactos bilaterais com as organizações de doentes.

O treino adequado e pormenorizado permite que o doente se torne "especialista" no tratamento, tendo como consequências, a melhoria do estado nutricional, redução das morbilidades, independência, melhoria da qualidade de vida, menos complicações e diminuição de custos

associados. É importante que a ESN monitorize as capacidades do doente no reconhecimento dos principais sintomas de complicações.

2. Quais são os critérios de selecção para um programa de NPD?

Como já foi referido anteriormente, a NPD está indicada para os doentes que apresentam uma falha intestinal. Todos os doentes que são considerados para a entrada num programa de NPD devem ter FI documentada que, apesar da terapêutica médica, levaria à deterioração da nutrição e / ou do balanço de fluidos no organismo:

a) Diminuição da superfície de absorção intestinal ou síndrome do intestino curto

Nos casos de síndrome do intestino curto, os doentes devem ter sido previamente submetidos a um teste com suplementação nutricional entérica. É a causa mais frequente de falência intestinal em adultos e crianças. Pode ser originado como consequência da Doença de Crohn, isquemia mesentérica, enterite radiopática, tumores, traumatismos, enterocolite necrosante e malformações congénitas, entre outras.

b) Afectação extensa da parede intestinal que produza mal-absorção grave

Entre as causas estão a Doença de Crohn, enterite radiopática, amiloidose, diarreia grave, doenças por sub-desenvolvimento das microvilosidades e enterites auto-imunes, entre outras.

c) Alterações da motilidade intestinal

Dentro das quais se inserem a pseudo-obstrução intestinal idiopática, miopatia visceral, neuropatia visceral, agangliose intestinal total e algumas enfermidades da cadeia respiratória que afectam o intestino (Síndrome de MNGIE ou encefalomiopatia mitocondrial neurogastrointestinal)

d) Fístulas intestinais

Geralmente do intestino proximal, ou múltiplas fístulas como consequência da doença de Crohn, cancro, fístulas pós-cirúrgicas, enterite radiopática, entre outras.

A capacidade do doente de suportar a terapêutica deve ser levada em conta na avaliação da NPD. Uma avaliação deve ser feita à adequação da situação doméstica do doente. A NPD é uma

terapêutica complexa e a selecção dos doentes adequados para este tipo de tratamento é uma tarefa exigente. É importante avaliar as capacidades físicas e cognitivas do doente antes de iniciar um programa de formação de NPD. O ambiente doméstico, a aptidão médica, o potencial de reabilitação, factores sociais e económicos e as fontes de reembolso deverão ser avaliados pela ESN antes de iniciar o treino para NPD.

Assim sendo devem ser reunidas as seguintes condições:

- Impossibilidade de nutrição adequada e suficiente por via oral e entérica
- Duração prevista do tratamento de pelo menos 4-5 semanas
- Situação clínica e emocional que permita o tratamento no domicílio
- Capacidade de aprendizagem por parte dos doentes e/ou cuidadores
- Domicílio com condições adequadas para a realização do tratamento
- Expectativa de sobrevivência suficiente (igual ou superior a 3 meses)
- Aceitação do tratamento por parte do doente (Assinatura no documento de consentimento informado)
- Disponibilidade de uma ESN com experiência para fazer o acompanhamento do tratamento de NPD
- Disponibilidade de uma rede de fornecimento dos produtos relacionados com o tratamento
- Protocolização de todo o tratamento

Os doentes com FI com causa cancerígena podem ser adequados para NPD mas os seguintes pontos devem ser considerados cuidadosamente:

- Probabilidade de resposta ao tratamento oncológico
- A consciência do diagnóstico e detecção do prognóstico provável
- Qualidade de vida
- Questões de Fim-de-vida, a retirada do tratamento

A NPD está contra-indicada quando exista outro procedimento e via de nutrição do doente e quando a NPD não aporte qualquer benefício para o prolongamento da sobrevivência e melhoria da qualidade de vida.

3. Avaliação dos doentes

A avaliação dos doentes a entrar num programa de NPD deve incidir sobre os pontos já referidos para a avaliação do doente a realizar NED - Ver “Requisitos para um Modelo de Nutrição Entérica Domiciliária”

4. Como deve a prescrição de NPD ser formulada – Definição do Plano Nutricional?

A receita para NPD deve ser individualizada, e baseada nos requisitos específicos do doente. Os níveis de nutrientes específicos, previstos para o adulto que recebe NPD devem ser baseados numa avaliação nutricional.

As necessidades nutricionais devem incluir as condicionantes específicas da doença e os factores a serem considerados incluem a condição médica, o estado nutricional, nível de actividade e restrição ou não de líquidos e a função dos órgãos. A absorção no tracto GI geralmente melhora com o tempo devido à adaptação intestinal.

A prescrição para o doente é decidida antes da alta do doente e depois deve ser revista logo após a alta para se certificar de que ainda é apropriada. O regime prescrito deve fornecer a gama completa de nutrientes, se necessário, e deve ser facilmente gerido em casa no que diz respeito aos horários de alimentação e à duração do tempo de infusão.

Necessidades Nutricionais (para adultos)

Fluidos

É importante avaliar o balanço de fluidos do doente como parte de avaliação geral. Isto ajudará a determinar o volume que deverá ser fornecido ao doente diariamente. Distúrbios hídricos e electrolíticos têm um efeito mais imediato na saúde do doente do que os nutrientes, tendo como consequência a rápida desidratação ou sobrecarga de fluidos. A composição dos fluidos e electrólitos do regime de NPD deve reflectir as perdas/ganhos de líquidos e as perdas/ganhos que poderão resultar de terapêutica medicamentosa.

A Tabela 1 apresenta as estimativas das necessidades de fluidos de acordo com diferentes condições clínicas.

Estimativa das necessidades de fluidos	
Condição Clínica	Necessidades padrão
Necessidades para manutenção:	
18-60 anos	35 ml/kg de peso corporal
>60 anos	30 ml/kg de peso corporal
Substituição das perdas de fluidos:	
Febre	Adicionar 2-2,5 ml/kg por dia para cada 1°C de aumento da temperatura corporal acima de 37°C por 24h de período de piroxia
Perda de fluidos corporais	Estes indivíduos devem ser avaliados numa base diária

Tabela 1. Estimativa das necessidades de fluidos em NP (Staun, 2009)

Electrólitos

A composição electrolítica da NPD deve reflectir as perdas de fluidos. Os intervalos padrão de prescrição de electrólitos devem ter em conta a função normal dos órgãos, sem perdas anormais. Quantidades adicionais de sódio, potássio e magnésio podem ser necessárias se os níveis séricos estiverem baixos. A Tabela seguinte ilustra os requisitos para electrólitos.

Estimativa das necessidades de electrólitos	
Electrólitos	Por kg/dia (mmol)
Sódio	1-1,5
Potássio	1-1,5
Magnésio	0,1-0,2
Cálcio	0,1-0,15
Cloro	1-1,5
Fosfato	0,3-0,5

Tabela 2. Estimativa das necessidades de electrólitos em NP (Staun, 2009)

Para os doentes em NPD a longo termo a recomendação é fornecer sódio e potássio para atender às necessidades normais que estão dependentes da situação clínica, da função renal, entre outras. Num programa de NP padrão, a recomendação de cálcio é de 10 mmol diariamente, com 25 mmol de fosfato e 10 mmol de magnésio .

Ajustes podem ser necessários dependendo da situação clínica.

Energia

A determinação das necessidades energéticas deve estar incluída na avaliação individual do doente. Equações preditivas, como a equação de *Schofield*, para estimar as necessidades calóricas em adultos, podem ser úteis. A quantidade estimada do total de calorias a ser administrada normalmente deve ser de 20-35 kcal / kg por dia, e raramente mais de 40 kcal / kg por dia. Deve ser levado em consideração que muitos doentes com falência intestinal benigna em NPD se alimentam por via oral. Além disso, a absorção intestinal pode melhorar com o tempo. Por isso é necessário monitorizar o balanço entre a ingestão oral, a absorção por via entérica e o aporte intravenoso, reconhecendo que o somatório total de energia fornecida pode ser mais do que o necessário.

As fontes de energia

Os hidratos de carbono e lípidos são utilizados como fontes de energia na NP. O fornecimento de energia não protéica deve ser normalmente de 100-150 kcal por cada grama de azoto na bolsa de NP. A proporção recomendada de calorias em glicose e em lípidos é de aproximadamente 70-85% proveniente da glicose e 15-30% proveniente de lípidos.

Hidratos de Carbono

A glicose é a fonte de hidratos de carbono de primeira escolha. De modo a evitar complicações agudas e complicações a longo termo é recomendado que a glicose seja administrada em 3-6 g / kg / dia.

Lípidos

Para NPD de longo termo (> 6 meses) o fornecimento de lípidos por via intravenosa não deve exceder 1 g / kg por dia. Os ácidos gordos essenciais devem ser fornecidos. A necessidade diária de ácidos gordos essenciais é 7-10 g, o que corresponde a 14-20 g de óleo de soja e 30-40 g de azeite. Emulsões de TCM (Triglicéridos de Cadeia Média) e emulsões de óleo de peixe também se apresentam como seguras e eficazes.

Proteínas

O substrato energético adequado deve ser fornecido para otimizar a utilização das proteínas, direccionando-as não para funções energéticas (que devem ser assumidas pelo hidratos de carbono e lípidos) mas sim para funções plásticas. O doente adulto com uma função normal dos órgãos exigirá 0,8-1,0 g / kg por dia de proteínas. No entanto, mais será exigido no doente catabólico, podendo subir para os 2,0 g / kg por dia. Para indivíduos obesos com IMC de 30-40 kg/m², deve utilizar-se cerca de 75% do valor estimado a partir do peso corporal. Para aqueles com um IMC > 50 kg/m², deve utilizar-se aproximadamente 65% do valor estimado a partir do peso corporal. Geralmente, os doentes que estão em NPD não se apresentam em estado catabólico ou stress metabólico.

Micronutrientes

As vitaminas e os oligoelementos actuam como co-factores e coenzimas envolvidas no metabolismo. Há sempre a necessidade de haver uma suplementação com oligoelementos e vitaminas para os doentes que necessitam de NP de longo termo, particularmente em estados de má absorção e se a dieta oral não for tolerada. Os oligoelementos e vitaminas normalmente são administrados em doses *standard* mas deve haver um aporte adequado da administração em doentes alimentados por via intravenosa menos de 7 dias por semana ou com perdas anormais, e não permitir excesso em doentes com colestase ou insuficiência renal. As normas devem ser consideradas como uma aproximação das necessidades e recomenda-se monitorização.

Necessidades de micronutrientes para Nutrição Parentérica	
Zinco	38-100
Cobre	8—24
Selénio	0,4-0,9
Ferro	18-20

Manganês	3—5
Crómio	0,2-0,3
Molibdénio	0,2-0,26
Cobalto	0-0,025
Iodo	0,01-1,0
Flúor	50-79
Vitamina A (µg)	1000
Vitamina E (mg)	10
Vitamina K (µg)	150
Vitamina D (µg)	5
Vitamina B1 (mg)	3,0-3,5
Vitamina B2 (mg)	3,6-4,9
Vitamina B6 (mg)	4,0-4,5
Niacina (mg)	40-46
Ácido Fólico (µg)	400
Vitamina B12 (µg)	5,0-6,0
Biotina (µg)	60-69
Vitamina C (mg)	100-125

Tabela 3. Estimativa das necessidades de micronutrientes em NP (Staun, 2009)

5. Como deve ser a preparação de NP?

As preparações de NP devem ser estéreis e não pirogénicas. Geralmente são utilizadas bolsas *ready-to-use "all-in-one"* (bolsas multicompartimentadas) para misturar antes de usar.

Podem ser utilizadas bolsas personalizadas (não estão prontas a ser utilizadas) que devem ser preparadas segundo fórmulas validadas, sob condições de boas práticas de fabrico de produtos farmacêuticos (normalmente utilizadas para pediatria). Princípios básicos para adituações “*all-in-one*” foram estabelecidos e técnicas de avaliação de estabilidade já estão disponíveis.

Após validação clínica, a estes dois tipos de bolsas podem ser aditivados macronutrientes (ex: glutamina), micronutrientes (vitaminas e oligoelementos), electrólitos e medicação (segundo indicações no RCM destes medicamentos). Estas bolsas procuram reproduzir a prescrição nutricional com a composição da mistura essencial ao correcto aporte nutricional ao doente, e que podem variar ao longo do tempo.

É necessário assegurar a correcta estabilidade do produto final e prevenir a formação de precipitados cálcio-fósforo. A estabilidade da emulsão depende do pH, da temperatura, da concentração de aminoácidos e de electrólitos e do tipo de lípidos utilizados. A ordem com que se adicionam os nutrientes à bolsa é vital na prevenção da instabilidade da mistura.

O produto final deverá apresentar uma rotulagem, na qual se pode encontrar claramente, a identificação (nome e apelidos) do doente, a composição detalhada da bolsa, a via de administração, o tempo e velocidade de administração, a temperatura de armazenamento e o prazo de validade. Deverá levar uma protecção exterior para a bolsa com vista a prevenir interferências da luz na estabilidade da mistura.

Na entrega aos doentes, as bolsas de NPD devem estar em recipientes robustos, com temperatura conhecida para garantir que os requisitos de armazenamento da mistura não sejam excedidos durante o transporte. Atenção deve ser dada aos doentes que vivem em regiões particularmente quentes ou frias. A temperatura ambiente da solução NPD deve ser mantida a 4-28 ° C.

As perguntas ou preocupações do doente ou cuidador (es) quanto ao tratamento devem ser direccionadas para a ESN ou clínicos actualmente a cuidar do doente. Dúvidas ou preocupações do doente ou cuidador (es) relacionadas com horários de entrega, serviço ou condição de qualquer um dos itens (soluções, material de apoio ou acessórios consumíveis usados) que são distribuídos ao domicílio, devem ser dirigidas ao fornecedor (a farmácia hospitalar ou uma empresa de fornecimento do produto).

6. Como deve ser a administração de NP?

O lugar onde se preparam os componentes do tratamento e se realiza propriamente o tratamento deve reunir características que garantam manipulações seguras: zona livre de contaminação, sem correntes de ar e sem presença de animais domésticos. Deve dispor-se de uma superfície de trabalho suficientemente ampla para distribuir todo o material necessário e de um depósito para o lixo resultante. Antes de iniciar NPD e periodicamente, um dos membros da equipa multidisciplinar deve encarregar-se de comprovar o cumprimento de todas as características necessárias.

O material utilizado no tratamento deve ser exclusivo para NP e só deve ser usado, tanto quanto possível, uma vez. Antes de utilizar os produtos deve verificar-se o prazo de validade, eliminando todos os produtos fora desse prazo.

A bolsa de NP deve ser armazenada no frigorífico até 30 min antes da sua administração, verificando se não há alterações na emulsão, alterações de cor ou presença de corpos estranhos. Para evitar a passagem de corpos estranhos para a corrente sanguínea, recomenda-se a utilização de filtros nos sistemas de administração.

A selecção do modo, volume, frequência e velocidade de administração de NEP deve estar baseada na necessidade clínica, segurança, precisão e custo-efectividade do caso específico em questão.

A NP pode ser administrada de modo intermitente ou de modo contínuo e por gotejo gravitacional ou auxiliado por bombas de infusão controlada. A preferência do doente, tipo de regime (cíclico, contínuo ou intermitente), o nível de actividade do doente, custos associados e nível de educação e de competências na realização da terapêutica influenciam a escolha do modo e frequência da administração.

Normalmente a administração realiza-se sempre mediante uma bomba de infusão que assegure um fluxo de infusão preciso e regular durante o período de tempo programado. O modo gravitacional deve limitar-se aos casos de falha da bomba. Na maioria das vezes o tratamento é realizado de forma cíclica, habitualmente nocturna, que permite interromper a infusão algumas horas durante o dia. A duração do tratamento deve individualizar-se, dependendo do volume total a infundir, a tolerância do doente e o tipo de vida familiar, social ou laboral que tenha.

O NICE concluiu que, embora a NP contínua tenha como resultado uma utilização mais eficiente dos nutrientes, nenhum desses estudos foram aplicados a doentes em NPD. Estes doentes devem ter uma administração cíclica para ajudar a manter a liberdade de movimentos e a qualidade de vida. A NPD cíclica também pode ter vantagens metabólicas na minimização de complicações hepáticas a longo termo.

7. Como devem ser seleccionados e colocados cateteres venosos centrais (CVCs) para NPD? (para adultos)

A NPD pressupõe a administração de nutrientes em concentrações elevadas, de forma prolongada. Assim sendo, pressupõe a colocação de CVC e não de periféricos.

A NPD requer um bom funcionamento do acesso venoso central. Ao considerar qual é o melhor tipo de CVC, uma série de questões devem ser tidas em consideração, entre elas:

- Doença subjacente
- Frequência de infusões e duração do tratamento
- Necessidade de outros tratamentos para além da NP
- Capacidade física do doente (capacidade corporal, anatomia venosa, história de acessos vasculares e cirurgias prévias)
- Idade
- Actividade e estilo de vida, imagem corporal e preferências do doente
- Função cognitiva e capacidade do doente/cuidador de manter o acesso
- Experiência da equipa médica

a) **Tipos de acesso**

O acesso ideal varia consoante as características de cada doente, a anatomia venosa e as condições do tratamento.

1. Veia subclávia:

É o acesso usado com mais frequência em pediatria e nos adultos é o acesso que apresenta menor risco de infecções.

2. Veias jugulares:

A direita tem um trajecto em linha até a veia cava superior e apresenta uma menor incidência de estenose e trombose pelo que é de eleição no adulto. A esquerda é o acesso recomendado seguinte à jugular direita. Como o sistema venoso jugular interno drena no cérebro, se uma jugular já tiver sido utilizada cirurgicamente, não é aconselhável utilizá-las.

3. Veias periféricas (basílica ou cefálica):

São veias de reduzida dimensão que necessitam de cateteres de dimensão apropriada (3-6 Fr). Causam frequentemente tromboflebite e alterações de posição.

4. Veia femoral e sistema venoso ilíaco proximal:

Acesso com maior risco de trombose e infecção, só devendo ser utilizada em adultos.

A ponta de todos os cateteres inseridos num acesso que drene na veia cava superior, deve colocar-se sobre a veia cava superior adjacente à aurícula direita. No caso dos cateteres inseridos em acessos que drenem para a veia cava inferior, a ponta dos cateteres deve colocar-se por cima das veias renais.

b) Tipos de cateteres

1. Externos

- a) Os Cateteres Centrais Tunelizados são os mais utilizados como acesso permanente para NP de longa duração. A cateterização da veia cava superior com um cateter de silicone tunelizado de longa permanência tem sido o método mais frequentemente utilizado em NP há mais de 25 anos. Dentro desta gama de cateteres, os mais usados na maioria dos centros são os *Broviac* exclusivamente para pediatria ou os *Hickman* para adultos. Têm um trajecto sub-cutâneo desde a veia canulizada até ao orifício de saída na pele que se deve localizar na parte superior do tórax. Recomenda-se que o tamanho do cateter seja tão pequeno quanto possível. Para NPD cateteres de 6.6 Fr apresentam menor taxa de oclusão e são provavelmente menos trombogénicos. A fixação é alcançada pela aderência do tecido subcutâneo ao cateter, que é colocado no túnel subcutâneo, pelo menos, a 2,5 cm do local de saída. As vantagens de cateteres tunelizados de longa permanência, em geral, são de que eles podem permanecer no local por muitos anos e que a conexão não requer punção da pele, com as portas totalmente implantáveis. Se a parte externa do cateter estiver danificada, este poderá ser substituído utilizando um kit de reparação. As desvantagens referem-se à

mudança de imagem corporal que ocorre por causa da parte externa transparente do cateter que muitos centros recomendam para cobrir o local de saída.

- b) Os acessos com Cateteres Centrais de Inserção Periférica (PICC) destinam-se a curto termo, e seu uso não deve ser recomendado para doentes com NPD a longo termo. Geralmente utilizam as veias do braço. Têm como vantagens a facilidade de colocação e os custos associados, não apresentam complicações devidas à punção directa de uma veia central. Como desvantagens aos CVC tunelizados ou os internos apresentam aumento de complicações locais (flebites), facilidade de deslocação da sua posição original e o facto de só se destinarem a tratamentos de curta duração (não suportam concentrações maiores de nutrientes).

2. Internos

- a) A outra opção é usar uma **Porta Totalmente Implantável** para a administração de nutrição parentérica. São dispositivos nos quais os CVC estão unidos a uma pequena câmara (de ácido inoxidável, titânio ou plástico duro). Esta câmara de metal compacto entra através de uma membrana adequada para a punção repetida, levando à implantação de um cateter relativamente convencional. Este dispositivo é implantado numa bolsa subcutânea da parede torácica e a parte do cateter é colocado na veia subclávia com a ponta na veia cava superior ou aurícula direita. A vantagem é que a pele cobre a porta de acesso, que é praticamente invisível, e a imagem do corpo é praticamente inalterada. As desvantagens destes cateteres incluem a necessidade de perfurar a pele para perfusões, e uma reposição mais frequente dos cateteres em comparação com cateteres com um segmento externo. Quando existem infecções, os antibióticos raramente “salvam” a porta de acesso, que, portanto, tem que ser removida.

b) Número de Lúmens e Material dos CVCs

Utilizam-se preferencialmente cateteres de um lúmen, dado que necessitam de menos cuidados e se reduz a probabilidade de infecções.

Os cateteres de silicone padrão ou de poliuretano são robustos e flexíveis, podendo durar 10-15 anos, e têm um baixo poder alergizante e baixa trombogeneicidade. Ainda não há actualmente

evidências suficientes para recomendar materiais de CVC alternativos (*Teflon*, acessos impregnados de antibióticos).

	CVC externos	CVC internos
Vantagens	Para ter acesso a estes cateteres não é necessário picar a pele. Deste modo, são preferíveis para os doentes que precisam usar os cateteres com mais frequência	Não modificam a imagem corporal. Limitam menos a actividade. Podem manter-se durante muito tempo com uns cuidados mínimos
Desvantagens	Requerem mais cuidados que os internos. Não se aconselha que se submersam em água	Necessária cirurgia para colocação e retirada. A vida do dispositivo está limitada pelo número de punções. Para acesso é necessário puncionar a pele e é mais difícil que nos CVCs externos

Tabela 4. Vantagens e Desvantagens dos CVCs externos e internos (Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009)

c) Conectores de acesso aos CVCs

Todas as ligações devem ser *Luer-Lock* para prevenir a desconexão acidental e êmbolo de ar. Todos os cateteres tunelizados externos devem ter um *clamp*, fechados sob pressão positiva. Os doentes devem ser informados sobre as alternativas e participar na escolha do cateter, conforme apropriado.

d) Inserção do CVC

A inserção cirúrgica ou percutânea radiológica, utilizando uma técnica asséptica, deve ser usadas para inserir um CVC. Para a preparação da pele a clorhexidina aquosa 2% é o anti-séptico de escolha.

Todas as inserções de cateteres exclusivamente para NPD devem ser realizadas por profissionais que são qualificados na técnica e compreendam as necessidades de uma terapêutica de NPD. Os procedimentos devem ser minimamente invasivos. A intensificação de imagem é essencial para confirmar a posição da ponta do cateter.

e) Cuidados com o cateter

O treino do doente ou do seu cuidador é muito importante para diminuir as complicações e aumentar o tempo de permanência dos CVCs.

A colonização das conexões e da pele à volta do ponto de inserção são as fontes da maioria das infecções, aumentando o risco à medida das manipulações realizadas.

A limpeza apropriada e a técnica de assepsia é crítica:

- Lavagem de mãos: é necessário realizá-la frequentemente e com sabão que contenha um antisséptico e água, e com outras soluções antissépticas.
- Devem ser utilizadas máscaras, luvas, compressas estéreis e outros materiais estéreis.
- Preparação da pele: o uso de clorhexidina a 2% diminui a incidência de colonização bacteriana no ponto de inserção do cateter.

O curativo dos locais de saída dos CVCs é recomendado nos primeiros 10 dias. Os curativos transparentes, altamente permeáveis ou de gaze seca são aceitáveis. O curativo deve ser trocado no final de cada dia, na ausência de uma indicação específica (sangue, pus).

8. Como devem ser geridas as complicações dos CVCs?

Não existem estudos randomizados que comparem diferentes estratégias para a gestão de complicações relacionadas com os CVCs.

Os principais problemas relacionados com os CVCs, que os doentes em NPD enfrentam são normalmente, a oclusão, sépsis relacionada com o cateter e a danificação do cateter. Se houver suspeita de sépsis, o diagnóstico e tratamento precoce e são importantes. O ultra-som *Doppler*, o ecocardiograma trans-esofágico, linogramas, venografia central, tomografia computadorizada e ressonância magnética têm sido utilizados com sucesso para definir a extensão da trombose e monitorizar a resposta terapêutica.

Oclusão

A oclusão parcial ou completa dos acessos, está relacionada com presença de uma bainha de fibrina em expansão, coágulos de sangue dentro ou em torno do cateter, precipitados de fármacos, concentrados de lípidos, torção do cateter, ou com a colisão da ponta do cateter com a parede da veia. O correcto posicionamento do cateter, a formação adequada do doente e/ou do cuidador (es), a manipulação asséptica e lavagem adequada das linhas pode ajudar a evitar

obstruções e limitar o problema. Obstruções do cateter, devem ser prontamente resolvidas, caso contrário podem levar a sérias complicações de sépsis e trombose.

Trombose Venosa Central

Os sintomas incluem veias dilatadas, inchaços nos membros, dor torácica, dor inter-escapular e síndrome da veia cava superior. A gestão vai depender do tempo de apresentação de sintomas, a presença ou ausência de sépsis, dificuldade de canulação do doente com um novo cateter e a percepção dos riscos da trombólise. Estratégias para a resolução destes problemas incluem a trombólise, anticoagulação, entre outros. Normalmente, recomenda-se que, 3-4 dias após o início dos sintomas, uma trombólise a “baixa dose” para limitar as complicações hemorrágicas. A trombólise com uroquinase, estreptoquinase e activador do plasminogénio tecidual com bólus ou perfusões numa ampla gama de doses, tem sido usada com sucesso para desbloquear cateteres oclodidos. Geralmente, a recomendação passa pela utilização do activador do plasminogénio tecidual como agente trombolítico preferido. Se a imagem e a resposta clínica confirmar uma resolução bem sucedida, o cateter pode permanecer no local e a terapêutica anticoagulante é considerada. Um hematologista deve ser consultado. A varfarina a longo termo é recomendada em alguns doentes que podem absorver a varfarina e manter uma quantidade terapêutica normalizada.

Danificação do cateter e embolia de ar

A danificação do cateter e o potencial de embolia de ar pode ser considerada uma emergência médica. Doentes em NPD devem ser educados sobre a técnica de fixação do cateter e informar imediatamente a sua equipa de saúde. Os “kits de reparação de CVC” estão disponíveis permitindo a preservação do cateter.

Deslocação do cateter

É importante que o comprimento externo do cateter seja documentado e monitorizado. Se a ponta do CVC migrar para dentro do lúmen de uma veia central menor, existe um risco aumentado de trombose venosa. As infecções relacionadas com os CVCs variam desde a febre moderada, com ou sem sintomas sistémicos ao choque séptico grave. O aparecimento súbito de

febre alta acompanhada de calafrios é altamente sugestiva de sépsis relacionada o CVC. Os doentes devem estar bem conscientes do significado e dos sinais e sintomas, e realizar imediatamente o tratamento.

Infecção

As potenciais fontes de infecção são a mistura de NPD e os acessos para administração, a pele, e as conexões do CVC. Se o doente em NPD apresentar sépsis, deve presumir-se que a infecção é do acesso (na ausência de outra causa possível de sépsis). Culturas de sangue, usando sangue aspirado do CVC devem ser realizadas em conjunto com as culturas de sangue periférico. A identificação da mesma espécie de bactéria a partir de culturas periféricas e centrais é altamente indicativa de sépsis do acesso. Se houver outras possíveis fontes de infecção, particularmente o abdómen, é importante saber com alguma certeza se o CVC está implicado. A desnecessária remoção do CVC deve ser evitada.

Gestão

A NPD deve ser interrompida enquanto se investiga a causa (o choque séptico implica inclusivamente a remoção do CVC). Culturas de sangue devem ser colhidas e protocolos institucionais de antibioterapia devem ser considerados. Em alguns casos, os CVCs podem ser preservados através de técnicas de descontaminação. A trombólise é uma componente importante da descontaminação porque a infecção e trombose estão frequentemente relacionadas. Os protocolos geralmente incluem tratamento sistémico da infecção com antibióticos de largo espectro por via intravenosa, *caps* para cateteres impregnados de antibióticos para erradicar a infecção no cateter, e *caps* de trombolíticos para eliminar a acumulação de fibrina dentro do cateter

9. Doença hepática em NPD

A doença hepática associada à NPD está relacionada com a composição da NPD e com a doença subjacente ou doença hepática coexistente:

- Doença subjacente

A recessão do íleo, o síndrome do intestino curto com menos de 150 cm de intestino remanescente e a exclusão do cólon estão relacionados com o desenvolvimento da colestase crónica durante a NPD. Nesses doentes, a colestase crónica está associada ao aumento significativo do risco de doença grave do fígado.

- Regime nutricional
 - As emulsões lipídicas intravenosas (emulsões de soja a 20%, ricas em ácidos gordos polinsaturados ω -6) fornecidas a longo termo, com uma perfusão de mais de 1 g / kg / dia foram associadas a colestase crónica e doença hepática grave em doentes em NPD. Foi demonstrado que este valor estava ligado à ingestão de lípidos por via intravenosa e não pelos doentes estarem sobrealimentados.
 - A administração de glicose em excesso (> 7 mg / kg / min), e a NPD contínua também são considerados factores de risco.
 - O rácio de energia G (Glucose) / L (Lípidos) não deve ultrapassar 60:40
 - Todos casos de sobrealimentação devem ser evitados.

A prevenção da colestase crónica é de extrema importância. Infecções, em particular sépsis no acesso devem ser prontamente controladas para evitar a deterioração do fígado.

Alterações na função hepática ocorrem em crianças e adultos em NPD, com uma frequência de 15 a 85%. A deficiente função hepática pode levar à acumulação de manganês e de cobre, que é de especial interesse e preocupação em doentes em NPD de longo termo, dado que existem muitas situações de quantidades excessivas de vários metais (incluindo manganês e cobre). Concentrações no sangue e no plasma destes elementos devem ser monitorizadas e sua ingestão reduzida se necessário. O aumento ligeiro da fosfatase alcalina geralmente indica colestase e está então frequentemente associado a aumentos dos níveis de transaminases.

10. Prevenção e tratamento da doença metabólica óssea (DMO)

A doença metabólica óssea (DMO) é comum em doentes em NPD. Estudos de acompanhamento em grandes grupos de doentes indicam que a NPD de longo termo não está necessariamente associada a uma diminuição da densidade mineral óssea e, em alguns casos, um aumento da

densidade óssea ocorre. Estudos histomorfométricos demonstraram osteomalácia e osteoporose, e indicaram que a maioria dos doentes tinha características da *turnover* óssea hipercinético numa primeira avaliação, que evoluiu mais tarde para características de baixa taxa de formação óssea.

Os factores etiológicos da DMO em doentes com NPD compreendem a doença subjacente, a própria terapêutica de NPD e factores de ordem geral como os estilos de vida, idade, menopausa, abuso de álcool e tabaco. Os factores relacionados a doença subjacente incluem a má absorção de cálcio e vitamina D, inflamação crónica, e medicação, especialmente a de longo termo como os corticosteróides. Os factores relacionados a NPD incluem a toxicidade pela contaminação de alumínio da fórmula NP. O aumento da sensibilidade à vitamina D, suprimindo a secreção de PTH, e a hipercalciúria, induzida pela perfusão intravenosa de nutrientes também têm sido propostas como causas potenciais.

Poucos estudos controlados existem para orientar as estratégias de prevenção e tratamento da DMO associada NPD de longo termo. Os doentes devem ser aconselhados a praticar actividade física regular e assegurar a exposição ao sol, parar de fumar e limitar o consumo de álcool. As condições clínicas relacionadas com esta doença devem ser rigorosamente controladas, tratando a inflamação e minimizando a dose de qualquer medicamento que possa prejudicar a componente óssea. A suplementação oral de cálcio e magnésio devem ser prescritos sempre que possível. A prevenção da DMO relacionada com a NPD é baseada na optimização da solução parentérica. A quantidade de alumínio deve ser inferior a 25 mg / l. Os valores de cálcio, magnésio e fosfato fornecidos devem procurar manter as concentrações séricas normais e a excreção urinária em 24 horas. Especial atenção deve ser dada à relação cálcio / fosfato na solução, embora a proporção ideal de 1 mmol de Ca para 1 mmol de P nem sempre possa ser alcançada devido a problemas de estabilidade em solução. Os aminoácidos e sódio não devem ser adicionados em quantidades maiores que as perdas devido ao risco de hipercalciúria induzida. A quantidade de vitamina D por via intravenosa recomendada para adultos é de 200 UI / dia. O estado nutricional normal no que diz respeito á vitamina D é representado por concentrações séricas de 25-hidroxivitamina D (e de 1,25-dihidroxivitamina D). No entanto, o excesso de vitamina D deve ser evitado, pois poderá resultar em reabsorção óssea e, conseqüentemente, em desmineralização óssea. Em doentes com baixa densidade mineral óssea, baixas concentrações de PTH sérica e de 1,25-dihidroxivitamina D associadas com quantidades normais de 25-

hidroxivitamina D, fazem com que a retirada da vitamina D possa ser considerada. Finalmente, em alguns doentes, diminuindo a taxa de perfusão pode reduzir a hipercalcúria.

O diagnóstico da DMO depende de densitometria óssea. O *gold standard* é actualmente a absorptometria com duplo raio de energia X (DEXA). A densitometria óssea mede a DMO, independentemente da presença de osteomalácia ou osteoporose. Quando um diagnóstico específico é necessário, a histologia do osso torna-se necessária. A exploração de factores relacionados com o estilo de vida e a doença subjacente de base também deve ser realizada antes de relacionar a DMO com a NPD.

11. Como devem ser seleccionadas e fornecidas as bombas de perfusão e dispositivos associados à técnica de NPD?

As bombas electrónicas e seus conjuntos de linhas (sistemas de transferência que permitem infundir a solução pelo cateter, ligação bolsa de nutrição-cateter) devem ser usados para a administração e monitorização da terapêutica de NPD. Uma bomba é a solução ideal para maximizar a capacidade do doente de permanecer independente e móvel. Se uma bomba de ambulatório não estiver disponível (ou não for apropriada por causa da condição do doente), uma bomba volumétrica padrão, com uma linha intravenosa será uma alternativa. A gama de produtos consumíveis estéreis ou acessórios necessários para utilização do doente em casa irá variar, dependendo da bomba em utilização e das necessidades individuais do doente.

A bomba deve reunir as seguintes características:

- Intuitiva e fácil de operar
- Silenciosa
- Fácil de limpar e robusta
- Existência de um contrato de serviço e de manutenção
- Sistema de alimentação eléctrico e com baterias de longa duração
- Bateria de *backup*
- Precisão de 5% do fluxo programado
- Programação em ml/h e em volume total
- Controlo de alarme sonoro variável

- Opções de perfusão programáveis que incluem o modo *ramp-up / down* e perfusão contínua
- Opção de bloqueio dos modos de perfusão que não são necessários e de bloqueio da sua utilização geral da bomba para evitar erros consequentes da utilização por parte das crianças ou de adulterações
- Equipada com características de segurança padrão que incluem:
 - Alarme de ar na linha
 - Alarmes de oclusão a montante e a jusante da linha
 - Dispositivo de protecção do fluxo (dispositivo *free-flow*)
 - Opções de fornecimento de pressão variável
- Uma variedade de linhas compatíveis com a bomba deve estar disponíveis com diferentes comprimentos
- A filtração da linha pode ser uma opção
- Em conformidade com as recomendações de segurança Instituto ECRI
- Disponibilidade de instruções no idioma do utilizador

Aos doentes devem ser fornecidas instruções completas sobre a utilização das bombas e este doente/cuidador deve demonstrar capacidade de utilização destas bombas. Um serviço de *backup* por telefone 24h por dia, 7 dias por semana do departamento de engenharia biomédica do hospital ou da empresa de fornecimento da NPD é recomendado.

12. Poderão ser prescritos com segurança outros medicamentos injectáveis aos doentes em NPD?

Vários medicamentos são prescritos frequentemente a doentes em NPD, mas não são reconhecidas geralmente as interacções entre estes medicamentos e nutrientes, o que pode levar a maus resultados.

A reacção fármaco-nutriente pode alterar a cinética e / ou efeitos fisiológicos de um fármaco ou de nutrientes, resultando em distúrbios no equilíbrio de fluidos e electrólitos, alterações na concentração de vitaminas, e distúrbios no equilíbrio ácido base. O contacto físico directo entre

fármacos e nutrientes pode acontecer no sistema de transferência ou na própria bolsa de NP, durante o processo de preparação da bolsa.

Farmacopeias Internacionais apresentam recomendações específicas de compatibilidade e eficácia na co-administração de medicamentos com a NP. Recomenda-se que todos os medicamentos dos doentes em NPD devem ser revistos para detecção de potenciais efeitos adversos sobre o estado nutricional e metabólico do doente.

A administração concomitante de medicação ou de uma mistura de medicamentos referenciada como incompatível com a NP deve ser evitada. A falta de estudos de compatibilidade da mistura proposta (fármaco-nutrientes), faz com que não sejam recomendadas as adituições às formulações NP.

13. Como deve ser monitorizada a NPD?

O objectivo da monitorização é garantir e melhorar a qualidade de vida dos doentes tratados em casa com a NP. Apesar de bem treinados, os doentes devem lidar com a fase inicial do tratamento que é caracterizada por potenciais complicações, incluindo infecções, problemas mecânicos com o cateter, trombose venosa e distúrbios metabólicos. O acompanhamento psicológico também é importante, dada a natureza complexa da técnica de NPD e dos seus potenciais efeitos adversos sobre o humor do doente.

Doentes em NPD devem ser vistos e avaliados numa base regular pela equipa multidisciplinar de suporte nutricional (idealmente um enfermeiro, nutricionista e médico) com o objectivo de comprovar a eficácia do tratamento, realizar modificações oportunas e detectar e resolver possíveis problemas. O *timing* vai depender do estado do doente e pode variar de uma frequência semanal a cada semestral. O acompanhamento deve incluir um registo escrito de avaliação e resultados de NPD, que se torna parte do registo clínico do doente. Ajustes na terapêutica devem também fazer parte deste registo. Recomendações do NICE e da SNPDMCN, referem que o quadro a seguir pode servir de base para a monitorização segura e adequada.

Estrutura sugerida para avaliação e acompanhamento de um doente em NPD

Acompanhamento Base

- Medição do peso (e altura se jovem) a cada visita

- Medição da composição do corpo em cada visita, envolvendo pelo menos antropometria (massa muscular e gordura armazenada), para orientar a prescrição energético-protéica.
- Ingestão oral a cada visita
- Monitorização do estado de humor do doente em NPD em cada visita
- Controlo dos medicamentos com e sem prescrição médica tomados pelos doentes, em cada visita
- Perdas renais extra devem ser avaliadas a cada visita para o planeamento da substituição adequado;
- Verificação do estado dos acessos e da sua adequação em cada visita;
- Realização de uma monitorização bioquímica, incluindo electrólitos, glicose, ureia, creatinina, testes de função hepática, estado funcional dos rins, glicose, proteína C-reactiva - semanalmente, até o doente estar estável. A partir desse momento a cada 3 meses;
- Rastreio hematológico (hemoglobina e albumina) - semanalmente até estável e depois a cada três meses;
- Monitorização das quantidades séricas de vitaminas, magnésio, zinco, cobre, selénio, manganês e de ferro - aos 6 meses.

Monitorização adicional

- Monitorização glicémica se o doente for diabético/a
- Monitorização óssea (DEXA), uma vez por ano para grupos susceptíveis, incluindo mulheres pós-menopausa
- Monitorização dos marcadores inflamatórios se a doença inflamatória permanecer
- Verificação das *checklists* de resolução de problemas
- INR se houver terapêutica anticoagulante

14. Como devem ser treinados os doentes em NPD?

O processo de treino pode levar de alguns dias a semanas, dependendo da capacidade dos doentes de aprender as técnicas para garantir a terapêutica segura em casa. O doente terá que estar estável e confortável com a terapêutica de NP antes de ser dada alta do hospital.

A utilização de folhetos ou vídeos específicos para o ensino, e filiação com as organizações nacionais de apoio, estão associadas a melhores resultados.

Principais critérios para a formação/aquisição de competências em NPD pelo doente

As instituições de formação irão determinar a competência para a gestão autónoma da NPD antes da alta hospitalar. Uma lista de critérios para doentes / cuidador (es) e formadores como registo escrito da competência demonstrada pode ser útil.

Programa de ensino a doentes e cuidadores:

- Objectivos da NPD
- Características da via de acesso venosa
 - i. Tipo de cateter
 - ii. Técnica de colocação
 - iii. Trajecto percorrido pela infusão
- Cuidados da via de acesso
 - i. Causas e vias de contaminação do cateter
 - ii. Medidas de prevenção
- Conhecimento e manipulação de todo o material a utilizar
 - i. Eleição da superfície de trabalho
 - ii. Criação de um campo estéril
 - iii. Lavagem das mãos
 - iv. Colocação correcta de máscaras e outros acessórios
 - v. Abertura de ampolas e de *vials*
 - vi. Utilização de seringas
 - vii. Utilização de tesouras e pinças sem danificar o material
 - viii. Técnica de purgação
 - ix. Colocação de filtros
 - x. Manipulação de bombas de infusão (mesmo modelo da bomba do domicílio), limpeza e manutenção
 - xi. Métodos alternativos de infusão
- Técnica de início, manutenção e retirada de NP
 - i. Cíclica

- ii. Contínua
- iii. Segundo o tipo de cateter
- iv. Conexão do sistema de infusão à bolsa de NP
- o Bolsa de NP
 - i. Técnica de activação da bolsa, características e sua composição
 - ii. Significado e uso das principais portas da bolsa
 - iii. Características finais do produto: aspecto e volume
 - iv. Dados que devem ser verificados na rotulagem
 - v. Detecção de sinais de inaptidão para a sua utilização
 - vi. Lugar e modo de armazenamento
 - vii. Forma de transporte
- o Conselhos gerais
 - i. Higiene pessoal, em função do tipo do cateter
 - ii. Actividade física que pode realizar
 - iii. Precauções para evitar danos no cateter

O doente / cuidador (es) deverão ser capazes de:

- Demonstrar compreensão dos princípios de assepsia e sua importância
- Demonstrar a administração segura de NPD, de acordo com as normas do protocolo institucional
- Gerir os cuidados com os cateteres
- Reconhecer problemas e sintomas específicos e responder apropriadamente.
- Ter um telefone conectado para apoio médico, serviços de emergência e planeamento de logística e entrega
- Viver de forma independente ou ter cuidados e suporte adequados
- Ter um espaço em casa que ofereça uma área limpa para adituações estéreis, colocação do material de NPD, e para conexões
- Espaço para o armazenamento e manipulação do material (um frigorífico pode ser necessário para o armazenamento de soluções de NPD). O doente deve ser capaz também de proceder à adituação de vitaminas e oligoelementos (quando necessário).
- Utilizar e manter uma bomba para administração de NP
- Gerir os horários de fornecimento de medicamentos

O treino é normalmente realizado em meio hospitalar, mas a formação em casa pode ser considerada em doentes que estejam clinicamente estáveis, que têm uma indicação adequada para NP, são capazes de ser avaliados em casa e são considerados capazes de proceder a administrações seguras da terapêutica. O treino pode envolver (mas não é limitado) aos seguintes profissionais de saúde:

- Médicos
- Enfermeiros especialistas com experiência na gestão de CVCs e em NPD
- Dietistas
- Farmacêuticos
- Psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais
- Enfermeiros / farmacêuticos / nutricionistas e outros funcionários empregados por empresas de prestação de serviços nesta área
- Clínicos gerais

O doente e cuidador devem receber um plano de cuidados individualizado, que inclui objectivos gerais e um plano de monitorização. Doentes e seus familiares / cuidadores devem conhecer todas as pessoas que têm um papel importante nos seus cuidados (com um registo por escrito dos seus nomes, posições e detalhes de contacto). Ao doente pode ser fornecido uma carta de admissão aberta para serviços de ambulância de emergência. Ao doente pode também ser fornecido um documento de síntese de sua condição clínica. É importante também que o doente disponha no seu domicílio de material elementar ao tratamento, para fazer face a possíveis problemas.

15. Como devem estar regulamentadas as actividades do grupo de profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento do doente.

As actividades destes programas devem ser regulamentadas à semelhança dos programas de Nutrição Entérica Domiciliária - Ver ponto 10 de “Requisitos para um Modelo de Nutrição Entérica Domiciliária”.

16. Que dados devem ser registados no processo clínico do doente

Os dados médicos relativos aos doentes em programas de NPD devem ser registados e mantidos segundo as mesmas regras dos programas de Nutrição Entérica Domiciliária - Ver ponto 11 de “Requisitos para um Modelo de Nutrição Entérica Domiciliária”.

17. Qualidade de vida em NPD

A NPD terá um impacto na qualidade de vida (QV), quer positiva quer negativamente, dependendo do doente e da doença subjacente. Doentes com doenças crónicas terão tido tempo para lidar com esta ou outra doença e geralmente conseguem aceitar a necessidade de NPD mais facilmente que os outros. Pelo contrário, aqueles que anteriormente eram saudáveis, e que se têm de ajustar às condicionantes da NPD e do impacto da doença, encararão este tratamento como uma perda de qualidade de vida. A NPD visa reabilitar o doente e restaurar a sua qualidade de vida. Ferramentas genéricas podem ser utilizadas para medir e estudar a qualidade de vida em doentes com NPD, mas esses instrumentos não são considerados ideais, uma vez que não fará distinção entre os efeitos da doença de base e o efeito da NPD. Ferramentas específicas para avaliar a qualidade de vida nos doentes com NPD estão a ser desenvolvidas.

A literatura actual sobre a QV em NPD é muito difícil de interpretar devido a um número limitado de estudos, a uma grande variedade de instrumentos que foram utilizados e á falta de participação do doente na maioria dos estudos. Há uma urgente necessidade de ferramentas específicas para avaliar a QV em doentes com NPD. Actualmente, e tendo em conta os vários estudos publicados, os seguintes factores são considerados como vectores de um impacto negativo da QV nos doentes em NPD:

- Idade superior a 55 anos.
- Certas doenças subjacentes (incluindo doença mesentérica vascular, doença pancreática, má absorção, esclerose sistémica).
- A presença de um estoma.
- O uso de narcóticos

Entre os problemas físicos, o cansaço e a diarreia têm o maior impacto sobre a vida diária do doente. A fadiga pode ser devida a distúrbios do sono, que podem, em parte, ser devidos a infusões de grande volume de NPD de forma cíclica e ao barulho da bomba de administração da alimentação.

Quando questionados sobre os efeitos da NPD, os doentes identificaram diferentes problemas relacionados ao tratamento.

Quase 60% desses foram de natureza psicossocial, como humor e sentimentos negativos, a falta de liberdade, limitações sociais, os problemas relacionados com férias e incapacidade para o trabalho. Outras causas de interesse foram: (a) os problemas com prestadores de saúde, (b) problemas na ligação do sistema de transferência à bolsa de NPD (c) problemas relacionados com a bomba, e (d) as limitações financeiras.

O número de infusões por semana pode variar de acordo com a capacidade adaptativa intestinal. Numa pesquisa europeia, o número de bolsas utilizadas por semana para cada doente foi o seguinte: 7 (67% dos casos), 6 (9%), 5 (12%), 4 (8%) e 3 ou menos (4%). Foi observado que o número de infusões semanais, e não a sua duração, afecta a QV dos doentes com NPD.

O uso de bombas é muito variável de um para outro país na Europa. Este facto é devido a uma legislação diferente, a diferentes recursos locais e a dependente da vontade do doente. As novas bombas portáteis de pequena dimensão disponíveis hoje em dia, permitem que os doentes com NPD superem alguns dos aspectos que mais influenciam a sua qualidade de vida. Isto inclui o ruído (estas novas bombas já não fazem tanto ruído) e a obrigação de ficar em casa para realizar o seu tratamento de NP, excluindo os doentes de NPD das actividades sociais (bomba portátil).

Trabalhando em parceria com doentes, familiares e cuidadores

Sofrer destes tipos de patologias pode ser uma experiência angustiante para o doente e seus familiares ou cuidadores. É importante que a informação apropriada e o apoio para o doente e cuidador (es) sejam fornecidos, de modo a que as escolhas informadas podem ser feitas. As informações devem incluir o diagnóstico, as opções de tratamento de acordo com a condição clínica, efeitos adversos e organizações de apoio físico, psicológico e social (tais como benefícios por incapacidade). O formato e a linguagem da informação prestada devem ser adaptados à situação do doente.

Doentes e / ou cuidadores devem estar envolvidos no processo de tomada de decisão quanto ao método (s) de alimentação e qualquer condicionalismo cultural e / ou étnico devem ser tidos em

conta. Sempre que possível, os doentes e cuidadores devem estar cientes do motivo do suporte nutricional, como será realizado e dos efeitos que terá sobre o doente.

Estudos em doentes utilizando SN parentérico de longo termo:

- Viver com a realidade do que significa “não comer”: Uma pesquisa realizada nos Estados Unidos em doentes que receberam NPD registou que os doentes sentiram fome ao receber NP e aqueles em que comer era contra-indicado este facto foi difícil de lidar. Os doentes também explicaram como isso afectou sua vida social, estando relutantes em participar em eventos sociais.
- Sentimentos de culpa e baixa auto-estima: foi relatado em três estudos que os doentes acham difícil aceitar as limitações físicas do seu corpo. Os doentes geralmente também se sentem com culpa e responsabilidade pessoal em relação à sua doença.
- Como lidar com a reacção dos amigos ou da comunidade em geral: Quando os doentes vão para casa, vão encontrar diferentes reacções de outras pessoas. Os doentes necessitam de estar preparados para estas reacções variáveis o mais rapidamente possível.
- Necessidade de se falar com alguém que está a fazer NP: Em alguns estudos, doentes expressaram a importância de partilhar as suas experiências com alguém que também está a receber SN parentérico.
- Medo da morte / receio de danos hepáticos em NP de longo termo: Em alguns estudos, os doentes expressaram medo de morte da sua doença subjacente ou da utilização de NP.
- Padrões de perturbações de sono foram relatados em vários estudos.

18. O transplante intestinal

O transplante intestinal é uma opção terapêutica relativamente nova para doentes com FI crónica irreversível e complicações associadas à NPD de longo termo põem em risco de vida o doente. Em 2003, mais de 50 centros em todo o mundo realizaram este procedimento num total de cerca de 1000 doentes. O risco de morte em NPD e de transplante deve ser avaliado vs o aumento potencial na qualidade de vida do doente. A percentagem de doentes sujeitos a transplante intestinal foi de 15,7% em adultos com FI crónica, sendo as razões apontadas, a insuficiência da NPD (62,1%), doença gastrointestinal de alto risco (25,9%) e a alta morbidade associada à insuficiência intestinal (12,0%). As principais contra-indicações para transplante

intestinal são a doença cardiopulmonar avançada e doença oncológica maligna não ressecável (local ou metastático). Doentes com infeções activas devem ser colocados em espera para entrada num processo de transplante. Todos os potenciais candidatos a transplante de intestino são sujeitos a uma avaliação multidisciplinar, avaliando o tracto GI, o estado nutricional e as suas funções hepáticas, renais, cardiopulmonares, hematológicas e imunológicas, bem como a investigação de doenças infecciosas. Além disso, uma avaliação psicossocial é obrigatória. As maiores taxas de sobrevivência são observadas entre os indivíduos mais jovens, que estão em casa ao invés de no hospital, e em doentes tratados em centros de transplante experientes.

19. Bibliografia anexa a consultar

No sector dos ANEXOS deste trabalho pode consultar:

- ✓ Detalhes das possíveis complicações do tratamento e seu modo de resolução – ANEXO VII
- ✓ Modelo de Consentimento Informado para NPD – ANEXOS VIII
- ✓ Exemplo de um procedimento para registo de um doente em NED – ANEXO IX

Para além do anteriormente exposto aconselha-se a consultar o “*Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*” (Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009), que têm informação detalhada relativamente:

- ✓ Todos os detalhes do acesso venoso – Capítulo 5

Existem também alguns exemplos de Manuais de Doente para NPD como por exemplo “*Patient’s Guide to Home Parenteral Nutrition*”, *Patient Education Hamilton Health Sciences*, 2009 (Patient’s Guide to Home Parenteral Nutrition, 2009).

Organizações como a “*Patients on Intravenous and Nasogastric Nutrition Therapy (PINNT)*” (Reino Unido) e a “*Oley Foundation*” (Estados Unidos) também prestam assistência, incentivos, apoio psicológico, e interacções sociais para alguns doentes em NPD.

Capítulo V

Propostas de Modelos de Nutrição Artificial Domiciliária

Na Europa, os circuitos utilizados nos programas de NAD variam consoante as práticas correntes, distribuição geográfica da população, meios de pagamento, entre outros factores. Portugal apresenta também variações na orgânica destes programas.

Assim sendo, neste capítulo pretende-se fazer a apresentação e explicação dos modelos mais viáveis de acordo com a realidade portuguesa.

5.1. NUTRIÇÃO ENTÉRICA DOMICILIÁRIA

Opção 1 – Hospital + Fornecedores (“Chave na mão”) – Pacote *GOLD*

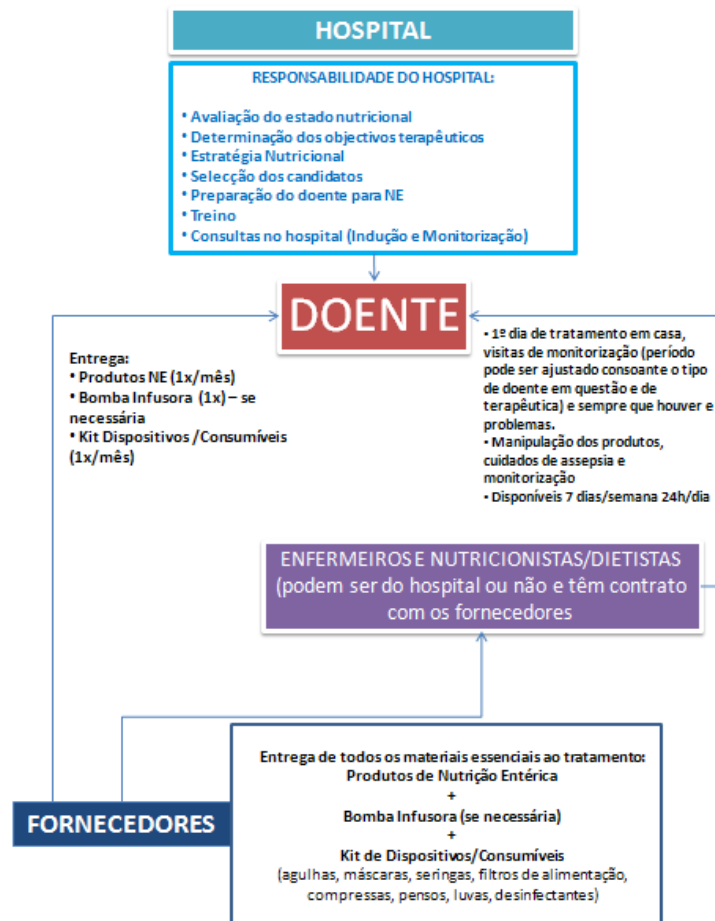


Figura 1. Esquema Pacote GOLD para NED

Neste modelo os fornecedores externalizam um pacote com todos os produtos e serviços necessários ao tratamento doente. Pode funcionar contra pagamento de um preço dia de tratamento/doente ou por outros acordos comerciais com os fornecedores. O hospital e a equipa multidisciplinar de suporte nutricional gere a entrada dos doentes no programa, o tratamento dos doentes, estrutura a equipa de profissionais necessária e organiza as suas consultas de rotina para seguimento dos doentes no programa. Nesta proposta os enfermeiros e nutricionistas/dietistas que realizam a visita de acompanhamento, apesar de escolhidos pelo grupo de nutrição do hospital, estabelecem um contrato com os fornecedores externos.

Opção 2 – Hospital + Fornecedores (Alguns itens do tratamento) – Pacote SILVER

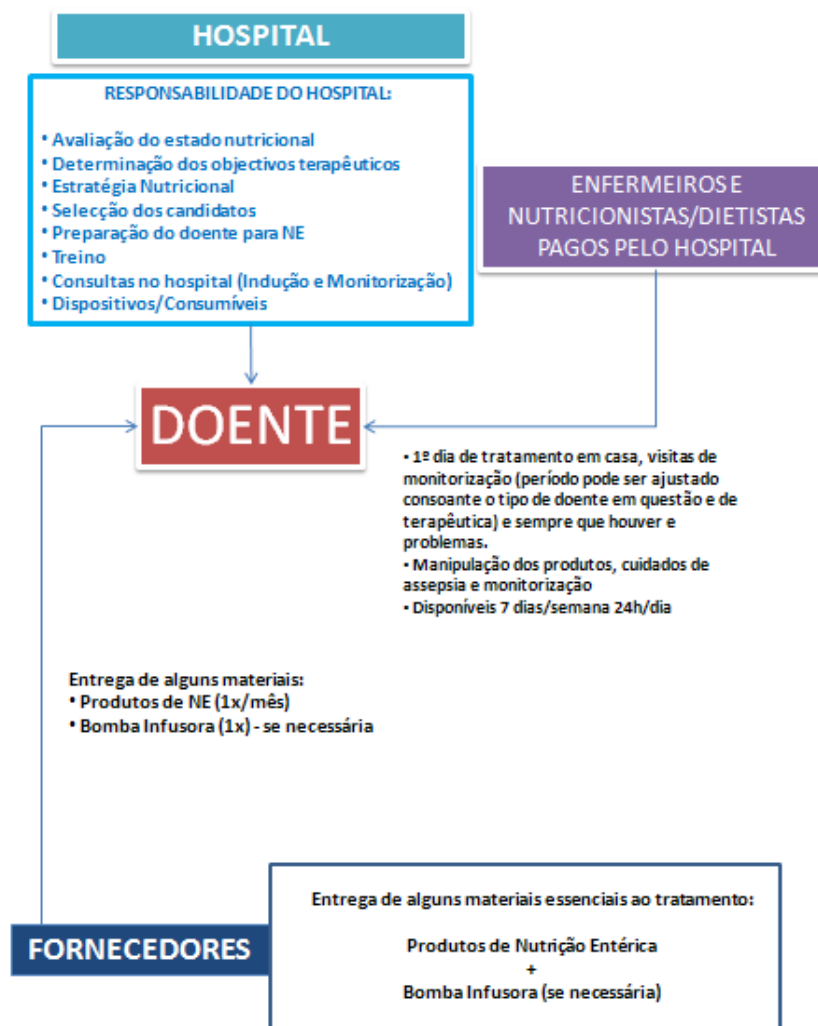


Figura 2. Esquema Pacote SILVER para NED

Neste modelo os fornecedores externos viabilizam somente alguns itens necessários ao tratamento doente, sendo os restantes produtos adquiridos pelo hospital. Funciona, obviamente pelo pagamento dos itens adquiridos de acordo com os protocolos comerciais com os fornecedores. Nesta proposta os enfermeiros e nutricionistas/dietistas que realizam a visita de acompanhamento são escolhidos pelo grupo de nutrição do hospital e continuam somente com contrato com o seu hospital.

5.2. NUTRIÇÃO PARENTÉRICA DOMICILIÁRIA

Opção 1 – Hospital + Fornecedores (“Chave na mão”) – Pacote *GOLD*

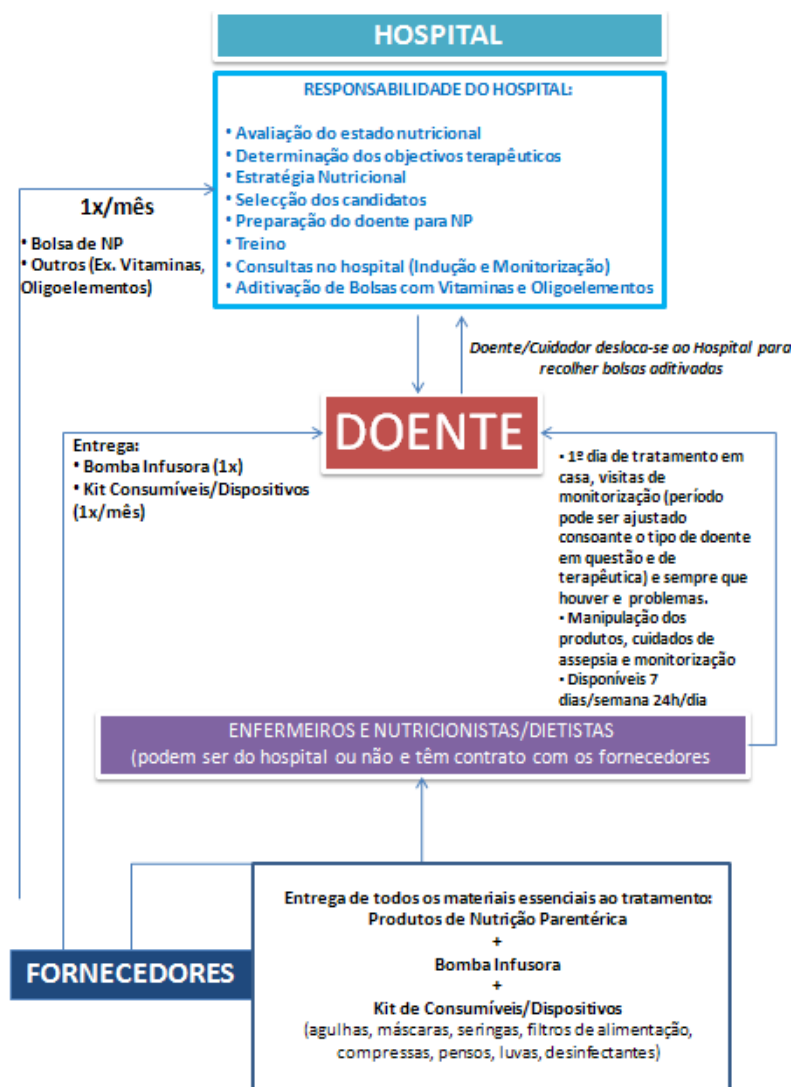


Figura 3. Esquema Pacote GOLD para NPD

Opção 2 – Hospital + Fornecedores (Alguns itens do tratamento) – Pacote SILVER

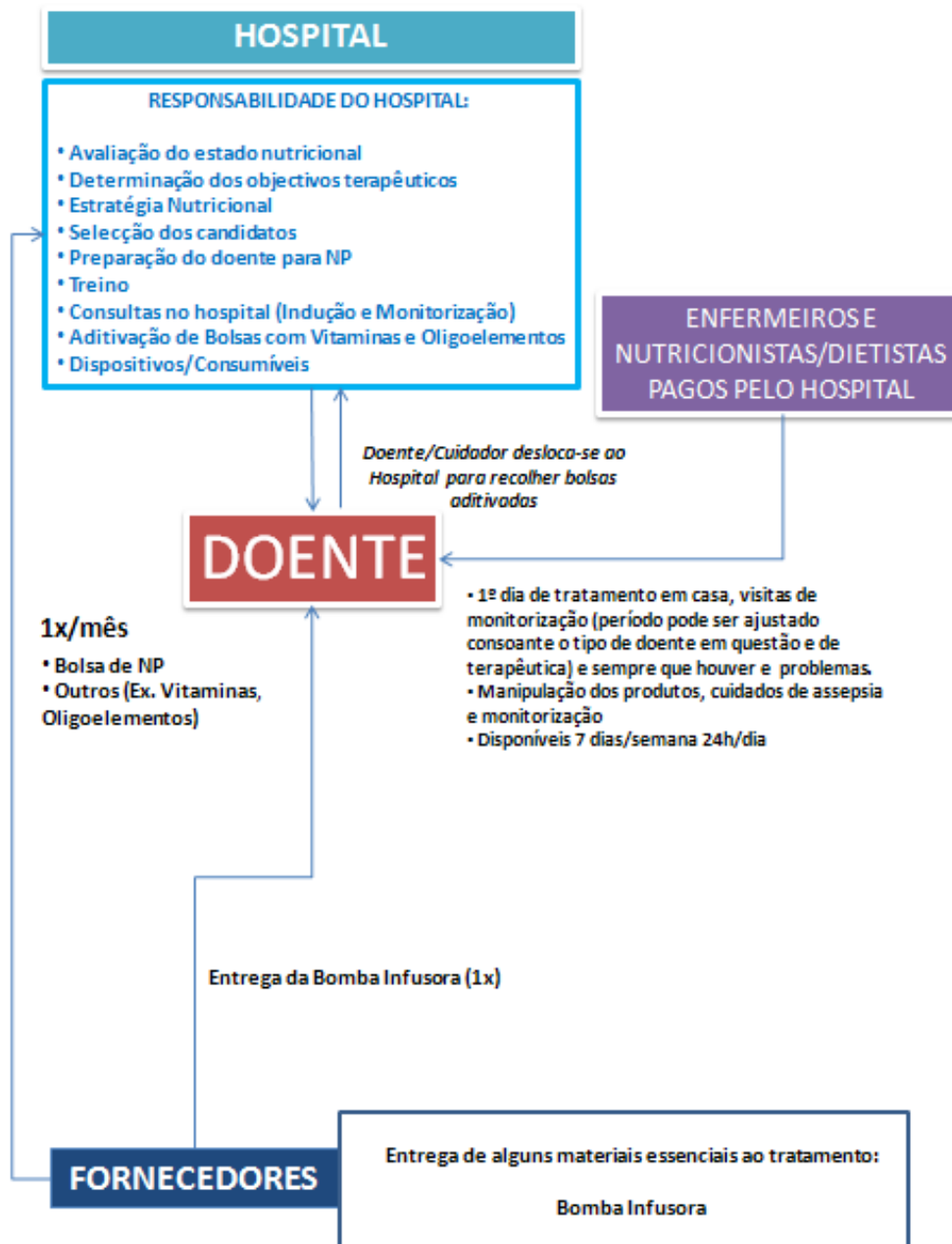


Figura 4. Esquema Pacote SILVER para NPD

Capítulo VI

6.1. Conclusões

Na actualidade há cada vez maior interesse numa adequada nutrição hospitalar, tanto a nível científico como também a nível político. Em 2002/2003 o Conselho Europeu publicou um relatório e uma resolução em alimentação e cuidados nutricionais, que contém mais de 100 recomendações para a melhoria da estratégia nutricional nos hospitais. Esta resolução focou-se na importância do rastreio nutricional em ambiente hospitalar, na identificação das causas de subnutrição, no SN adequado, na distribuição das tarefas/responsabilidades relativamente aos cuidados nutricionais no hospital e na formação dos profissionais em nutrição clínica.

A subnutrição é um estado no qual o défice de energia, proteínas e outros nutrientes causa efeitos adversos na estrutura dos tecidos/organismo ou na sua função.

As causas mais importantes de subnutrição são a ingestão insuficiente de nutrientes, perda excessiva de nutrientes, desordens digestivas, problemas psicológicos (demência, depressão, entre outros), excesso de medicação, falta de recursos financeiros, patologias crónicas e deficiências físicas. O problema é agravado pela falta de *awareness* nos doentes, famílias e na maioria dos profissionais de saúde, levando a uma atenção insuficiente aos rastreios e avaliações do estado nutricional, à formação em nutrição clínica e à implementação de padrões adequados de fornecimento alimentar nos hospitais. A acrescentar a isto, os aspectos ambientais e sociais têm também um papel importante no estado nutricional, especialmente em ambiente domiciliário.

Este estado de subnutrição tem consequências graves, podendo resultar numa qualidade de vida comprometida, incapacidades crónicas, falência nas funções físicas, cognitivas e sociais, maiores taxas de morbilidade (perda da capacidade de defesa a agressões, menor capacidade de cicatrização e regeneração de tecidos e menor resposta a tratamentos co-adjuvantes) e mortalidade e maiores custos associados. É estimado que o gasto público de DAD em 2003 foi de > 7,3 biliões de £/ano, ou 10% do gasto público em saúde.

Quando não é possível a alimentação por via oral ou se demonstra que esta é insuficiente para fazer face às necessidades nutricionais do indivíduo é necessário recorrer a formas de alimentação artificial. A utilização de NA está reservada para estas situações nas quais o aparelho digestivo apresenta falhas no processo digestivo normal.

As modalidades de NA são a alimentação entérica (aporte de nutrientes por via digestiva por meio de sondas) e a parentérica (aporte de nutrientes por via endovenosa).

A NE está indicada em doentes que são incapazes de ingerir quantidades adequadas de nutrientes e têm um tracto GI com suficiente capacidade funcional. A sua indicação é preferível à NP fundamentalmente por ser mais fisiológica, ter menores complicações, estimular o tracto GI e ser menos dispendiosa.

O hospital é considerado, por excelência, o local adequado para a prestação de cuidados de saúde especializados. Todavia, em muitos casos, os hospitais apresentam condicionantes que diminuem a qualidade do serviço de saúde prestado aos seus doentes. O sobrelotamento dos hospitais, a exigência cada vez maior por parte dos doentes/pagadores, a maior probabilidade de ocorrência de comorbilidades em ambiente hospitalar (são frequentes as infecções nosocomiais, úlceras de pressão, entre outros), os custos elevados de internamento hospitalar e o desenvolvimento clínico e tecnológico contribuem para o desenvolvimento e implementação de soluções como as terapêuticas domiciliárias. Da experiência em várias áreas terapêuticas, os cuidados domiciliários, regra geral, geram uma maior satisfação e qualidade de vida aos doentes, menos custos envolvidos e menores taxas de complicações.

Deste modo, em ambiente hospitalar, não é desejável que o doente estabilizado esteja no hospital somente para realizar a alimentação por via artificial. A NAD (NED e NPD) permite ao doente permanecer no seu ambiente sócio-familiar, com iguais garantias de segurança e eficácia, sempre que se programe adequadamente o tratamento e seguimento do doente.

A NAD, para além do fornecimento do aporte nutricional necessário, permite uma maior qualidade de vida ao doente, no seu seio/ambiente habitual, previne os riscos decorrentes da hospitalização, e apresenta uma diminuição considerável nos custos de tratamento, eliminando-se os custos de internamento que são uma importante fatia na despesa global do tratamento.

O sucesso de um programa de NAD requer a selecção adequada e criteriosa dos doentes, que devem apresentar competências físicas, cognitivas e ambientais (ou ter um cuidador que as apresente) para a realização desta forma de tratamento e a gestão de eventuais complicações.

De acordo com os objectivos propostos neste trabalho, pode concluir-se que a NAD apresenta um papel fulcral como veículo de combate à subnutrição hospitalar, podendo ser encarada como uma solução para os doentes que estão estabilizados e necessitam de um SNA.

Relativamente ao panorama internacional e nacional em programas de NAD, na Europa, tem sido difícil o agrupamento e tratamento adequado dos dados de doentes em programa, no entanto, os últimos estudos a nível europeu registaram uma incidência anual média de cerca de 163 doentes / milhão de pessoas. Em NED regista-se uma prevalência de 62-457/milhão de pessoas para programas de NED em adultos e de 0,65-12,7 por milhão de pessoas para programas de NPD.

Na realidade europeia, existe uma variedade enorme no que diz respeito à aplicação de programas de NAD, estando alguns países bastante evoluídos na aplicação destes modelos e no registo e tratamento dos dados, e pelo contrário, outros países que não reconhecem a importância destas soluções terapêuticas, não havendo registo ou por vezes não tratando de forma adequada os dados relativos aos exemplos existentes.

Dos países europeus, aqueles que obtêm dados mais completos, fundamentados numa experiência de longos anos de programas de NAD são a Espanha e o Reino Unido, sob a alçada de organizações como a NADYA - Grupo Espanhol de Nutrição Artificial Domiciliária (SENPE) e o BANS - *British Artificial Nutrition Survey* (BAPEN), respectivamente.

Os objectivos destas organizações são essencialmente mas não exclusivamente, o registo dos resultados dos tratamentos, monitorização dos doentes nos programas, garantir os padrões de qualidade na execução destes modelos, estabelecer a ligação com as autoridades de saúde, reunir as condições e recursos para a implementação e manutenção de programas de NA.

No que diz respeito às recomendações a nível internacional para a implementação deste tipo de programas, na generalidade, foram dadas respostas às seguintes perguntas essenciais quando se equaciona por em prática modelos de NAD:

- Como deve ser estruturada a equipa de profissionais de saúde para o suporte da NAD?
- Como devem ser seleccionados os doentes para a entrada em programas de NAD?
- Como devem ser avaliados os doentes a entrar em NAD?
- Como deve ser o plano nutricional definido?
- Como deve ser seleccionado o acesso para o SN?
- Como deve ser a administração de NA?
- Selecção da alimentação entérica/parentérica

- Monitorização dos doentes
- Como devem ser seleccionadas e fornecidas as bombas de perfusão e dispositivos associados à técnica de NED e NPD?
- Quais os pontos essenciais na educação/treino dos doentes em NAD?
- Como devem estar regulamentadas as actividades do grupo de profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento do doente.
- Que dados devem ser registados no processo clínico do doente
- Como devem ser seleccionados e colocados CVCs para NPD?
- Como devem ser geridas as complicações dos CVCs em doentes em NPD?
- Poderão ser prescritos com segurança outros medicamentos injectáveis aos doentes em NPD?

Para este conjunto de recomendações foram consultadas diversas normas de sociedades ligadas à área da NAD como a *American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)*, *American Gastroenterological Association*, *National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)*, *Australian Society of Parenteral and Enteral Nutrition (AuSPEN)*, *British Association of Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN)*, *Clinical Resource Efficiency Support Team (CREST)*, *European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN)*, *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)*, *Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition & Dietetic Institute (INDI)*, *Canadian Clinical Practice Guidelines (CCPG)* e a *Scottish Home Parenteral Nutrition Managed Clinical Network (SHPNMCN)*.

A acrescentar ao anteriormente referido, apresenta testemunhos das partes intervenientes incluídas no circuito (Profissionais de Saúde e Doentes/Cuidadores).

Nas entrevistas aos profissionais de saúde foi possível verificar que os cuidados domiciliários são uma forma de colmatar as falhas do ambiente hospitalar e proporcionar maior qualidade de vida ao doente a um menor custo. Pôde também confirmar-se que existe um alto índice de subnutrição hospitalar (podendo chegar aos 50%), com implicações num maior tempo de internamento, mais medicação, mais morbilidade, maior número re-internamentos e até mais mortalidade associada.

Na generalidade, aponta-se como formas de resolução deste problema a constituição de equipas multidisciplinares associadas à área da Nutrição, a utilização por rotina de rastreios e avaliações

nutricionais, maior formação/conhecimento em nutrição por parte dos profissionais e da comunidade em geral e a articulação dos cuidados primários com os cuidados hospitalares no sentido de se tratar os doentes de forma mais precoce.

No que diz respeito à NAD, a experiência do HGO é essencialmente ligada à NED, através do GENE, que realiza a avaliação do estado nutricional, a determinação dos objectivos terapêuticos, define a estratégia nutricional, faz a selecção dos candidatos (o doente manifestar condições psicológicas, cognitivas e ambientais para fazer o tratamento fora do hospital), faz o treino e preparação do doente para NED e realiza consultas no hospital (Indução e Monitorização).

Foi comprovado que existem mais doentes em NED no HGO, por ser uma opção preferível em relação à NPD, pelo facto de ser mais fisiológica, aproveitar uma parte funcionante do tubo digestivo, ser menos dispendiosa e apresentar menores complicações.

As principais recomendações para a correcta implementação e sucesso de programas de NAD em Portugal, na opinião dos profissionais de saúde entrevistados, passam pelo registo adequado e formal dos doentes em NAD a nível nacional, pela criação de grupos de trabalho nos hospitais dedicados à NAD, pela articulação com os cuidados primários criação de legislação nesse âmbito e pelo aumento de formação na área da Nutrição aos profissionais de saúde comparticipação dos produtos utilizados. Apesar de difícil implementação, seria muito importante estes programas estarem suportados e estimulados por uma legislação, que permitisse por exemplo, a comparticipação de alguns produtos utilizados nestes tratamentos.

Na perspectiva do doente entrevistado, o saldo é claramente positivo a favor da NED, proporcionando, essencialmente uma melhor qualidade de vida tanto ao doente como ao seu cuidador. As principais modificações na vida do doente e seu cuidador estão relacionadas **os** hábitos alimentares e horas da refeição. Não obstante deste facto, são apontados alguns condicionalismos a nível psicológico que podem afectar o sucesso do tratamento, fruto do desconforto de viver com este tipo de tratamento numa comunidade pouco informada.

A comparticipação dos produtos é apontada como um ponto a melhorar neste processo.

Enuncia propostas de modelos de Nutrição Artificial Domiciliária a implementar

As propostas para modelos de NAD podem variar de acordo com as necessidades dos hospitais especificamente para os programas a implementar. Os serviços de NAD englobam:

- Produtos/soluções de nutrição clínica especializada (entérica e parentérica)

- Consumíveis e acessórios utilizados na administração de NAD (incluindo bombas, sistemas, seringas e outros consumíveis)
- Rede de distribuição que providencia todos os materiais necessários ao tratamento em casa dos doentes, de forma atempada
- Equipas clínicas multidisciplinares para a avaliação, gestão e monitorização do suporte nutricional nestes doentes.

Estas propostas podem consistir numa oferta global de produtos e serviços contra o pagamento de um preço/tratamento/dia/doente ou numa aquisição por parte do hospital dos itens de que necessita, que normalmente são os produtos/soluções de nutrição clínica e os consumíveis e acessórios utilizados no tratamento.

6.2. Contribuições e recomendações futuras

Este estudo surge como a primeira análise que integra todo o SN em doentes hospitalizados, podendo servir de base para análises clínico-económicas futuras, bem como, servir de modelo para motivar as organizações de saúde a investir em recursos e estratégias de SN. Isto permitiria poupar e melhorar a prática clínica, e assim, aumentar a qualidade dos serviços de saúde.

Como recomendações futuras, seria interessante a nível nacional, o desenvolvimento de uma base de registo anual de doentes em NAD, a criação de recomendações terapêuticas/protocolos clínicos para aplicação nos hospitais portugueses, o desenho e criação de material educativo/formação na área de NAD para doentes e profissionais, a cooperação com instituições do ensino superior, a criação de grupos multidisciplinares de Nutrição nos hospitais, a interligação entre sociedades científicas nacionais e internacionais ligadas à NAD com a tutela e os grupos de nutrição nos hospitais e o desenvolvimento de estudos/análises de custo-efectividade da aplicação destes programas de NAD. Finalmente seria importante também a articulação das Instituições de Saúde com o Ministério da Solidariedade Social, dado que organismos como as Autarquias, Câmaras, IPSS e Misericórdias podem desempenhar um papel importante no desenvolvimento destes cuidados domiciliários. Da parte da tutela é importante demonstrar às Administrações Regionais de Saúde que este tipo de modelos pode gerar poupanças significativas fundamentalmente ao nível dos custos de internamento, proporcionando cuidados de saúde de qualidade e fomentando a satisfação e autonomia dos doentes.

Bibliografia

Arvanitakis, M., A. Beck, P. Coppens, F. De Man, M. Elia, X. Hebuterne, S. Henry, O. Kohl, B. Lesourd, H. Lochs, T. Pepersack, C. Pichard, M. Planas, K. Schindler, J. Schols, L. Sobotka e A. Van Gossum (2008), Nutrition in care homes and home care: how to implement adequate strategies (report of the Brussels Forum). *Clinical Nutrition*, Vol. 27, 481-488.

Annual BANS Report, 2011 Artificial Nutrition Support in the UK 2000 – 2010, BAPEN
http://www.bapen.org.uk/pdfs/bans_reports/bans_report_11.pdf

AuSPEN Clinical Practice Guidelines for Home Enteral Nutrition,

<http://auspen.collaborationhost.net/Home%20Page/Best%20Practice%20Guidelines/Archived%20Best%20Practice%20Guidelines/AuSPEN%20Home%20Enteral%20Nutrition%20Guidelines.pdf>

Baxter Y.C., M.C Dias, J. Maculevicius, I. Cecconello, B. Cotteleng e D.L. Waitzberg (2005), Economic study in surgical patients of a new model of nutrition therapy integrating hospital and home vs the conventional hospital model, *JPEN J Parenter Enteral Nutr*; Vol. 29(suppl):S96-S106.

Beck, A., U.N. Balkn, P. Fürst, K. Hasunen, L. Jones, U. Keller, J-C. Melchior, B. E. Mikkelsen, P. Schauder, L. Sivonen, O. Zinck e L. Ovesen (2001), Food and nutritional care in hospitals: how to prevent undernutrition–report and guidelines from the Council of Europe, *Clinical Nutrition*, Vol. 20, No. 5, 455-460.

Blue, L., E. Lang, J. McMurray, A. Davie, T. McDonagh, D. Murdoch, M. Petrie, E. Connolly, J. Norrie, C. Round, I. Ford e C. Morrison (2001), Randomised controlled trial of specialist nurse intervention in heart failure. *Paper of the BMJ* Volume 323.

Braga, M., O. Ljungqvist e P. Soeters (2009), ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Surgery, *Clinical Nutrition*, Vol. 28, 378-386.

Camilo, M.E. (2001), *Manual prático de nutrição clínica no adulto*. Lisboa: Dinalivro.

Corrado, O. (2001), Hospital at Home. Department of Medicine for the Elderly, Leeds General Infirmary, *Age and Ageing*; Vol. 30-S3 pp. 11-14.

Cuerda, C., M. Planas, C. Gómez Candela e L. M. Luengo (2009), Trends in home enteral nutrition in Spain; analysis of the NADYA registry 1992-2007, *Nutr Hosp*.;24(3):347-353.

Davies, L., M. Wilkinson, S. Bonner, P. Calverley e R. Angus (2000), “Hospital at home” versus hospital care in patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: prospective randomized controlled trial, *BMJ*; 321:1265-8.

Desnutrição, um problema global, 2010,

<http://www.oje.pt/lifestyle/colunas/destunicaao-um-problema-global>

Frick, K., L. Burton, R. Clark, S. Mader, W. Naughton, J. Burl, W. Greenough, D. Steinwachs e B. Leff (2009), Substitutive Hospital at Home for Older Persons: Effects on Costs, *The American Journal of Managed care*, Vol 15, No1.

Fuhrman, M.P., T. Galvin, C. Ireton-Jones e J. Thorpe (2009), Home Care – Opportunities for Food and Nutrition Professionals, *Practice Paper of the American Dietetic Association*, Journal of the American Dietetic Association, Vol. 109, Number 6.

Gillanders, L., K. Angstmann, P. Ball, C. Chapman-Kiddell, G. Hardy, J. Hope, R. Smith, B. Strauss e D. Russell (2008), *AuSPEN clinical practice guideline for home parenteral nutrition patients in Australia and New Zealand*, *Nutrition* 24, 998–1012.

Gilmore, I. e B. Ribeiro (2008), *A Strategic Framework for Intestinal Failure and Home Parenteral Nutrition Services for Adults in England*, NHS.

Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, Sanidad 2008, Ministerio de Sanidad y Consumo),
<http://www.msc.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/guiaNED.pdf>

Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, Sanidad 2009, Ministerio de Sanidad y Consumo,
<http://www.msc.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/guiaNPD.pdf>

Guidelines for Home Enteral Nutrition Services – Greater Metropolitan Clinical Taskforce, 2007,

http://www.health.nsw.gov.au/resources/gmct/hen/pdf/hen_guidelines_2007_05_28.pdf

Gunnel, D., J. Coast, S. Richards, T. Peters, J. Pounsford, M. Darlow (2000), How great a burden does early discharge to hospital-at-home impose on carers? A randomized controlled trial. *Age and Ageing*; Vol. 29; 137-142.

Home Enteral Feeding Resource Pack, Nutrition Support Interest Group of the Irish Nutrition & Dietetic Institute (INDI) 2007,
<http://www.ispen.ie/wp-content/uploads/2010/09/INDI-Home-Enteral-Nutrition-Resource-Pack.pdf>

Huisman-de Waal, G., L. Schoonhoven, J. Jansen, G. Wanten e T. van Achterberg (2007), The impact of home parenteral nutrition on daily life—A review, *Clin Nutr* ; Vol. 26:275-288.

Ireton-Jones, C., K. S. Hamilton e M. H. DeLegge (2009), *Improving clinical and financial outcomes with parenteral nutrition therapy management*, *Support Line*; Vol. 31:23-25.

Jones, J., A. Wilson e H. Parker (1999), Economic evaluation of hospital at home versus hospital care: cost minimisation analysis of data from randomised controlled trial, *BMJ*; 319:1547-50.

Kindle, R. (2003), Life with Fred: 12 years of home parenteral nutrition, *Nutr Clin Pract*; Vol. 18:235-237.

Kyle, U.G., M. Pirlich e T. Schuetz (2003), Prevalence of malnutrition in 1760 patients at hospital admission: a controlled population study of body composition, *Clinical Nutrition* 22, 473–81.

Lang, A., N. Edwards e A. Fleiszer (2008), Safety in home care: a broadened perspective of patient safety, *International Journal for Quality in Health Care*; Volume 20, Number 2; pp.130-135

Leff, B. (2009), *Defining and disseminating the hospital-at-home model*, Canadian Medical Association; 180(2).

Macintyre, C.R., D. Ruth e Z. Ansari (2002), Hospital in the home is cost saving for appropriately selected patients, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 414, Number 4: pp. 285-293.

Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria, Grupo NADYA. Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral,
http://www.senpe.com/IMS/publicaciones/manuales/senpe_manual_nadya.pdf

Marshall, J.K., S. L. Gadowsky, A. Childs e D. Armstrong (2005), Economic analysis of home vs hospital-based parenteral nutrition in Ontario, Canada, *JPEN*; Vol. 29:266-269.

Murray, S., L. Thomas e F. Akinluyi (2006), National cost impact report to accompany Nutrition support in adults: oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition, *Published by the National Institute for Health and Clinical Excellence*,
<http://www.nice.org.uk/guidance/CG32>.

Nicholson, C., S. Bowler e C. Jackson (2001), Cost comparison of hospital- and homebased treatment models for acute chronic obstructive pulmonary disease. *Aust Health Rev*; 24:181-7.

Patient’s Guide to Home Parenteral Nutrition” (Patient Education Hamilton Health Sciences, 2009),
<http://www.hamiltonhealthsciences.ca/documents/Patient%20Education/HomeParenteralNutritionADULTManual-th.pdf>

Pironi, L., M. Candusso, A. Biondo, A. Bosco, P. Castaldi, F. Contaldo, E. Finocchiaro, A. Giannoni, S. Mazzuoli, P. Orlandoni, A. Palozzo, C. Panella, S. Pasto, E. Ruggeri, G. Sandri, E. Stella e G. Toigo (2007), Prevalence of home artificial nutrition in Italy in 2005: A survey by the Italian Society for Parenteral and Enteral Nutrition (SINPE), *Clinical Nutrition*, 26, 123–132.

Portal HomeCare 2010,

<http://www.portalthomecare.com.br>

Puiggrós, C., M. Chicharro, C. Gómez-Candela, N. Virgili, C. Cuerda, P. Gómez-Enterría, J. Ordóñez, J. Moreno, M. Penacho, A. Pérez de la Cruz, J. Álvarez, L. Luengo, J. Irlés, C. Wanden-Berghe, D. de Luis, A. Rodríguez-Pozo, C. Garde, C. Pedrón, L. Gómez e B. Cànovas (2008), Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España del año 2006 (Grupo NADYA-SENPE), *Nutr Hosp.*; 23(1):6-11.

Reid, C. (2004), *Nutritional requirements of surgical and critically-ill patients: do we really know what they need?* Proceedings of the Nutrition Society, 63, 467–72.

Reilly J., S. Hull, N. Albert, A. Waller e S. Bringardener (1988), Economic Impact of Malnutrition, A Model System for Hospitalized Patients, *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 12:371-376.

Richards, S., J. Coast, D. Gunnell, T. Peters, J. Pounsford e M. Darlow (1998), Randomised controlled trial comparing effectiveness and acceptability of an early discharge, hospital at home scheme with acute hospital care, *BMJ*, Volume 316; 316:1796-801.

Shepperd, S., H. Doll, R. Angus, M. Clarke, S. Iliffe, L. Kalra, N. Ricauda, V. Tibaldi e A. Wilson (2009), *Avoiding hospital admission through provision of hospital care at home: a systematic review and meta-analysis of individual patient data*, Canadian Medical Association, No 180(2), pp. 175-182.

Shepperd, S., D. Harwood, C. Jenkinson, A. Gray, M. Vessey e P. Morgan (1998), Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. I: three month follow up of health outcomes, *BMJ*, Volume 316.

Staun, M., L. Pironi, F. Bozzetti, J. Baxter, A. Forbes, F. Joly, P. Jeppesen, J. Moreno, X. Hebuterne, M. Pertkiewicz, S. Muñhlebach, A. Shenkin e A. Van Gossum (2009), ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Home Parenteral Nutrition (HPN) in adult patients, *Clinical Nutrition*, Vol. 28, 467–479.

Stroud, M., C. Baldwin e M. Elia (2006), Nutrition support in adults, Oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition, National Collaborating Centre for Acute Care.

Taibo, R., M. A. Martínez Olmos, M. Iglesias, E. Rodríguez e A. Tenreiro (2008), Home artificial nutrition in a sanitary area of Galicia (Spain): descriptive study and proposals for the future, *Nutr Hosp*, Vol. 23(5), 433-438.

Thompson, C. Coping Well with Home Enteral Nutrition, Utah Dietetic Association, 2006
<http://www.copingwell.com/copingwell/HENCopingManual.pdf>

Tube Feeding At Home, Queensland Health Dietitian/ Nutritionists, 2005
http://www.health.qld.gov.au/nutrition/resources/etf_tfah.pdf

Wilson, A., A. Wynn e Hilda Parker (2002), Patient and carer satisfaction with “Hospital at Home”: quantitative and qualitative results from a randomized controlled trial, *British Journal of General Practice*.

ANEXOS

ANEXO I - Algoritmo para o Suporte Nutricional Entérico e Parentérico

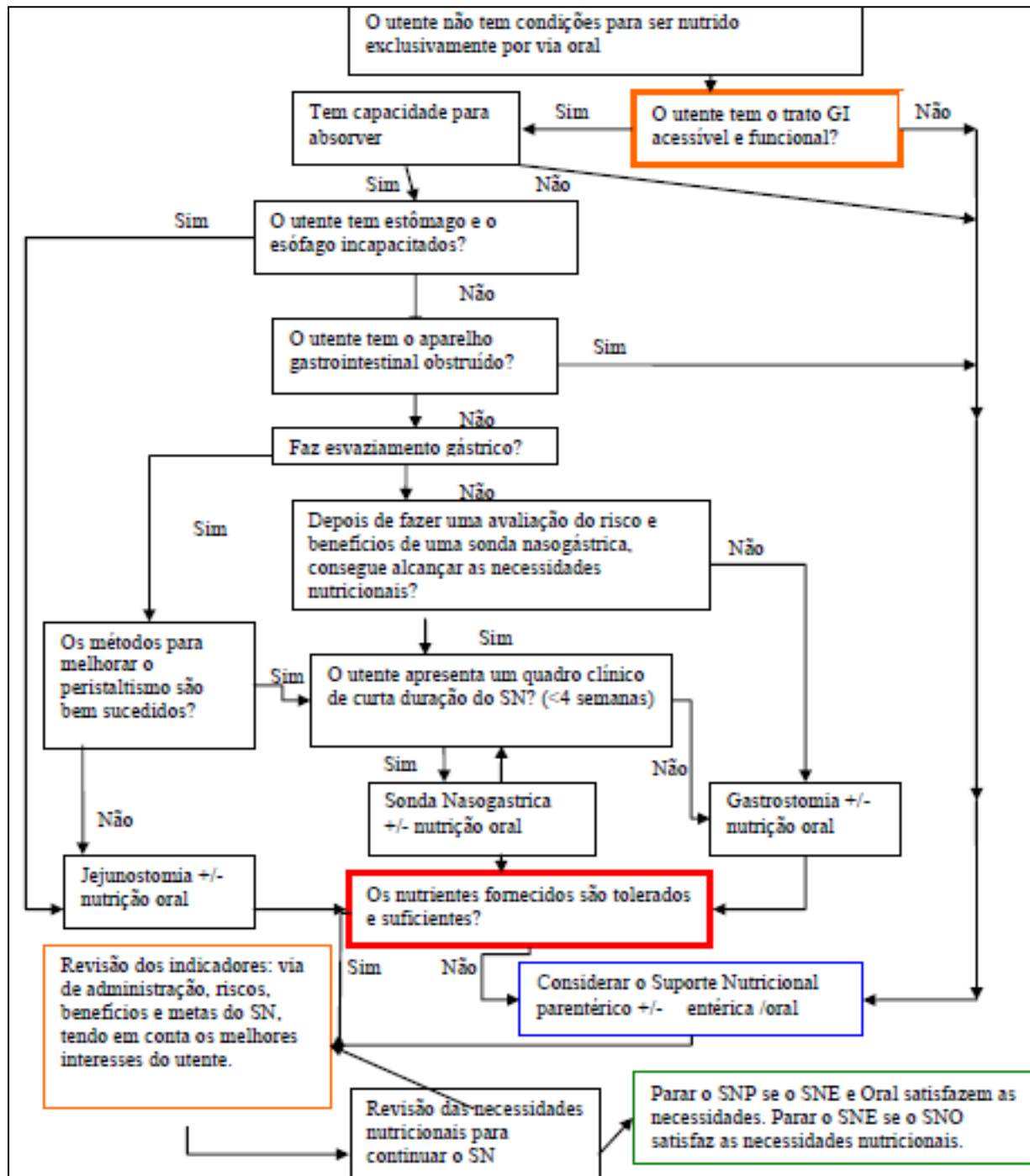


Figura A1. Algoritmo para o Suporte Nutricional Entérico e Parentérico (Adaptado de Murray, 2006)

ANEXO II - Algoritmo para Selecção do Tipo de Fórmula Entérica

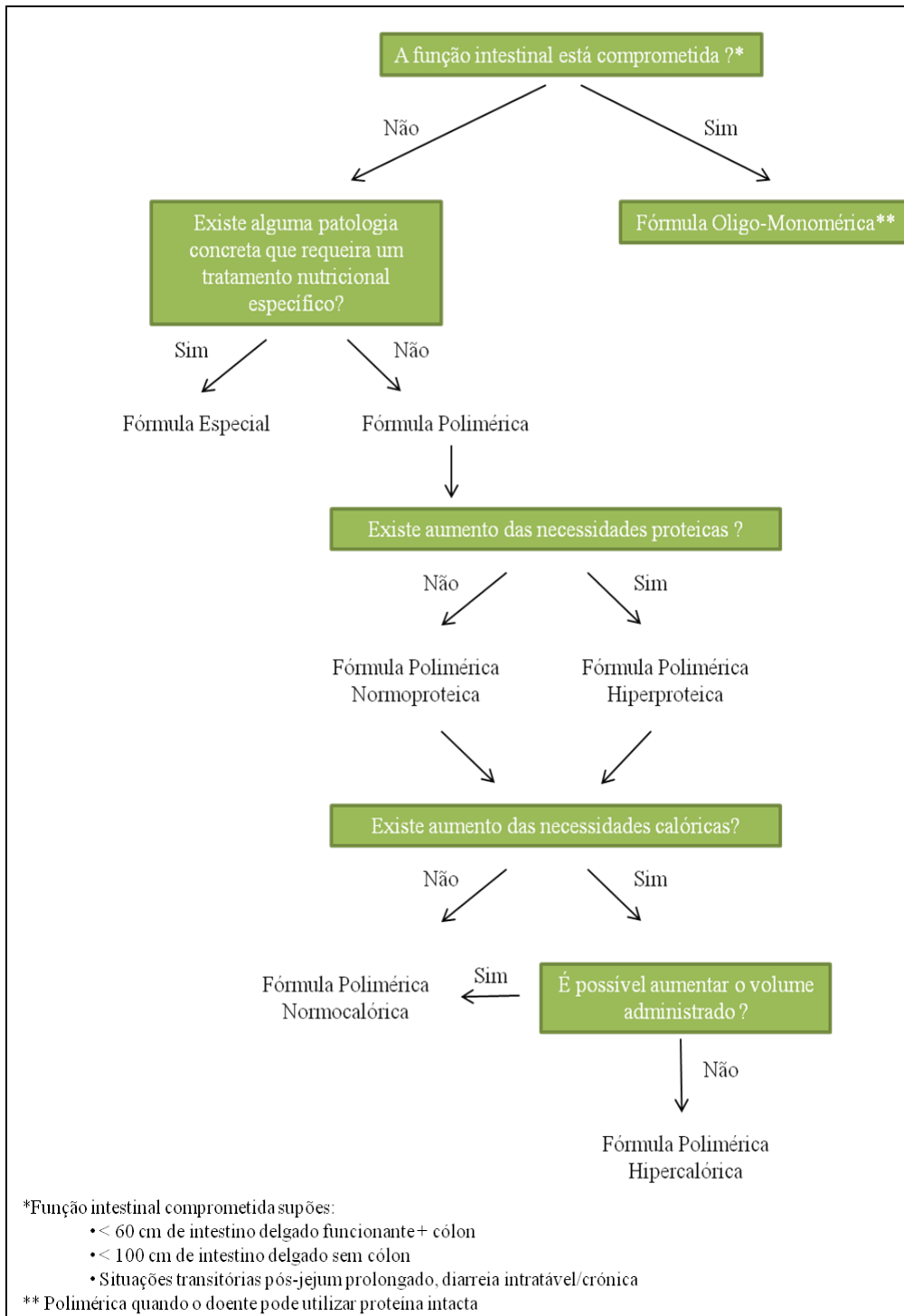


Figura A2. Algoritmo para Selecção do Tipo de Fórmula Entérica (Adaptado de Guia de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008)

ANEXO III - Algoritmo para Selecção das Vias de acesso, modos e métodos de administração de NE

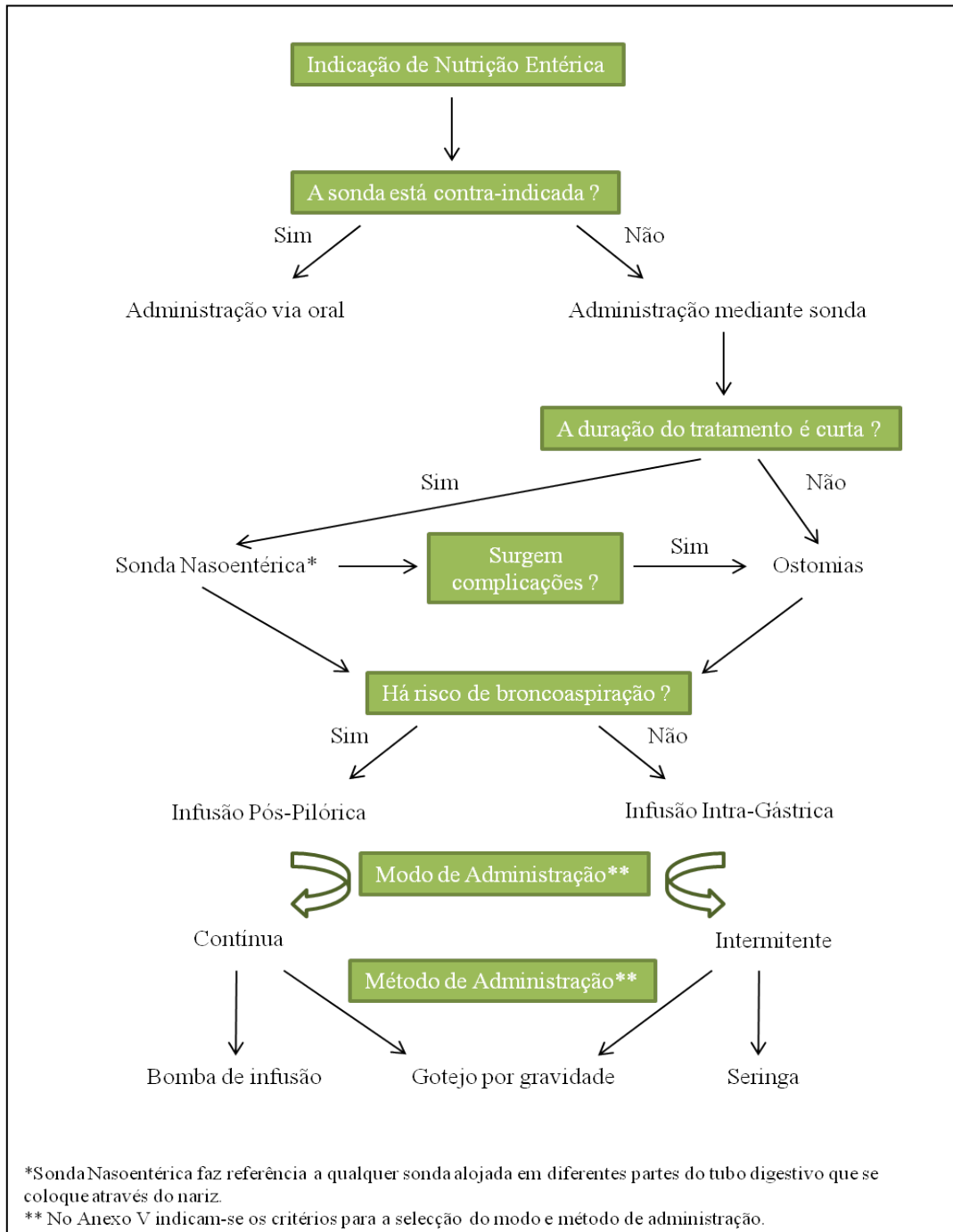


Figura A3. Algoritmo para Selecção das Vias de acesso, modos e métodos de administração de NE (Adaptado de *Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*, 2008)

ANEXO IV - Tipo de fórmula entérica recomendada em função da situação clínica do doente

Situação Clínica	Tipo de fórmula**	Via de acesso	Modo de Administração	Observações
Alterações mecânicas da deglutição ou do trânsito, que terminam com afagia e disfagia severa e, salvo exceções, precisam de sonda*	Polimérica normoproteica	Sonda nasogástrica ou ostomia	Intermitente	Ocasionalmente, hiperproteica ou hipercalórica***
Transtornos neuromotores que impedem a deglutição e precisam de sonda*	Polimérica normoproteica	Sonda nasogástrica ou ostomia	Intermitente	Ocasionalmente, hiperproteica ou hipercalórica***
Necessidades especiais de energia e/ou nutrientes:				
a) Síndromes de má-absorção severa (síndrome do intestino curto, severo, diarreia crónica de origem auto-imune, linfomas, etc.)	Oligo-monomérica/Polimérica****	Variável*****	Geralmente contínua	
b) Doenças neurológicas que necessitam ser tratadas com dietas cetogénicas	Dietas cetogénicas	Oral		
c) Alergia ou intolerância diagnosticada a proteínas do leite de vaca em lactentes, até dois anos, se existir comprometimento nutricional	Fórmulas com proteínas de soja sem lactose, Fórmulas com hidrolizados de proteínas lácteas sem lactose, Fórmulas com hidrolizados de proteínas não lácteas sem lactose, Fórmulas completas monoméricas (elementares) normoproteicas	Variável*****	Intermitente	
d) Doentes desnutridos que vão ser submetidos a cirurgia maior programada ou transplante	Polimérica	Variável, geralmente oral		
e) Doentes com encefalopatia hepática crónica com intolerância às proteínas da dieta	Fórmula especial enriquecida com aminoácidos de cadeia ramificada		Geralmente intermitente	
f) Doentes com adrenoleucodistrofia ligada ao cromossoma X, neurologicamente assintomática	Módulo lipídico	Oral		

Tabela A4 . Tipo de fórmula entérica recomendada em função da situação clínica do doente (Adaptado de Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008)

Continuação do ANEXO IV - Tipo de fórmula entérica recomendada em função da situação clínica do doente

Situação Clínica	Tipo de fórmula**	Via de acesso	Modo de Administração	Observações
Situações clínicas que resultam em desnutrição severa:				
a) Doença inflamatória intestinal: colite ulcerosa e doença de Crohn	Polimérica****Diligo-monomérica		Contínua no início	
b) Caquexia cancerosa por enterite crónica resultante de tratamento de quimio e/ou radioterapia	Polimérica****Diligo-monomérica		Intermitente	
c) Patologia médica infecciosa que comporta mal-absorção severa: SIDA	Polimérica****Diligo-monomérica	Variável*****	Contínua no início	
d) Fibrose quística	PoliméricaEspecial		Intermitente	
e) Fistulas enterocutâneas, de baixo débito	Polimérica		Contínua	
f) Insuficiência renal infantil que compromete o crescimento	Polimérica****Diligo-monoméricaEspecial		Intermitente	
* Em gastrostomias podem ser utilizados alimentos de consumo diário oral				
** As fórmulas entéricas devem ter fibra salvo existam contra-indicações específicas (estenoses intestinais, fístulas, etc.)				
*** Dependendo da situação clínica e da avaliação do estado nutricional. Utiliza-se uma fórmula hipercalórica quando o doente apresenta problemas de ingestão de volume e uma fórmula hiperproteica quando em situação de stress				
**** Fórmula Polimérica sempre que o doente admita proteína intacta				
***** Dependendo da duração prevista do tratamento e do risco de broncoaspiração.				

Continuação da Tabela A4. Tipo de fórmula entérica recomendada em função da situação clínica do doente (Adaptado de Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008)

ANEXO V - Vias de acesso, modos e métodos de administração em NE

Via de acesso	Método e Modo	Indicações	Contra-indicações	Vantagens	Desvantagens
ORAL	Oral	Deglutição conservada. Tracto digestivo funcional	Baixo nível de consciência	A mais fisiológica	Dificuldade de alcançar as necessidades nutricionais
		Estômago acessível. Esvaziamento gástrico normal	Risco de broncoaspiração. Atraso do esvaziamento gástrico	Mais fisiológica que a duodenal e jejunal	Maior risco de aspiração
GÁSTRICA:	Seringa, de forma intermitente	De eleição caso haja tolerância do doente às administrações		Mais fisiológica do que o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
		Má tolerância ao modo intermitente		Mais fisiológica do que o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
		Má tolerância às administrações		Menor distensão gástrica do que com o modo intermitente	1) Necessita de sistema de infusão 2) Maior risco de obstrução da sonda do que com o modo I
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
1) Sonda Nasogástrica (quando se prevê usar NED durante um curto prazo, geralmente < 4-6 semanas)	Gotejo gravitatório. Intermitente (I)	Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo intermitente	1) Necessita de sistema de infusão 2) Maior risco de obstrução da sonda do que com o modo I
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
2) Gastrostomia (quando se prevê usar NED por um período mais longo)	Gotejo gravitatório. Intermitente (I)	Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo intermitente	1) Necessita de sistema de infusão 2) Maior risco de obstrução da sonda do que com o modo I
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
Gotejo gravitatório. Contínuo (C)	Gotejo gravitatório. Contínuo (C)	Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo intermitente	1) Necessita de sistema de infusão 2) Maior risco de obstrução da sonda do que com o modo I
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo
		Má tolerância ao modo intermitente		Menor distensão gástrica do que com o modo contínuo. Melhor qualidade de vida. Respeita os ciclos biológicos	Maior distensão gástrica e maior risco de vómitos do que com o modo contínuo

Tabela A5. Vias de acesso, modos e métodos de administração em NE (Adaptado de Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008)

Continuação do ANEXO V - Vias de acesso, modos e métodos de administração em NE

DUODENAL:			Risco de broncoaspiração. Atraso no esvaziamento gástrico		Menor risco de diarreia do que a via jejunal	Refluxo do líquido ao estômago. Perda dos ciclos biológicos
	Gotejo gravitatório: Contínuo			Diarreia		Maior risco de diarreia do que com a bomba. Pior tolerância da sonda
Sonda Nasoduodenal (quando se prevê usar NED por um período mais longo)	Bomba: Contínuo	Quando é necessário doseamento preciso			Proporciona maior segurança	É necessária uma bomba. Requer treino especial
JEJUNAL:		Risco de broncoaspiração. Atraso no esvaziamento gástrico				Maior risco de diarreias. Pode acontecer <i>dysphagia</i> . Perda dos ciclos biológicos
	Bomba: Contínuo	Quando é necessário doseamento preciso		Diarreia	Proporciona maior segurança	Pior tolerância. É necessária uma bomba. Requer treino especial
1) Sonda Nasojejunal (quando se prevê usar NED por um período mais longo)	Bomba: Contínuo	Quando é necessário doseamento preciso		Diarreia	Proporciona maior segurança	Pior tolerância. É necessária uma bomba. Requer treino especial
2) Jejunostomia (quando se prevê usar NED por um período mais longo)	Bomba: Contínuo	Quando é necessário doseamento preciso		Diarreia	Proporciona maior segurança	Pior tolerância. É necessária uma bomba. Requer treino especial

Continuação da Tabela A5. Vias de acesso, modos e métodos de administração em NE (Adaptado de *Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud*, 2008)

ANEXO VI - Complicações de NE: Causas e Actuações

Complicações	Causas	Actuações
MECÂNICAS:		
1) Erosões	Inadequada colocação da sonda. Calibre ou flexibilidade inapropriada da sonda	Verificar/Modificar a colocação da sonda. Utilizar sondas de calibre inferior e flexibilidade apropriada
2) Aspição	Inadequada colocação da sonda. Calibre inapropriado da sonda. Posição inadequada do doente. Retenção gástrica.	Verificar/Modificar a colocação da sonda. Utilizar sondas de calibre inferior. Elevar a mais de 30º a cabeceira da cama ou doente semi-sentado. Via de acesso transpilórica.
3) Obstruções	Manutenção inadequada da sonda. Textura inapropriada dos produtos	Limpar adequadamente a sonda. Evitar gumos dos alimentos
4) Irritação da pele em ostomias	Perda de alimentos ou sucos digestivos	Medidas higiénicas
GASTROINTESTINAIS:		
1) Dores abdominais	Velocidade de infusão excessiva. Temperatura inadequada das fórmulas. Problemas de mal-absorção	Diminuir o ritmo dos bólus ou administração contínua. Administrar a dieta à temperatura ambiente. Eliminar da dieta o componente mal-absorvido
2) Náuseas e vómitos	Velocidade de infusão excessiva. Conteúdo com excesso de lípidos. Retenção gástrica	Diminuir o ritmo dos bólus ou administração contínua. Diminuir o aporte lipídico (<30-40% do total de calorias). Administrar fórmulas isotónicas. Valorizar o uso de anti-éméticos
3) Diarreia	Contaminação do preparado. Medicação concomitante (ex: Antibióticos, Antissépticos com Mg). Hipocalcémia grave. Excesso de fibra na dieta. Inadequada velocidade de infusão. Hiperosmolaridade da fórmula. Mal-absorção ou intolerância a algum dos componentes da dieta. Temperatura inadequada da fórmula. Sonda que rebata o píloro	Medidas higiénicas e adequada conservação das dietas. Modificar a medicação, se possível. Administrar anti-diarreicos. Administrar fórmulas isotónicas. Diminuir o aporte de fibra na dieta ou modificar o tipo de fibra. Diminuir o ritmo dos bólus ou administração contínua. Reduzir a osmolaridade da fórmula. Eliminar da dieta o componente mal-absorvido ou não tolerado (ex: fórmulas sem lactose). Administrar a dieta à temperatura ambiente. Verificar/Modificar a colocação da sonda
4) Obstrução	Impactação de feecalomas. Escasso aporte de fibra. Falta de actividade física. Medicação concomitante. Falta de hidratação adequada	Toque rectal e extração. Administrar dieta enriquecida em fibra. Se for possível, incrementar o exercício físico. Modificar a medicação, se possível. Incrementar o aporte de lípidos

Tabela A6. Complicações de NE: Causas e Actuações (Adaptado de Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008)

Continuação do ANEXO VI - Complicações de NE: Causas e Actuações

INFECIOSAS:		
1) Pneumonia	Por aspiração	Verificar a colocação e calibre da sonda. Re-planear a via de administração. Tratamento médico da pneumonia
2) Outras infeções	1) Insuficientes medidas higiénicas relativamente ao material ou dietas	1) Adotar medidas higiénicas (limpeza do pessoal e do material) 2) Controlar a adequada conservação das dietas 3) Cura tópica, cobertura antibiótica 4) Modificação da fossa nasal
	2) Inadequada conservação das dietas	
METABÓLICAS:		
1) Hiperglicémia	Processos associados, ex: Diabetes. Reflexo da re-alimentação	Ajustar o aporte em função da glicémia. Valorizar o uso de anti-diabéticos. Controlo da glicémia até à sua estabilização
2) Hipoglicémia	Retirada brusca da nutrição	Começo da dieta com ritmo ligeiro. Aporte de glucose
3) Desidratação	Insuficiente aporte hídrico. Perda excessiva de líquidos. Utilização de dietas hipertónicas	Aporte hídrico ajustado segundo o balanço hídrico, controlo do peso, de osmolaridade, de ureia e de creatinina. Aporte hídrico adequado e administração de fórmulas isotónicas
4) Níveis inadequados de electrólitos	Composição inadequada da dieta. Excesso de perdas (ex: Diarreia), Medicação concomitante (especialmente insulina, diuréticos)	Controlo dos níveis sanguíneos e adequar a composição da dieta. Tratar a causa do excesso de perdas. Re-planear o tratamento, se possível. Controlo dos níveis séricos
PSICOSOCIAIS:		
Dificuldades de adaptação à situação	Modificação da imagem corporal. Incapacidade de degustar os alimentos	Informação. Diálogo. Apoio psicológico
	Em crianças, alterações na aprendizagem do modo de alimentação	Mantém o reflexo de sucção nutritiva em lactentes. Manter, se possível, alimentação oral diurna e estabelecer o suporte artificial nocturno. Apoio psicológico

Continuação da Tabela A6. Complicações de NE: Causas e Actuações (Adaptado de Guía de Nutrición Enteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2008)

ANEXO VII - Complicações de NP: Sintomas e Actuações

COMPLICAÇÕES NP			
I. COMPLICAÇÕES GERAIS		II. COMPLICAÇÕES DO CATERER	
SINTOMAS	ACTUAÇÕES	SINTOMAS	ACTUAÇÕES
Febre > 38° C, mal-estar geral, calafrios	<p>Contate o seu médico</p> <p>Se não conseguir contactar o médico e a febre persistir, dirija-se ao serviço de urgências do hospital de referência</p>	Rasgo ou ruptura completa do cateter	<p>Clampe o cateter o mais perto do ponto de inserção na pele</p> <p>Se a ruptura não for completa, infunda heparina antes de clampar</p>
Sede, com diminuição do volume de urina	<p>Contate o seu médico</p> <p>Se dispõe do material necessário, faça uma análise de glicose no sangue</p> <p>Contate o seu médico</p>		<p>Contate logo o seu médico para proceder a reparação ou reposição do cateter ou dirija-se ao serviço de urgências</p> <p>Faça o cateter segundo a técnica habitual</p> <p>Avise o seu médico</p>
Sede, com aumento ou não do volume de urina	<p>Se dispõe do material necessário, faça uma análise de glicose no sangue</p> <p>Se puder beber, tome um copo de água com 2 colheres de açúcar</p>	Distúrbio do cateter, não é possível aspirar ou injetar soluções	<p>NÃO FORCE NUNCA COM A PRESSÃO DA SERINGA</p>
Sinões, tomus, dores de cabeça, sensação de debilidade, alterações da conduta (Pode ocorrer durante a infusão mas é mais habitual a 10-30min de finalizada)	<p>Se não puder beber, deixe dissolver na boca 2 colheres de açúcar. Se se comprovar a existência de hipoglicemia, pode utilizar soró glicosado a 10%, intravenoso</p> <p>Avise logo o seu médico para ajustes posteriores</p>		
Quadro bucal de tosse, com dificuldade em respirar e dor ou pressão no peito	<p>Clampe o cateter o mais perto do ponto de inserção na pele</p> <p>Incline-se para o lado esquerdo, com a cabeça mais baixa que os pés. AVISE URGENTEMENTE UM MÉDICO</p>		

Tabela A7. Complicações de NP: Sintomas e Actuações (Adaptado de Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009)

Continuação do ANEXO VII - Complicações de NP: Sintomas e Actuações

III. COMPLICAÇÕES NO PONTO DE INSERÇÃO E ZONA DO CATETER		IV. COMPLICAÇÕES DA LINHA	
SINTOMAS	ACTUAÇÕES	SINTOMAS	ACTUAÇÕES
No ponto de inserção: Enfiamento, inchaço e/ou supuração (pode ou não ser febre)	Avise o seu médico Se não consegue contactar o seu médico e tem febre, dirija-se ao serviço de urgências do hospital	Ruptura ou contaminação	Substituição por outra nova, realizando o processo de retirada e posteriormente de início de NP habituais
			Se necessita de uma linha de substituição, contacte a sua equipa de nutrição
Nas zonas próximas do cateter:			
1) Dor e/ou inflamação do pescoço e/ou braço do mesmo lado que tem o cateter			
2) Inflamação das veias do pescoço e/ou pelo	Suspenda a administração da NP, seguindo todas as instruções de retirada. Contacte o seu médico. Em sua ausência dirija-se ao serviço de urgências do hospital		
V. COMPLICAÇÕES DA BOLSA DE NP			
SINTOMAS	ACTUAÇÕES	SINTOMAS	ACTUAÇÕES
Perda do conteúdo da solução	Suspenda a NP seguindo todos os passos de retirada da bolsa. Coloque outra bolsa nova seguindo a técnica habitual	Não funciona	Reveja a tomada de corrente
	Se necessita de bolsa de substituição, contacte a sua equipa de nutrição		Reveja a programação (manual de instruções). Se continuar a não funcionar, programe a NP por gota/garrafão, n.º de gotas/ml ou volume/h de horas
VI. COMPLICAÇÕES DA BOMBA			
SINTOMAS	ACTUAÇÕES	SINTOMAS	ACTUAÇÕES
			Reveja a programação (manual de instruções). Se continuar a não funcionar, programe a NP por gota/garrafão, n.º de gotas/ml ou volume/h de horas
VII. COMPLICAÇÕES MECÂNICAS			
SINTOMAS	ACTUAÇÕES	SINTOMAS	ACTUAÇÕES
Pneumotórax	Realizar sempre um Rx ao tórax em vez de colocar um acesso venoso central 25-50% de tratamento conservador e o resto drenagem torácica	1) Intecção do orifício de saída do cateter 2) Intecção no túnel subcutâneo	Diagnóstico: Entração de culturas (pale, conexão, hemoculturas através do cateter e via periférica, etc)
VIII. COMPLICAÇÕES INFECCIOSAS			

Continuação da Tabela A7. Complicações de NP: Sintomas e Actuações (Adaptado de Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009)

Continuação do ANEXO VII - Complicações de NP: Sintomas e Actuações

Lesão da artéria subclávia	Compressão local	3) Injeção na câmara reservatório	Prevenção:
Malposição do cateter	Retirada do cateter e relocalização Posição óptima da ponta do cateter perto da união da veia cava superior-aurícula direita, em paralelo à veia cava	4) Bacteriemia e/ou sépsis associada ao cateter (as mais frequentes)	1) Protocolo de inserção 2) Protocolo de cuidados do cateter pelo doente ou cuidador
Embolia gasosa	Suporte ventilatório Prevenção: 1) Lavar e cobrir o cateter com sono fisiológico ou heparina depois da sua utilização 2) EDTA 3) Válvulas anti-refluxo		Tratamento: 1) Injeção de antibióticos através do cateter (cobertura inicial de Gram + e Gram -, ajustados segundo as culturas e antibiograma) 2) Glucopéptido (vancomicina ou teicoplanina) ou linezolid + aminoglicosídeos ou aztreonam ou cefalosporina de 3ª geração 3) Cobrir o cateter com anti-microbianos (solução com um volume de 2-3 ml com heparina a 5% e com algum dos seguintes antibióticos: vancomicina 2,5 mg/ml, gentamicina 2,5 mg/ml, ampicacina 15-3 mg/ml ou ciprofloxacina 12 mg/ml)
	Trombose do cateter		Atender aos critérios de retirada do cateter: 1) Persistência de febre ou bacteriemia depois de 48-72h de iniciado o tratamento antibiótico 2) Metástase séptica (embolia pulmonar, endocardite) ou tromboflebite séptica 3) Injeção do túnel 4) Sépsis complicada com choque séptico, falência renal aguda, síndrome de stress respiratório do adulto 5) Infecções causadas por fungos ou microrganismos dificilmente tratáveis com antibióticos (<i>S. Aureus</i> , <i>Pseudomonas spp</i> , <i>Pseudocitobacterias</i> ?)
	Trombose Venosa	5) Radiologia	
	Prevenção: Anticoagulação oral a doses baixas (MFR: 1,5-2) ou com Heparina de Baixo Peso Molecular		
	Tratamento: Geralmente retirar o cateter e anticoagulação etou fibrinolíticos		
Rotura do cateter, aneurisma subcutâneo, lesão do plexo braquial, punção da conduta costal, etc	Contate o seu médico. Varie consome o caso		

Continuação da Tabela A7. Complicações de NP: Sintomas e Actuações (Adaptado de Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009)

Continuação do ANEXO VII - Complicações de NP: Sintomas e Actuações

K: COMPLICAÇÕES METABÓLICAS		SINTOMAS	ACTUAÇÕES
SINTOMAS	ACTUAÇÕES	SINTOMAS	ACTUAÇÕES
			Prevenção:
Hipoglicemia	Prevenção: Diminuir a velocidade de infusão no final da infusão de NP	Síndrome de re-alimentação	Prevenção: 1) Controlar o aporte calórico administrado (sobretudo a glicose) nos indivíduos desnutridos 2) Realizar controlos periódicos de eletrólitos (K, Mg, P) 3) Verificar o aparecimento de edemas
			Tatamento: Tratamento da hipoglicemia (sua com açúcar, soro glicosado 10%) Prevenção: 1) Aporte de glicose < 5g/kg/dia ou < 15-16 g/kg/dia/mi (lactenes) 2) Controlos de glicemia capilar, segundo o seu médico
Hiperglicemia	Tatamento: 1) Diminuir o aporte de glicose na NP 2) Usar insulina (na bolsa, de forma subcutânea, etc.) Prevenção: 1) Realizar controlos analíticos periódicos no sangue	Síndrome de re-alimentação	Tatamento: 1) Diminuir o aporte de glicose na NP 2) Tratamento da sobrecarga hídrica (diminuir o volume, diuréticos)
			Prevenção: 1) Ajustar o aporte calórico da NP (aporte misto glicose/lipídios) 2) Estimular a alimentação oral 3) Infusão cíclica de NP 4) Prevenção e tratamento precoce das infeções do cateter
Alterações hidroelectrolíticas	Tatamento: 1) Realizar controlos analíticos periódicos no sangue 2) Balanço de entradas e saídas de fluidos Contate o seu médico, individualizar a cada caso	Alterações hepato-biliares	Tatamento: 1) Tratamento do crescimento bacteriano 2) Adição de sarina e colina na NP 3) Ácido ursodeoxicólico (10-30 mg/kg/dia via oral) 4) Colestiramina (0,02-0,32 g/kg/dia)
			Prevenção: 1) Aporte adequado de micronutrientes (Ca, P, vitamina D, etc.) 2) Estado físico regular 3) Monitorização de micronutrientes e densitometria óssea periodicamente
Doença metabólica óssea	Tatamento: 1) Tratamento com Ca e vitamina D, se existirem carências 2) Equilibrar o tratamento com bifosfonatos, estrogénios, moduladores selectivos dos receptores de estrogénios, calcitonina e paratormina	Alterações hepato-biliares	Prevenção: 1) Tratamento com Ca e vitamina D, se existirem carências 2) Equilibrar o tratamento com bifosfonatos, estrogénios, moduladores selectivos dos receptores de estrogénios, calcitonina e paratormina
			Prevenção: 1) Aporte adequado de micronutrientes (Ca, P, vitamina D, etc.) 2) Estado físico regular 3) Monitorização de micronutrientes e densitometria óssea periodicamente

Continuação da Tabela A7. Complicações de NP: Sintomas e Actuações (Adaptado de Guia de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009)

ANEXO VIII - Modelo de Consentimiento Informado para tratamiento de NPD

Anexo I. Modelo de consentimiento informado para recibir Nutrición Parenteral

El objeto de este documento es aportarle la información que usted necesite para que pueda comprender el tratamiento que se le ofrece y así poder tomar una decisión al respecto, haciendo uso de su autonomía y libertad. Le invitamos a preguntar todas las dudas que se le presenten.

¿En qué consiste la Nutrición Parenteral?

Es la forma de proporcionarle los alimentos directamente a través de una vía venosa. Esto se consigue con preparados especiales de nutrientes, vitaminas y minerales de farmacia. La vía venosa generalmente es central aunque en algunos casos puede ser periférica. Para ello tendrá colocado un catéter o un reservorio subcutáneo por el que se realiza la infusión. En su caso es _____ (informará según el caso, el responsable de la técnica de colocación).

¿Para qué se hace?

Para poder proporcionar la energía, los nutrientes y los elementos (vitaminas y minerales) que necesita su organismo para poder funcionar.

¿Qué beneficios podemos esperar si hacemos el tratamiento?

Mejorar, mantener, o evitar que se deteriore su estado nutricional. Permitir el crecimiento en el niño.

¿Qué riesgos, molestias y efectos secundarios se pueden presentar?

Las complicaciones más frecuentes son las que se asocian a la vía venosa que utilizemos. Cuando es periférica, las más usuales son la inflamación de la vena o la extravasación del líquido, que pueden causar dolor e hinchazón de la zona. En el caso de la vía central, las complicaciones más frecuentes son el neumotórax (en el momento de la canalización), la infección y la obstrucción del catéter, pudiendo presentar trombosis venosa.

Pueden ocurrir también alteraciones metabólicas: hiperglucemia (la más frecuente), hipoglucemia y alteraciones electrolíticas.

Figura A8. Modelo de Consentimiento Informado para tratamiento de NPD (extraído de Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009)

Continuação do ANEXO VIII - Modelo de Consentimento Informado para tratamento de NPD

Si la Nutrición Parenteral se necesita por un período prolongado de tiempo pueden presentarse complicaciones hepatobiliares (barro biliar, esteatosis, colestasis intrahepática, incluso cirrosis en algún caso), enfermedad metabólica ósea (osteomalacia, osteoporosis) y trastornos renales.

¿Hay alguna alternativa a este tratamiento nutricional?

Ninguno hasta que su aparato digestivo sea funcionante y se le puedan proporcionar por vía digestiva la cantidad y calidad necesaria de energía, nutrientes, vitaminas y minerales.

- En todo momento tendrá la posibilidad de retirar este consentimiento cuando lo desee, renunciando así al tratamiento.

Don/ña _____

Con DNI _____

He sido informado por el Dr/a _____
y he comprendido todos los aspectos relacionados con el tratamiento que se me recomienda.

Por tanto ___ Acepto recibirlo.

En _____ a ___ de _____ de 20__

Fdo. _____

Existe la posibilidad de cambiar su decisión cuando lo desee.

El Dr/a _____ me ha recomendado
Nutrición Parenteral.
NO deseo ser informado ni de sus beneficios ni de sus posibles riesgos.

Don/ña _____

Con DNI _____

Decido ___ Aceptar recibirlo.

En _____ a ___ de _____ de 20__

Fdo. _____

Continuação da Figura A8. Modelo de Consentimento Informado para tratamento de NPD
(extraído de *Guía de Nutrición Parenteral Domiciliaria en el Sistema Nacional de Salud, 2009*)

ANEXO IX - Exemplo de Folha de Registo Anual de doentes em NAD

NUTRICIÓN ENTERAL		REGISTRO ANUAL DE PACIENTES NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA Y AMBULATORIA (N.A.D.Y.A.) AÑO..... (del 1 de enero al 31 de diciembre)	
1. HOSPITAL: _____ 5º RESPONSABLE NADYA: _____ MÉDICO: _____ CÓDIGO INFORMÁTICO: _____		8. Nº DE COMPLICACIONES EN EL PRESENTE AÑO _____ Nº <input type="checkbox"/> A. COMPLICACIONES GASTROINTESTINALES: _____ 1. Diarrea _____ <input type="checkbox"/> 2. Estreñimiento _____ <input type="checkbox"/> 3. Otros _____ <input type="checkbox"/> B. COMPLICACIONES MECÁNICAS DE LA SONDA: _____ 1. Pérola _____ <input type="checkbox"/> 2. Obturación _____ <input type="checkbox"/> 3. Broncoaspiración _____ <input type="checkbox"/> 4. Otras _____ <input type="checkbox"/> C. COMPLICACIONES METABÓLICAS _____ <input type="checkbox"/> Especificar: _____ D. CAMBIO DE SONDA: _____ <input type="checkbox"/>	
2. NOMBRE 1º APELLIDO 2º APELLIDO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FECHA DE NACIMIENTO: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____		9. Nº DE CONSULTAS: _____ A. RUTINARIAS _____ <input type="checkbox"/> B. EXTRAORDINARIAS _____ <input type="checkbox"/>	
3. SEXO: HOMBRE: <input type="checkbox"/> MUJER: <input type="checkbox"/>		10. EVOLUCIÓN AL 31 DE DICIEMBRE A. CONTINUA CON NUTRICIÓN ENTERAL _____ <input type="checkbox"/> B. TRASLADO O PÉRDIDA DE SEGUIMIENTO _____ <input type="checkbox"/> C. SUSPENSIÓN DE LA NUTRICIÓN ENTERAL _____ <input type="checkbox"/>	
4. FECHA PRIMERA INDICACIÓN: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____		11. EN CASO DE SUSPENSIÓN, MOTIVO DE RETIRADA A. MUERTE EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD BASE _____ <input type="checkbox"/> C. MUERTE POR COMPLIC. DEL TRAT. NUTRICIONAL _____ <input type="checkbox"/> D. PASA A ALIMENTACIÓN ORAL _____ <input type="checkbox"/> E. OTRAS (especificar) _____ <input type="checkbox"/> FECHA DE SUSPENSIÓN: DÍA <input type="checkbox"/> MES <input type="checkbox"/> AÑO <input type="checkbox"/>	
5. DIAGNÓSTICO PRINCIPAL (señal solo uno): A. NEOPLASIA _____ <input type="checkbox"/> LUGAR DEL TUMOR: _____ B. ALTERACIONES NEUROLÓGICAS _____ <input type="checkbox"/> C. ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL _____ <input type="checkbox"/> D. ALTERACIONES DE LA MOTILIDAD _____ <input type="checkbox"/> E. INSUFICIENCIA RENAL _____ <input type="checkbox"/> F. MALNUTRICIÓN _____ <input type="checkbox"/> G. ANOREXIA _____ <input type="checkbox"/> H. SIDA _____ <input type="checkbox"/> I. FIBROSIS QUÍSTICA _____ <input type="checkbox"/> J. OTROS (especificar) _____ <input type="checkbox"/>		12. GRADO DE INCAPACIDAD: 1. SIN INCAPACIDAD _____ <input type="checkbox"/> 2. LIGERA INCAPACIDAD SOCIAL _____ <input type="checkbox"/> 3. INCAPACIDAD SOCIAL GRAVE O DETERIORO LABORAL LEVE, O TAREAS DOMÉSTICAS NO PESADAS _____ <input type="checkbox"/> 4. RENDIMIENTO LABORAL GRAVEMENTE LIMITADO O TAREAS DOMÉSTICAS Y NO COMPRAS _____ <input type="checkbox"/> 5. INCAPACIDAD DE REALIZAR TRABAJO REMUNERADO O INCAPACIDAD REALIZACIÓN ESTUDIOS O CONFINAMIENTO EN DOMICILIO _____ <input type="checkbox"/> 6. CONFINADO EN SILLA _____ <input type="checkbox"/> 7. CONFINADO EN CAMA _____ <input type="checkbox"/> 8. INCONSCIENTE _____ <input type="checkbox"/>	
6. VÍA DE ACCESO, PAUTA DE INFUSIÓN Y FÓRMULA UTILIZADA: I. VÍA DE ACCESO (señal solo una): A. ORAL _____ <input type="checkbox"/> B. SONDA NASOGÁSTRICA _____ <input type="checkbox"/> SONDA NASODUODENAL _____ <input type="checkbox"/> SONDA NASOYEYUNAL _____ <input type="checkbox"/> C. GASTROSTOMÍA _____ <input type="checkbox"/> D. P.E.G. _____ <input type="checkbox"/> E. YEYUNOSTOMÍA _____ <input type="checkbox"/> F. OTROS (ESPECIFICAR) _____ <input type="checkbox"/> II. PAUTA DE INFUSIÓN (señal solo una): A. Continua 24 h _____ <input type="checkbox"/> B. Continua (12 h) Nocturna _____ <input type="checkbox"/> C. Continua (12 h) Diurna _____ <input type="checkbox"/> D. Discontinua, Bolus _____ <input type="checkbox"/> E. Discontinua, Goteo _____ <input type="checkbox"/> III. FÓRMULA UTILIZADA (señal solo una): A. POLIMÉRICA _____ <input type="checkbox"/> B. OLIGOMÉRICA _____ <input type="checkbox"/> C. ESPECIALES _____ <input type="checkbox"/> BOMBA DE INFUSIÓN: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		13. DOLOR: A. SIN DOLOR _____ <input type="checkbox"/> B. LEVE _____ <input type="checkbox"/> C. MODERADO _____ <input type="checkbox"/> D. GRAVE _____ <input type="checkbox"/>	
7. Nº DE HOSPITALIZACIONES EN EL PRESENTE AÑO: _____ Nº A. ASOCIADA AL TRATAMIENTO NUTRICIONAL _____ <input type="checkbox"/> B. NO ASOCIADA AL TRATAMIENTO NUTRICIONAL _____ <input type="checkbox"/> C. DESCONOCIDA _____ <input type="checkbox"/> Nº TOTAL DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN EN EL PRESENTE AÑO (Solo en el caso A) _____ <input type="checkbox"/> Nº TOTAL DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN: 1. EN PLANTA _____ <input type="checkbox"/> 2. EN UVI _____ <input type="checkbox"/>		14. SITUACIÓN LABORAL: A. EMPLEADO _____ <input type="checkbox"/> B. LABORES DOMÉSTICAS _____ <input type="checkbox"/> C. JUBILADO _____ <input type="checkbox"/> D. ESTUDIANDO _____ <input type="checkbox"/> E. BAJA LABORAL _____ <input type="checkbox"/> F. EN PARO _____ <input type="checkbox"/> G. OTRAS (especificar) _____ <input type="checkbox"/>	

Figura A9. Exemplo de Folha de Registo Anual de doentes em NED (extraído de Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria, Grupo NADYA. Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral)

Continuação do ANEXO IX - Exemplo de Folha de Registo Anual de doentes em NAD

NUTRICIÓN PARENTERAL		REGISTRO ANUAL DE PACIENTES	
		NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA Y AMBULATORIA (N.A.D.Y.A.)	
		AÑO..... (del 1 de enero al 31 de diciembre)	
1. HOSPITAL: _____ 5º RESPONSABLE NADYA: _____ MÉDICO: _____ CÓDIGO INFORMÁTICO: _____		9. Nº TOTAL DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN _____ Nº 1. PLANTA _____ 2. EN UVI _____	
2. NOMBRE _____ 1º APELLIDO _____ 2º APELLIDO _____ FECHA DE NACIMIENTO: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____		10. EVOLUCIÓN AL 31 DE DICIEMBRE: A. CONTINUA CON NUTRICIÓN PARENTERAL _____ B. TRASLADO O PÉRDIDA DE SEGUIMIENTO _____ C. SUSPENSIÓN DE LA NUTRICIÓN PARENTERAL _____	
3. SEXO: HOMBRE: <input type="checkbox"/> MUJER: <input type="checkbox"/>		11. EN CASO DE SUSPENSIÓN, MOTIVO DE RETIRADA: A. MUERTE EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD BASE _____ B. MUERTE POR COMPLIC. DEL TRAT. NUTRICIONAL _____ C. MUERTE DEBIDA A OTRAS CAUSAS _____ D. PASA A NUTRICIÓN ENTERAL _____ E. PASA A ALIMENTACIÓN ORAL _____ F. OTRAS (especificar) _____ FECHA DE SUSPENSIÓN: DÍA <input type="checkbox"/> MES <input type="checkbox"/> AÑO <input type="checkbox"/>	
4. FECHA PRIMERA INDICACIÓN: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____		12. GRADO DE INCAPACIDAD: 1. SIN INCAPACIDAD _____ 2. LIGERA INCAPACIDAD SOCIAL _____ 3. INCAPACIDAD SOCIAL GRAVE, O DETERIORO LABORAL LEVE, O TAREAS DOMÉSTICAS NO PESADAS _____ 4. RENDIMIENTO LABORAL GRAVEMENTE LIMITADO O TAREAS DOMÉSTICAS Y NO COMPRAS _____ 5. INCAPACIDAD DE REALIZAR TRABAJO REMUNERADO O INCAPACIDAD DE REALIZACIÓN ESTUDIOS O CONFINAMIENTO EN DOMICILIO _____ 6. CONFINADO EN SILLA _____ 7. CONFINADO EN CAMA _____ B. INCONSCIENTE _____	
5. DIAGNÓSTICO PRINCIPAL (elegir solo uno): A. NEOPLASIA _____ LUGAR DEL TUMOR: _____ B. ENTERITIS POSTRADIACIÓN _____ C. ENFERMEDAD DE CROHN _____ D. ALTERACIONES DE LA MOTILIDAD _____ E. ISQUEMIA MESENTERICA _____ F. ALTERACIONES CONGÉNITAS INTESTINALES _____ G. SIDA _____ H. OTROS (especificar) _____ SUBSIDIARIO DE TRASPLANTE INTESTINAL _____ SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		13. DOLOR: A. SIN DOLOR _____ B. LEVE _____ C. MODERADO _____ D. GRAVE _____	
6. VÍA DE ACCESO, PAUTA DE INFUSIÓN: I. VÍA DE ACCESO (elegir solo una): A. IMPLANTADA _____ B. TUNELIZADA _____ C. OTROS (especificar) _____ II. PAUTA DE INFUSIÓN (elegir solo una): A. CONTINUA 24 h _____ B. NOCTURNA _____ C. NOCTURNA AMPLIADA _____ BOMBA DE INFUSIÓN _____ SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		14. SITUACIÓN LABORAL: A. EMPLEADO _____ B. LABORES DOMÉSTICAS _____ C. JUBILADO _____ D. ESTUDIANDO _____ E. BAJA LABORAL _____ F. EN PARO _____ G. OTRAS: (especificar) _____	
7. Nº DE CONSULTAS: _____ Nº A. RUTINARIAS _____ B. EXTRAORDINARIAS _____			
8. CAUSA Y Nº DE HOSPITALIZACIONES: I. ASOCIADA AL TRATAMIENTO NUTRICIONAL _____ Nº A. INFECCIOSAS _____ 1. SEPSIS POR CATÉTER _____ 2. CONTAMINACIÓN POR CATÉTER _____ GERMEN (especificar) _____ B. COMPLICACIONES MECÁNICAS DEL CATÉTER: 1. PÉRDIDA _____ 2. OBSTRUCCIÓN _____ 3. ROTURA _____ 4. OTRAS _____ C. COMPLICACIONES HIDROELECTROLÍTICAS _____ D. COMPLICACIONES METABÓLICAS: _____ Especificar: _____ E. TROMBOSIS ASOCIADA AL CATÉTER _____ F. CAMBIO DE LA VÍA DE ACCESO _____ II. NO ASOCIADA AL TRATAMIENTO NUTRICIONAL: A. RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD DE BASE _____ B. NO RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD DE BASE _____ III. DESCONOCIDAS _____			

Figura A10. Exemplo de Folha de Registo Anual de doentes em NPD (extraído de Manual de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria, Grupo NADYA. Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral)

ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital
Distrital de Faro

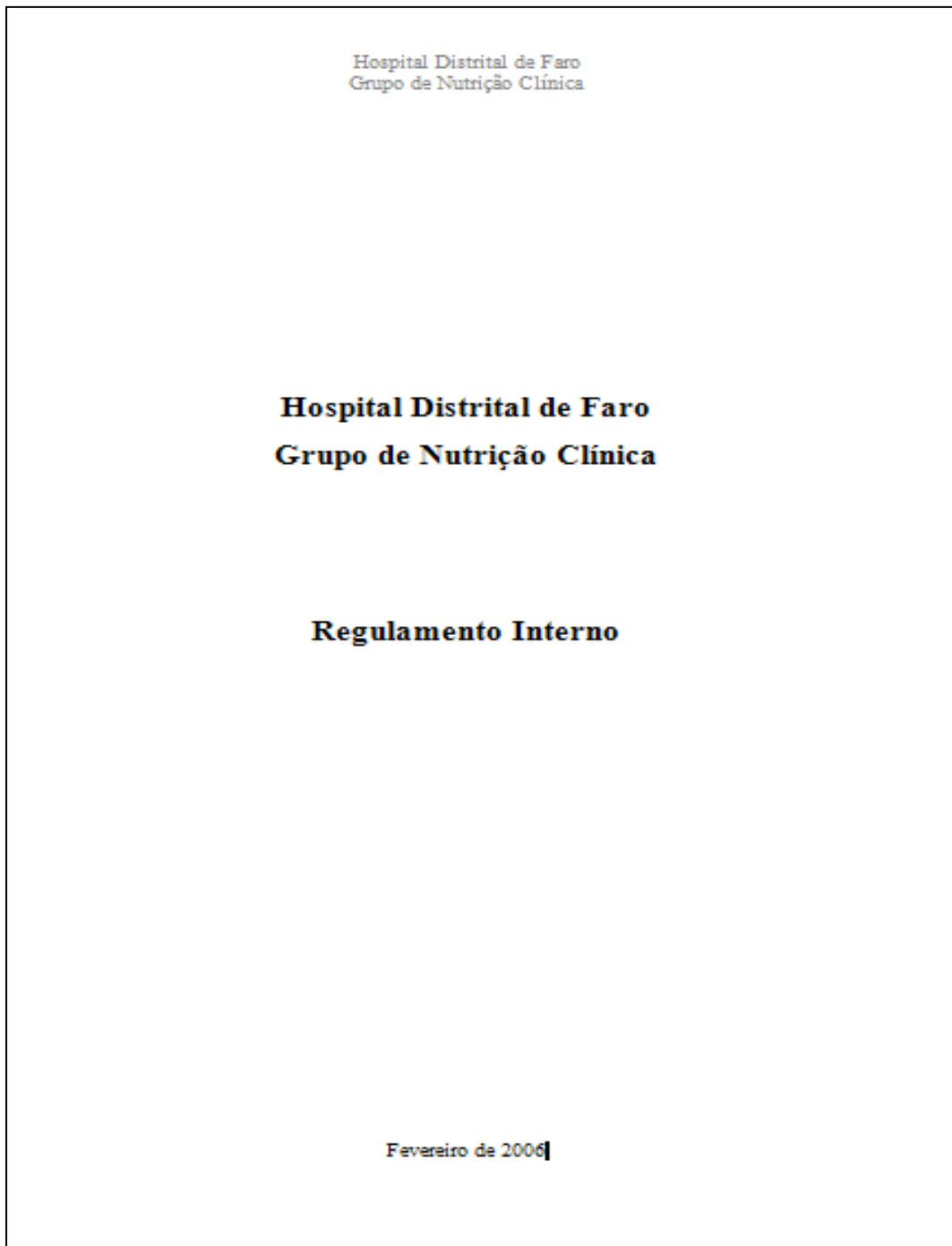


Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro Grupo de Nutrição Clínica	
Índice	
1. Dependência hierárquica	3
2. Objectivo	3
3. Componentes funcionais	3
4. Componente Técnica	4
5. Áreas profissionais	7
6. Substituições dos membros do Grupo	8
7. Distribuição de funções hospitalares relativamente à Nutrição Clínica	8

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro
Grupo de Nutrição Clínica

1. Dependência hierárquica

O Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro depende hierarquicamente do Director Clínico.

2. Objectivo

O Grupo de Nutrição Clínica tem como objectivo tratar e prevenir a malnutrição em qualquer situação clínica hospitalar, quer a nível do internamento quer da consulta externa, e ainda assegurar a continuidade de cuidados de saúde na área da nutrição artificial no ambulatório quando indicado.

3. Componentes funcionais

O Grupo compreende quatro áreas:

- a) Administrativa
- b) Técnica
- c) Científica
- d) Formativa

a) A Área Administrativa compreende as tarefas necessárias ao cumprimento dos Objectivos definidos.

b) A Área Técnica compreende os técnicos do Grupo, na realização das várias actividades, com a finalidade de cumprir os Objectivos definidos tendo em conta o Plano de Actividades da Instituição.

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro
Grupo de Nutrição Clínica

c) **A Área Científica** compreende as actividades de investigação realizadas com a finalidade de cumprimento dos Objectivos definidos.

d) **A Área Formativa** compreende a formação contínua dos técnicos de saúde e outros profissionais que actuam nesta área, e a colaboração no Ensino aos diferentes níveis.

4. Componente Técnica

O Grupo é constituído por:

a) **Presidente**

b) **Vogais**

a) O presidente tem como funções a coordenação do Grupo proporcionando a eficiência e rentabilização da actividade profissional dos seus membros na prestação de cuidados de saúde, em interligação com os restantes profissionais que compõem as equipas de saúde, não prejudicando as competências próprias da estrutura hierárquica da instituição; e ainda as funções dos vogais na sua área profissional.

b) Os vogais têm como funções:

- 1) Articular a sua actuação com os outros profissionais de saúde, para a prossecução eficaz dos cuidados de saúde;
- 2) Assegurar a elaboração e a permanente actualização dos ficheiros dos utentes, bem como de outros elementos estatísticos, e assegurar o registo de exames e tratamentos efectuados;

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro Grupo de Nutrição Clínica	
3)	Assegurar, através de métodos e técnicas apropriadas, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação do doente, procurando obter a participação esclarecida deste no seu processo de prevenção, cura, reabilitação ou reinserção social;
4)	Assegurar, no âmbito da sua actividade, a oportunidade, a qualidade, o rigor e a humanização dos cuidados de saúde;
5)	Planear, recolher, seleccionar, preparar e aplicar os elementos necessários ao desenvolvimento normal da sua actividade profissional;
6)	Recolher os meios e prestar os serviços e cuidados de saúde necessários à prevenção da doença, à manutenção, à defesa e à promoção do bem-estar e qualidade de vida do indivíduo e da comunidade;
7)	Apoiar e acompanhar o desenvolvimento do exercício dos técnicos na sua área profissional;
8)	Integrar júris de concursos;
9)	Participar em grupos de trabalho que visem a elaboração de estudos relacionados com o aperfeiçoamento dos métodos e técnicas de trabalho específicos da respectiva profissão;
10)	Zelar pela formação contínua, pela gestão técnico-científica e pedagógica dos processos de aprendizagem e aperfeiçoamento profissional, bem como pela conduta deontológica, tendo em vista a qualidade da prestação dos cuidados de saúde;
11)	Avaliar as necessidades dos serviços ou organismos a que pertença em matéria conexa com a profissão, propondo as medidas a tomar facilitadoras das condições de exercício, do controlo da qualidade e do enquadramento das respectivas actividades;

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

- Hospital Distrital de Faro
Grupo de Nutrição Clínica
- 12) Avaliar as necessidades de formação e aperfeiçoamento, no âmbito de novas técnicas ou tecnologias, propondo as medidas a tomar para a consecução dos respectivos objectivos;
 - 13) Coadjuvar o presidente em matéria de planeamento de actividades, organização funcional do Grupo e avaliação dos objectivos predefinidos;
 - 14) Colaborar e participar na elaboração de relatórios e programas de actividades do Grupo, assim como no seu planeamento;
 - 15) Proceder à avaliação e eficácia da respectiva equipa;
 - 16) Proceder à selecção, adaptação e controlo das metodologias em face da experimentação;
 - 17) Cooperar e promover a elaboração de estudos e processos de investigação e formação em matéria relativa com a profissão ou actividade, e do interrelacionamento desta com as restantes profissões da instituição;
 - 18) Emitir pareceres técnico-científicos em matéria da sua profissão, enquadrando-os na organização e planificação do Grupo;
 - 19) Integrar comissões especializadas em matéria da respectiva profissão;
 - 20) Validar os estudos, investigações e programas de formação contínua, no âmbito da sua profissão.

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro
Grupo de Nutrição Clínica

5. Áreas profissionais

O Grupo é constituído por:

- a) Médicos
- b) Farmacêuticos
- c) Dietistas
- d) Enfermeiros

a) **Aos médicos** compete a observação do doente, a prescrição, a monitorização e a recuperação e/ou educação do doente.

b) **Aos farmacêuticos** compete a prescrição e a preparação da terapêutica nutricional parentérica.

c) **Aos dietistas** compete a observação do doente, a prescrição e a administração da terapêutica nutricional oral e entérica, assim como a recuperação e/ou educação do doente.

d) **Aos enfermeiros** compete a observação do doente, a preparação, a administração e a monitorização da terapêutica nutricional, assim como a recuperação e/ou educação do doente.

Os elementos do Grupo possuem autonomia no âmbito da nutrição clínica, mantendo uma ligação estreita com os profissionais de saúde assistentes do doente, de forma a articular a terapêutica nutricional com a restante terapêutica.

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro
Grupo de Nutrição Clínica

6. Substituições dos membros do Grupo

As substituições dos membros do Grupo em ocasiões de férias e outros impedimentos são realizadas dentro de cada área profissional.

7. Distribuição de funções hospitalares relativamente à Nutrição Clínica

a) A avaliação do risco nutricional é realizada na admissão do doente, pelo enfermeiro do Serviço, detectando os doentes que já possuam ou possam vir a desenvolver malnutrição no decurso do internamento.

b) O pedido de suporte nutricional é efectuado pelo médico assistente ou pelo enfermeiro do Serviço no que respeita à nutrição oral e entérica, e pelo médico assistente do doente no que se refere à nutrição parentérica.

c) A avaliação nutricional é feita pelo médico ou dietista do Grupo de Nutrição Clínica que, sempre em estreita colaboração com o médico assistente, decide qual o método de suporte nutricional indicado para o doente.

d) A nutrição oral é prescrita pelo médico assistente ou dietista do serviço, e monitorizada pelo dietista e enfermeiro do Serviço.

e) A nutrição entérica é prescrita pelo médico ou dietista do Grupo de Nutrição Clínica, ou ainda pelo dietista do Serviço, é administrada pelo enfermeiro do Serviço e monitorizada pelo médico, dietista e enfermeiro do Serviço. É função do médico assistente a requisição dos exames laboratoriais adequados à monitorização.

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Continuação do ANEXO X - Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

Hospital Distrital de Faro
Grupo de Nutrição Clínica

f) A nutrição parentérica é prescrita pelo médico ou farmacêutico do Grupo, é preparada sob a responsabilidade do farmacêutico, é administrada pelo enfermeiro do Serviço e é monitorizada pelo médico e farmacêutico do Grupo de Nutrição Clínica, e ainda pelo enfermeiro do Serviço. É função do médico assistente a requisição dos exames laboratoriais adequados à monitorização.

g) A avaliação da qualidade é realizada pelo Grupo de Nutrição Clínica.

Continuação da Figura A11. Exemplo de Regulamento Interno do Grupo de Nutrição Clínica do Hospital Distrital de Faro

ANEXO XI - Entrevistas

27 de Fevereiro de 2012

Q1 - Entrevista Aprofundada Doente e sua cuidadora, Hospital Garcia de Orta

Antes de começar a responder ao inquérito gostaria de agradecer a disponibilidade que demonstraram e salutá-las pela ajuda no enriquecimento deste projecto que visa:

- *Definição de um modelo concreto padronizado de Nutrição Artificial no Domicílio em Portugal*
- *Avaliação clínica-económica, que sustente a viabilidade deste tipo de circuitos na realidade portuguesa.*
- *Fomentar o conhecimento quanto à importância de um suporte nutricional adequada, no qual a nutrição artificial desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.*

- *Quais as profissões que desempenham na actualidade?*
- *Que experiência apresentam em Nutrição Artificial?*
- *Que experiência apresentam em Nutrição Artificial Domiciliária?*

1. *No seu caso particular, que tipo de problema digestivo apresenta?*
2. *De que forma a sua vida foi e continua a ser condicionada pela terapêutica que realiza?*
3. *Que pessoas do hospital acompanham o seu tratamento? Com que frequência?*
4. *O seu domicílio está localizado a que distância do hospital?*
5. *Que tipo de complicações apresenta?*
6. *Por quem e como foi (ou o seu cuidador) treinado no tratamento que realiza? Quanto tempo levou o processo de treino para a realização autónoma do tratamento?*
7. *Do ponto de vista psicológica como lidou e lida com este tipo de tratamento?*
8. *Que tipo de melhoria sugere para este tipo de programas?*
9. *Recomendaria este tratamento domiciliário a doentes com a sua condição clínica?*

Obrigada pela atenção,

Ivo Moreira

Figura A12 . Guião para entrevista aprofundada ao doente e sua cuidadora

Continuação do ANEXO XI - Entrevistas

	Perguntas	Respostas
1	Quais as profissões que desempenham na actualidade?	Aposentados os dois
2	Que experiência apresentam em Nutrição Artificial?	
3	Que experiência apresentam em Nutrição Artificial Domiciliar?	Há cerca de 3 anos que faz MED. Nunca esteve no hospital a fazer a NE.
4	No seu caso particular, que tipo de problema digestivo apresenta?	Cancro do pâncreo
5	De que forma a sua vida foi e continua a ser condicionada pelos terapêuticos que realiza?	As alterações principais na vida do doente e cuidador foram os hábitos alimentares; utensílios de cozinha para preparar os alimentos (triturar), horas da refeição e vida social. Faz cerca de 6 refeições por dia. Os alimentos ditos comuns são todos triturados para serem administrados por via entérica. A cuidadora e o doente, apesar de todos os condicionamentos, sentem satisfação em fazer a nutrição desta forma. A vida social é afectada, não tanto a nível familiar mas sim quando o doente se encontra na comunidade. Os cuidadores que necessitam e a forma diferente de se alimentar são os maiores do seu desconforto. Para a cuidadora o que mais a condiciona é a preparação das refeições e os horários. No entanto, o doente refere: "Nós coloco a hipótese de fazer a NE em ambiente hospitalar. É um mal necessário".
6	Que pessoas do hospital acompanham o seu tratamento? Com que frequência?	No Hospital Garcia de Orta (Grupo GEME), é a 2ª consulta que fazem. As consultas têm uma frequência de 4 meses. O doente foi operado no IPO de Lisboa e foi seguido durante alguns meses neste hospital. No entanto, nas consultas não havia tempo e recursos para o acompanhamento necessário neste tipo de tratamentos. "Eles eram muito simpáticos mas não havia tempo para ele", refere a esposa. "Era entrar e sair num instante". "Ali não há tempo para ninguém" refere o doente. O doente sente-se agradado pela forma como é acompanhado pelo GEME. "A gente vai daqui iludido e vou bom". "Antes sentia que era uma distância que não compensava o esforço". No IPO havia a consulta de gastro num dia e a de nutrição no outro dia. "refere a esposa. Para além da falta de condições no IPO de Lisboa, as consultas eram espaçadas por um dia e tanto o doente como a esposa tinham de dormir em Lisboa, visto serem de Portugal".
7	O seu domicílio está localizado a que distância do hospital?	Moram em Portugal. "Era isso que me custava (a nível de despesa não porque a ADSE comparticipa) era a distância e depois sentir que não havia tempo para nós".
8	Que tipo de complicações apresenta?	A principal complicação é relativa ao tubo que, ao contrário do utilizado no início do tratamento, não tem um travão para haver melhor controlo da nutrição (foi explicado pela Dietista Carla que o tipo de sonda que o doente deve usar neste momento não tem esse dispositivo, não existindo no mercado alternativa, no entanto, isso não prejudica a alimentação do doente). A nível infeções só teve uma infeção mas não foi com o tubo de gastrostomia mas com a sonda nasogástrica.
9	Por quem e como foi (ou o seu cuidador) treinado no tratamento que realiza? Quanto tempo levou o processo de treino para a realização autónoma do tratamento?	O treino não foi fácil no início até porque não foi dado muito tempo para esse efeito no IPO Lisboa. O treino foi dado pelos nutricionistas/dietistas do IPO e foram ambos treinados. Duram um folheto e algumas indicações para fazer o tratamento. Depois foi uma questão de hábito e de aprender com os erros. Aqui no HDG é dedicado mais tempo para as dúvidas que ainda existem e para o aconselhamento regular.
10	Do ponto de vista psicológico como lida e lida com este tipo de tratamento?	O aspecto psicológico, principalmente no que toca à integração com a sociedade é um dos pontos que mais afecta o doente. O facto de ter sido retirado o tumor e de apresentar uma deformação na face levou desta operação, fez com que o doente se sentisse frustrado e desconfortável na comunidade. Segundo o doente "...a maior parte das pessoas não compreende". No caso da família não existem desconfortos porque todos se preocupam com a sua condição. Para além disso, o facto de não poder ir a um restaurante, de ter de comer mais rapidamente e com horários restritos, entre outras actividades que tem de abandonar, prejudicam a sua qualidade de vida. O doente tem um elevado grau de dependência da sua esposa.
11	Que tipo de melhoria sugere para este tipo de programas?	Para além do problema do tubo e o facto de não ter um dispositivo-travão, a comparticipação dos produtos seria um ponto a melhorar neste processo porque os produtos são caros, e tanto o doente como a esposa são aposentados, e têm de comprar regularmente todos os produtos e acessórios para o tratamento. Relativamente aos transportes, a ADSE ainda comparticipa as suas deslocações e a nível de frequência de consultas não vê necessidade de se marcar com mais regularidade.
12	Recomendaria este tratamento domiciliário a doentes com a sua condição clínica?	"Quem puder, acho que devem escolher o tratamento domiciliário". Segundo o casal, devidamente acompanhados, os doentes têm vantagens. Fazem o tratamento no conforto do lar e sem desconfortos perante desconhecidos. No entanto, tem de haver um treino adequado na preparação dos alimentos, na administração e na explicação do tratamento.

Tabela A13. Guião com perguntas e respostas da entrevista ao doente e sua cuidador

Continuação do ANEXO XI - Entrevistas

Entrevistas Aprofundadas a Profissionais de Saúde

23 de Fevereiro de 2012

Q2 - Entrevista Aprofundada – Prof. Jorge da Fonseca e Dra. Carla Santos, Hospital Garcia de Orta

Antes de começar a responder ao inquérito gostaria de agradecer a disponibilidade que demonstraram e salutá-las pela ajuda no enriquecimento deste projecto que visa:

- *Definição de um modelo concreto padronizado de Nutrição Artificial no Domicílio em Portugal*
- *Avaliação clínica-económica, que sustente a viabilidade deste tipo de circuitos na realidade portuguesa.*
- *Fomentar o conhecimento quanto à importância de um suporte nutricional adequada, no qual a nutrição artificial desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.*

- Nomes
- Quais as profissões que desempenham na actualidade?
- Que experiência apresentam em Nutrição Artificial?
- Que experiência apresentam em Nutrição Artificial Domiciliária?

Actualmente, a generalidade das hospitais estão sobrelotadas de doentes, existe um envelhecimento exponencial da população, os hospitais registam um aumento dos níveis de infeções nosocomiais e outras comorbilidades, e a situação financeira dos hospitais apresenta-se como bastante negativa.

1. Neste âmbito, o que pensa da utilização de terapêuticas domiciliárias?
2. De que áreas terapêuticas estamos a falar?
3. Quais as vantagens e desvantagens?

Segundo vários estudos internacionais, estima-se que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam malnutridos.

4. Estes números também se adequam à realidade portuguesa?
5. Quais os doentes mais afectados?
6. Quais as implicações clínicas e económicas desta subnutrição em ambiente hospitalar?
7. Como se conseguem combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?
8. O que é a Nutrição Entérica e Parentérica? Em que situações se utilizam?
9. Qual a incidência e prevalência de doentes em Nutrição Artificial no Hospital Garcia de Orta? E em NAD?
10. Como deve ser monitorizada a NAD?
11. Quem deve prestar cuidados de saúde aos doentes em NAD? Que funções?
12. Que produtos nutricionais e serviços existem à disposição do hospital e do doente a realizar este tipo de tratamento?
13. Como devem ser treinados os doentes em NAD ?
14. Quais as complicações adjacentes a esta terapêutica?
15. Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas ? Seria possível a comparticipação do tratamento neste tipo de patologia crónica ?
16. Qual a sua perspectiva quanto à aplicabilidade deste tipo de programas de NAD no futuro em Portugal ?

Figura A14 . Guião para entrevista aprofundada ao Prof. Jorge Fonseca e Dra. Carla Santos

Continuação do ANEXO XI - Entrevistas

Perguntas		Q2 - Entrevista ao Prof. Jorge da Fonseca e Dra. Carla Santos	Respostas
1	Nome(s)?	Prof. Jorge da Fonseca e Dra. Carla Santos	
2	Quais as profissões que desempenha na atualidade?	Gastroenterologista (Clare de Serviço) e Dietista ambos do Hospital Garcia de Orla	
3	Que experiência apresenta em Nutrição Artificial?	Para o Prof. Jorge da Fonseca o primeiro contacto com a Nutrição Artificial foi no internato (há cerca de 20 anos) e para a Dra. Carla foi na faculdade (há cerca de 15 anos). Relativamente à experiência de apoio domiciliário, ambos foram fundadores do Grupo de Estudos de Nutrição Entérica (GENE), juntamente com mais 2 enfermeiras, em 1999, ano em que começaram o programa de NEU.	
4	Que experiência apresenta em Nutrição Artificial Domiciliária?		
5	O que pensam da utilização de terapêuticas domiciliárias?	As terapêuticas domiciliárias são uma ferramenta essencial de suporte ao internamento prolongado, como forma de resolver a sobreutilização dos hospitais - a população está cada vez mais envelhecida e a medicina mais evolutiva - e também como forma de diminuir o tempo de internamento.	
6	De que áreas terapêuticas estamos a falar?	As áreas terapêuticas mais recentemente associadas a terapêuticas domiciliárias são o tratamento endovenoso, DPOC (Dorça Pulmonar Obstrutiva Crónica), o Síndrome da apreia de sono e a Nutrição Artificial.	
7	Quais as vantagens e desvantagens?	“As vantagens são principalmente a dois níveis: clínicas e a qualidade de vida do doente” refere	
8	Segundo vários estudos internacionais, estima-se que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam malnutridos. Estes números também se adequam à realidade portuguesa?	“Sim, 10-40% dos doentes hospitalizados estão subnutridos. No entanto, esta percentagem ainda oscila mais quando estamos a falar da comunidade em geral. Num registo feito há poucos anos nas salas no Hospital Garcia de Orla indicavam-se valores superiores a 60% dos doentes hospitalizados”	
9	Quais os doentes mais afetados?	“Existem dois tipos de doentes a necessitar de Nutrição Artificial: uma parte no domicílio e outra parte em instituições/sínteres com condições especializadas. Os doentes mais afetados são os doentes idosos, com comorbilidades graves associadas” refere o prof. Jorge	
10	Quais as implicações clínicas e económicas desta subnutrição em ambiente hospitalar?	As principais implicações são o maior tempo de internamento, mais medicação, maior mobilidade, maior número de internamentos e estima-se que até mais mortalidade associada.	
11	Como se consegue combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?	“Para resolver este problema, são necessários mais profissionais de saúde ligados à área de nutrição [nutricionistas/dietistas], mas também médicos especializados em nutrição, psicólogos, médicos dentistas, profissionais ligados à saúde ocular e auditiva e terapêuticas da fala nos hospitais e tanto quanto possível, nos centros de saúde. Outros de saúde primária” refere o prof. Jorge. A nível de processos, seria fundamental implementar uma cultura de rastreio e avaliação das necessidades nutricionais dos doentes. “O problema da subnutrição é originado por limitações funcionais e culturais. O combate ao mesmo problema é muito mais dentro e fora dos hospitais” refere a Dra. Carla. “O SNS foi feito há 30 anos, sem grandes alterações, ainda em que os profissionais de saúde se enfrentam” refere o prof. Jorge. Na maior parte dos casos, o processo de subnutrição começa nos cuidados primários fora do hospital, principalmente nos idosos comorbidos e não acompanhados. “Os centros de saúde necessitam de consultas de promotoras que saiam do ponto de vista nutricional os doentes e que, caso seja necessário, os referenciem para as especialidades” refere o prof. Jorge. “Se nos hospitais portugueses este processo ainda não está implementado em muitas unidades, nos cuidados primários estamos na mesma zero” refere o especialista.	
12	O que é a Nutrição Entérica e Parentérica? Em que situações se utilizam?	A Nutrição entérica é um tipo de nutrição artificial, utilizada quando a alimentação não pode ser feita por via oral e o sistema digestivo ainda se apresenta funcional. A NE é considerada mais fisiológica que a Nutrição Parentérica porque aproveita as capacidades digestivas ainda funcionais do intestino. A NE é dada através um tubo inserido no estômago ou intestino. Na Nutrição Parentérica os nutrientes são perfundidos através de uma veia no sistema circulatório. A NP é utilizada quando o tubo digestivo não funciona de todo. Procura imitar o intestino mas caracteriza-se por ser um processo pouco fisiológico, dado que os nutrientes correm diretamente na circulação. “Dentro da Nutrição Artificial, a Nutrição é considerada natural e a Parentérica artificial” refere o prof. Jorge. “Para além disso, na Nutrição Entérica existe a possibilidade de ter como parte das fórmulas nutricionais, para além dos produtos de indústria farmacêutica para o doente, alimentos triturados que podem passar pelo tubo, ao contrário da Nutrição Parentérica que necessita de condições de assépsia especiais, sendo exclusiva a utilização de produtos preparados a nível industrial. O acesso, tanto para a NP como para a NE, é colocado sempre no hospital. Em NE coloca-se um tubo diretamente no estômago por via endoscópica na maioria dos doentes. Um pequeno grupo de doentes é sujeito a jejunostomia (inserção do tubo no jejuno) e ainda um grupo mais pequeno utiliza uma sonda nasogástrica. Apesar não termos doentes em NP neste momento, deverá ser usado um acesso subcutâneo na maior parte dos casos.”	

Tabela A15. Guião com perguntas e respostas da entrevista ao Prof. Jorge Fonseca e Dra. Carla Santos

Continuação do ANEXO XI - Entrevistas

<p>13 Qual a incidência e prevalência de doentes em Nutrição Artificial no Hospital Garcia de Orta? E em MAD?</p>	<p>Em NE o número de doentes do Hospital Garcia de Orta, que tem cerca de 600 camas, rondar os 200 doentes. Em relação à NP, o valor deve rondar a dezena de doentes, dado que os doentes a necessitar desta suplementação são muito raras. No que toca à Nutrição Artificial Doméstica, no HGO temos cerca de 500 doentes, destes 12 anos e atualmente apresentamos um grupo de 120-150 doentes a fazer NEU. A NPUD é reconhecida e sempre mais difícil, dado que exige uma rede de cuidados de saúde. Investigamos que Portugal não dispõe de referências e especialistas. Em relação à NEU, o GENE foi praticamente pioneiro em Portugal na constituição de uma estrutura organizada que pudesse levar a cabo estes programas. Seguimos os doentes em ambulatório com regularidade e mantemos o contacto com os cuidadores (familiares ou outros).</p>
<p>14 Como deve ser monitorizada a MAD?</p>	<p>O processo de referencição do doente para estes programas deve começar por uma consulta, realizando-se avaliações antropométricas e nutricionais ao doente. Se o doente reunir os critérios críticos para início de uma suplementação nutricional artificial deve ser colocado o acesso. Depois disso, o doente deve ser visto nos primeiros 24h, às 48h e depois ao quinto dia” refere a Dra. Carla. Se tudo estiver a correr bem e se o doente manifestar condições psicológicas, cognitivas e ambientais para fazer o tratamento fora do hospital, deverá ser dada alta. Posteriormente, o doente deverá ser seguido no primeiro mês, terceiro mês e no sexto mês. A partir desta fase deverá ter uma consulta de acompanhamento com uma regularidade a rondar os 4 a 6 meses. Apesar disso, sempre que for necessário, o hospital e a equipa GENE está disponível para qualquer urgência.</p>
<p>15 Quem deve prestar cuidados de saúde aos doentes em MAD?</p>	<p>O doente deve ser acompanhado por profissionais de saúde ligados à área de nutrição: médicos, nutricionais/dietistas, enfermeiros, médicos dentistas, terapeutas da fala, técnicos de saúde visual e auditiva e farmacêuticos.</p>
<p>16 Que produtos nutricionais e serviços existem à disposição do hospital e do doente a realizar este tipo de tratamento?</p>	<p>Existem produtos para NE e NP já preparados a nível industrial que são utilizados com regularidade. No entanto, no caso da NE são também utilizados alimentos genéricos triturados, dado que o intestino consegue fazer o seu trabalho digestivo e a flora intestinal apresenta defesas contra os agentes microbianos que possam entrar no organismo, não sendo necessário uma assepsia tão rigorosa como no caso da Nutrição Parentérica. Para além disso, no caso da NE, a alimentação pode ser dada em momentos intermitentes, procurando imitar o mais possível as refeições por via oral. No caso da Nutrição Parentérica são utilizados colóides já previamente esterilizados, sendo necessários cuidados acrescidos para evitar a contaminação de microorganismos na circulação sanguínea. A alimentação parentérica deve ser dada por portador mais longos, de forma a não haver uma adrecepção metabólica no organismo. Em Portugal existe uma barreira grande ao crescimento do consumo de produtos fabricados a nível industrial visto que estes produtos não são compatíveis.</p>
<p>17 Como devem ser treinados os doentes em MAD?</p>	<p>“No que toca ao treino, é mais fácil o ensino e aprendizagem da técnica de NE do que a técnica de NP” refere o prof. Jorge. Rigor geral, os doentes e/ou cuidadores devem saber quais os cuidados de assepsia necessários ao acesso nutricional, devem saber fazer a administração da alimentação e quais os produtos de que necessitam para fazer o tratamento. Da parte do GENE, há o cuidado de procura alargar o suporte nutricional de acordo com a vida dos utilizadores/cuidadores. “Na NP os doentes necessitam de maior autonomia, pois existe uma maior exigência, especialmente no que toca aos aspectos de assepsia” refere o especialista.</p>
<p>18 Quais as complicações adócentes a esta terapêutica?</p>	<p>“Na nossa opinião a NE tem poucos riscos: as complicações infecciosas são pouco frequentes dado que o tubo digestivo está bem apercebido para lidar com a maioria dos microorganismos”, refere o prof. Jorge. Para além disso, existem poucos riscos metabólicos porque o tubo digestivo mantém alguma capacidade funcional, com um maior e mais fisiológico controlo no processo digestivo. As complicações mecânicas são as mais importantes em Nutrição Entérica, principalmente quando são utilizadas sondas nasogástricas; sendo frequente a sua deslocação da posição inicial. “Pelo contrário, a NP apresenta um maior número de complicações, principalmente as infecciosas, dado que existe a possibilidade de introdução de microorganismos que se podem espalhar na circulação sanguínea”, refere o prof. Jorge. A serzenente as, existem também frequentemente complicações metabólicas porque se procura imitar de modo artificial o intestino, colocando sobretudo na circulação uma quantidade considerável de nutrientes, especialmente em longo duração. Finalmente as complicações mecânicas também surgem na NP, especialmente ligadas aos cateteres que estão colocados num acesso central.</p>
<p>19 Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas? Está prevista a participação do tratamento neste tipo de patologia crónica?</p>	<p>“Não temos conhecimento de nenhuma legislação neste âmbito. Para além disso, não há participação dos produtores e não há registo dos doentes neste tipo de programas a nível nacional” referem os especialistas. O primeiro passo deveria passar pelo registo, seguido do criação de grupos de trabalho nos hospitais para acompanhamento do ponto de vista nutricional dos doentes do hospital e dos doentes referenciados do ambulatório (cuidados primários).</p>
<p>20 Qual a sua perspectiva quanto à aplicabilidade deste tipo de programas de MAD no futuro em Portugal?</p>	<p>A MAD tem que ser integrada numa perspectiva de acompanhamento. Em Portugal existe desconhecimento da parte de uma grande parte dos profissionais de saúde, quanto à importância de um adequado suporte nutricional e do impacto da avaliação nutricional dos doentes em ambiente hospitalar e principalmente nos cuidados primários. “A comunidade, em geral também não está sensibilizada quanto ao problema da alimentação, dificultando ainda mais o processo”, refere a Dra. Carla Santos. A melhor maneira de crescer com estes programas de suporte nutricional no ambulatório é manter os doentes ligados a grupos de nutrição artificial dos hospitais, que existem graças para o exterior, em ligação com os centros de cuidados primários. Em suma, para haver sucesso e crescimento destes programas será necessário dar o SNE de maior profissional de saúde ligados à área de nutrição, ligar os hospitais, ligar os hospitais e os centros primários, criar grupos de trabalho na área da nutrição nos hospitais, obter um registo anual nacional dos doentes em MAD e haver alguma legislação de suporte a estas actividades.</p>

Continuação da Tabela A15. Guião com perguntas e respostas da entrevista ao Prof. Jorge Fonseca e Dra. Carla Santos

Continuação do ANEXO XI - Entrevistas

27 de Fevereiro de 2012

Q3 - Entrevista Aprofundada – Enf. Cristina Caeiro, Hospital Garcia de Orta

Antes de começar a responder ao inquérito gostaria de agradecer a disponibilidade que demonstrou e salutá-la pela ajuda no enriquecimento deste projecto que visa:

- *Definição de um modelo concreto padronizado de Nutrição Artificial no Domicílio em Portugal*
- *Avaliação clínico-económica, que sustente a viabilidade deste tipo de circuitos na realidade portuguesa.*
- *Fomentar o conhecimento quanto à importância de um suporte nutricional adequada, na qual a nutrição artificial desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.*

- Nomes
- Quais as profissões que desempenham na actualidade?
- Que experiência apresentam em Nutrição Artificial?
- Que experiência apresentam em Nutrição Artificial Domiciliária?

Actualmente, a generalidade dos hospitais estão sobrelotados de doentes, existe um envelhecimento exponencial da população, os hospitais registam um aumento dos níveis de infecções nosocomiais e outras comorbilidades, e a situação financeira dos hospitais apresenta-se como bastante negativa.

1. De que áreas terapêuticas estamos a falar?

Segundo várias estudos internacionais, estima-se que entre 15 a 40% das doentes hospitalizadas estejam malnutridas.

- 2. Estes números também se adequam à realidade portuguesa?
- 3. Como se conseguem combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?
- 4. Como é feita a Nutrição Entérica e Parentérica? Em que situações se utilizam?
- 5. Como devem ser treinados os doentes em NAD ?
- 6. Do ponto de vista psicológico como reagem os seus doentes?
- 7. Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas ? Seria possível a comparticipação do tratamento neste tipo de patologia crónica ?
- 8. Que tipo de melhoria sugere para este tipo de programas?

Figura A16 . Guião para entrevista aprofundada à Enf. Cristina Caeiro

Continuação do ANEXO XI – Entrevistas

Perguntas		Respostas	
1	Nome(s)?	Enf. Cristina Caiiro	
2	Quais as profissões que desempenham na actualidade?	Enfermeira do Serviço de Gastroenterologia do Hospital Garcia de Dita	
3	Que experiência apresentam em Nutrição Artificial?	Apresenta uma experiência de 12 anos em Nutrição Artificial. Em relação à Nutrição Artificial Domiciliária iniciou a sua experiência no GENIE há cerca de 2 anos.	
4	Que experiência apresentam em Nutrição Artificial Domiciliária?	Na área domiciliária trabalha para além da Nutrição Artificial, com terapêuticas na área da urologia e da pneumologia no HDQ.	
5	De que áreas terapêuticas estamos a falar?	Não tenho ideia da percentagem concreta. Tenho a percepção que há muitos doentes subnutridos e que esse problema está associado às patologias subclínicas.	
6	Segundo vários estudos internacionais, estima-se que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam malnutridos. Estes números também se adequam à realidade portuguesa?	«O problema da subnutrição deve começar por ser resolvido através de uma avaliação nutricional de forma sistematizada das necessidades nutricionais dos doentes. Depois disso é importante fazer um acompanhamento adequado dos doentes» refere a enfermeira.	
7	Como se conseguem combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?	«O doentes são indicados pelo médico. O acesso é colocado no serviço. Depois às 24h, 48h, para a verificar o estado do acesso. "Nem todos começam logo a nutrição" refere. Depois disso, o doente deve ser visto no final da primeira semana. Posteriormente no primeiro mês, terceiro mês e no sexto mês. Após esta fase as consultas de acompanhamento têm normalmente um intervalo de 4 meses. Devem ser aplicados tanto o tratamento como a patologia ao doente. Normalmente a NE é feita pela sonda (PEG), normalmente são PEGs, e em casos excecionais utilizam sondas nasogástricas. No treino os alimentos são triturados e explica-se como se faz a alimentação. Em NP já não tem tanta experiência, apesar de ter contactado com a NP em pediatria antes de ingressar no HDQ. "Na altura éramos nós que fazíamos as bolsas por filiação de mano e micronutrientes". Na NP, o doente é alimentado por via endovenosa e com um acesso normalmente central. A administração é mais lenta que a NE, apesar de em pediatria na NP também ser dada de modo intermitente. «No serviço existe uma norma que seguimos para fazer os cuidados do acesso e o treino» refere a Enf. Cristina	
8	Como é feita a Nutrição Entérica e Parentérica? Em que situações se utilizam?	«O primeiro passo são os cuidados a nível de assepsia. É importante dizer o que é a doença e quais são os resultados do tratamento» refere. Para além disso, o treino deve incidir sobre a administração da alimentação e os cuidados com o acesso. São feitas colheitas de sangue para avaliar regularmente parâmetros bioquímicos.	
9	Como devem ser treinados os doentes em NAD?	«A nível psicológico, há doentes que aceitam bem outros não. A generalidade aceitam bem. O nosso trabalho é fazer com que se sintam o mais à vontade possível» refere. Em relação aos familiares e cuidadores há também uma mudança dos hábitos mas para o sucesso do tratamento estes familiares são os alicerces fundamentais.	
10	Do ponto de vista psicológico como reagem os seus doentes?	«Em Portugal não existe nenhuma legislação e não há participação dos produtores. A participação seria essencial para o desenvolvimento destes tratamentos mas é pouco provável que seja criada» refere a enfermeira Cristina.	
11	Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas? Seria possível a participação do tratamento neste tipo de patologia crónica?	Seria importante a criação de grupos de trabalho nos hospitais para acompanhamento dos doentes do ponto de vista nutricional. Desta forma, detectariam-se precocemente estados de subnutrição e seria feito o acompanhamento do doente especificamente. Em termos de tratamento devia haver uma ligação com os cuidados de saúde primários. Seria ideal para todas as situações clínicas nra sistemas que é muito difícil. «Seríamos o apoio que temos aqui há e uma mais-valia para os doentes».	
12	Que tipo de melhoria sugere para este tipo de programas?		

Tabela A17. Guião com perguntas e respostas da entrevista à Enf. Cristina Caiiro

Continuação do ANEXO XI – Entrevistas

17 de Maio de 2012

Q4 - Entrevista Aprofundada a Dra. Ana Lopes – Chefe do Serviço de Medicina Interna do Hospital de Faro

1. Nome?
2. Qual a profissão que desempenha na actualidade?

Actualmente, a generalidade dos hospitais estão sobrelotados de doentes, existe um envelhecimento exponencial da população, os hospitais registam um aumento dos níveis de infeções nosocomiais e outras comorbilidades, e a situação financeira dos hospitais apresenta-se como bastante negativa.

3. Quando falamos em terapêuticas domiciliárias de que áreas terapêuticas estamos a falar?
4. Quais as vantagens e desvantagens?

Segundo vários estudos internacionais, estima-se que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam malnutridos.

5. Estes números também se adequam à realidade portuguesa?
6. Quais os doentes mais afectados?
7. Quais as implicações clínicas e económicas desta subnutrição em ambiente hospitalar?
8. Como se conseguem combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?
9. O que é a Nutrição Entérica e Parentérica? Em que situações se utilizam?
10. Qual a incidência e prevalência de doentes em Nutrição Artificial no Hospital de Faro? E em NAD?
11. Como deve ser monitorizada a NAD?
12. Quem deve prestar cuidados de saúde aos doentes em NAD? Que funções?
13. Como devem ser treinados os doentes em NAD?
14. Quais as complicações adjacentes a esta terapêutica?
15. Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas? Seria possível a comparticipação do tratamento neste tipo de patologia crónica?
16. Qual a sua perspectiva quanto à aplicabilidade deste tipo de programas de NAD no futuro em Portugal?

Figura A18. Guião para entrevista aprofundada à Dra. Ana Lopes

Continuação do ANEXO XI – Entrevistas

Perguntas		Respostas
1	Nome?	Dra. Ana Lopes
2	Qual a profissão que desempenha na actualidade?	Médica endocrinologista - Chefe do Serviço de Medicina Interna no Hospital de Faro
3	Quando fazemos em terapêuticas domiciliadas de que áreas terapêuticas estamos a falar?	Quimioterapia, Ventilação artificial domiciliar, Diálise Peritoneal e Nutrição Artificial
4	Quais as vantagens e desvantagens?	Pedido da mobilidade e da mortalidade, melhoria da resposta a outras terapêuticas instituídas, bem estar e qualidade de vida do doente, integrado na família, em sociedade, e ainda redução dos custos através da diminuição do número de internamentos, do tempo de internamento (mas mais precoces) e do número de re-internamentos. Não vejo quaisquer desvantagens do tratamento domiciliário.
5	Segundo vários estudos internacionais, estima-se que entre 15 a 40% dos doentes hospitalizados estejam malnutridos. Estes números também se adequam à realidade portuguesa?	Provavelmente sim. A malnutrição tem uma prevalência elevada nos países desenvolvidos. A nível hospitalar estima-se que cerca de 30-60% dos doentes internados possuam algum grau de malnutrição na ocasião da admissão, dos quais 10-20% malnutrição grave, com tendência a agravar no decurso do internamento. Existem alguns trabalhos realizados em hospitais do norte do país que para eles apontam. No entanto, seria desejável utilizar uma ferramenta de rastreio de desnutrição, como, por exemplo, o NRS-2002, aconselhado pela ESPEN e pela APNEP, aplicada a todos os doentes na ocasião do internamento hospitalar, como indicado na resolução europeia de 2003.
6	Quais os doentes mais afectados?	Os trabalhos europeus e americanos sugerem que os grupos de maior risco são os idosos, os doentes respiratórios, os doentes com doença inflamatória do intestino e os doentes com tumores. Os serviços que mais elevada prevalência têm de desnutrição são os de gastroenterologia, Cirurgia Geral, Medicina Interna e Pneumologia. Provavelmente em Portugal também...
7	Quais as implicações clínicas e económicas dessa subnutrição em ambiente hospitalar?	Complicações clínicas: alteração da função imunitária, atraso da cicatrização, risco aumentado de desnutrição tecidual, perda e fraqueza muscular (funções respiratória, cardíaca, mobilidade), alteração da estrutura do intestino delgado, risco aumentado de complicações pós-operatórias, astenia e adinamia e ainda tendência à hipotermia. Deixa fome, a desnutrição vai, por um lado, aumentar a mobilidade (diminui o atraso), aumenta as integridades, aumenta as complicações e atrasa a convalescença. Por outro, quer directamente, quer pelo aumento da mobilidade, aumenta a mortalidade, torna os tratamentos mais prolongados e, por vezes, necessário o recurso a medicamentos mais dispendiosos, e prolonga o internamento. Estes factores resultam não só o aumento dos custos, quer directos e indirectos, como também a diminuição da qualidade de vida.
8	Como se conseguem combater situações de subnutrição? Que tipos de Nutrição existem?	A desnutrição previne-se e trata-se. O documento da resolução europeia aborda precisamente este tema. A nível hospitalar, deve ser implementado o rastreio sistemático do risco de desnutrição. Devem ser avaliados todos os factores que podem contribuir para a desnutrição (dor, depressão, ansiedade, ambiente, tipo de alimentação, horário alimentar, incapacidade funcional do doente e medicação). É, evidentemente, tem de existir, nesta área, responsabilidades claramente definidas sobre planeamento e gestão dos cuidados nutricionais: conhecimentos sobre nutrição em todos os grupos profissionais, cooperação entre os diferentes grupos profissionais e envolvimento dos gestores hospitalares nesta problemática. É importante, como estas medidas, é fornecer conhecimentos aos doentes, de forma a envolvê-los para que possa influenciar decisões que respeite ao seu tratamento nutricional. No Hospital de Faro existe um documento de 2010 aprovado pelo Conselho de Administração no sentido da prevenção da desnutrição hospitalar. Existe nutrição natural (a oral) e a artificial (entérica e parentérica).
9	O que é a Nutrição Entérica e Parentérica? Em que situações se utilizam?	A nutrição entérica (NE) utiliza o tubo digestivo para alimentar o doente. De acordo com a dieta comunitária europeia B99/2/EEC, é o suporte nutricional que implica a utilização de «alimentos dietéticos para fins médicos específicos». Assim, a NE é a utilização do tubo digestivo para colocar nutrientes, quer eles sejam suplementos nutricionais por via oral ou fórmulas específicas para a nutrição por sonda. No entanto, quando, no dia a dia nos referimos a NE estamos a referir-nos geralmente a nutrição por sonda. A nutrição artificialiramente é tratamento principal de uma doença, constituindo geralmente uma terapêutica coadjuvante. O que realmente se pretende é prevenção/tratamento da desnutrição para melhorar resultados clínicos. A NE está indicada em doentes que não podem satisfazer as suas necessidades nutricionais com a alimentação (isto podem, não querem ou não conseguem comer), mas que têm um tubo digestivo eficiente na absorção. Tais situações podem surgir quando existe alteração da ingestão (doenças neurológicas, acidente vascular cerebral, tumores, traumatismos e outras alterações orgânicas ou psicológicas), alterações da consciência, não ando quando existem necessidades aumentadas de nutrientes (pós-operatório, grandes queimados ou traumatizados de crânio). A nutrição parentérica é a utilização de uma via para introduzir nutrientes, quer seja periférica ou central. Está indicada quando não podemos utilizar o tubo digestivo porque este não está funcionalmente. É a escolha, por exemplo, quando é utilizada como terapêutica de substituição na síndrome gastrointestinal (síndrome do intestino curto). Também pode ser utilizada como complemento da NE quando os apoios parenterais não são totalmente satisfatórios apenas com a NE, ou quando se pretende reposso do intestino como, por exemplo, na enterite radiata.

Tabela A19. Guião com perguntas e respostas da entrevista à Dra. Ana Lopes

Continuação do ANEXO XI – Entrevistas

10	Qual a incidência e prevalência de doentes em Nutrição Artificial no Hospital de Faro? E em NAD?	No hospital não se responde à pergunta porque não estão calculados. Mas seria um trabalho interessante para fazer... Em NAD temos geralmente cerca de 12 a 15 doentes. Limite máximo de 20 doentes.
11	Como deve ser monitorizada a NAD?	A monitorização dos doentes em NAD deve ser feita através da realização de duas visitas obrigatórias semanalmente, e sempre que necessário, pela dietista e pela enfermeira da Equipa, encontrando-se contactáveis telefonicamente 24 horas por dia, 7 dias por semana. Deve ser feita, de forma periódica, uma avaliação de conhecimentos e visão no que respeita aos cuidados com a nutrição artificial. É fundamental o seguimento médico dos doentes através de consulta médica hospitalar de Nutrição Clínica, com uma frequência dependente da condição médica e nutricional, conduzida por avaliação clínica e laboratorial. Sempre que possível a marcação de consultas hospitalares e exames complementares de diagnóstico é elevada para o mesmo dia, através da articulação com outros serviços hospitalares. Deve ser dada informação regular ao Médico de Família respeitante ao suporte nutricional e informação ao Diretor Clínico de todos os doentes admitidos no protocolo, assim como das interrupções e suspensões da Nutrição Artificial Ambulatória.
12	Quem deve prestar cuidados de saúde aos doentes em NAD? Que funções?	É da responsabilidade do hospital: 1. Seguimento clínico 1.1. Azequiar médico responsável pelos doentes em N/A. 1.1.1. Decidir sobre os doentes que são admitidos em N/A, assim como o tempo que se mantém nesse regime, sem número máximo de doentes; 1.1.2. Decidir sobre as necessidades nutricionais e via de acesso, transmitindo a informação à equipa prestadora de cuidados; 1.1.3. Observação periódica dos doentes em consulta externa. 1.2. Assegurar técnicas para colocação de vias de acesso. 1.2.1. Recursos humanos (médicos, enfermeiros, outros técnicos de saúde); 1.2.2. Recursos materiais (fontes de enterostoma, cateteres venozos centrais e outro relacionado) 2. Inspeção na casa dos doentes, se assim o entender, para verificação. 3. Pagamento por dia e por doente. É da responsabilidade da empresa: 1. Apoio de enfermagem e dietista duas vezes por semana obrigatoriamente, e em caso de urgência sempre que necessário; 2. Fornecimento das fórmulas entéricas e parentéricas comercializadas prescritas, condas nasogástricas; sistemas de infusão por gravidade e por bomba, bombas infusoras e suportes. 3. Transporte e entrega no domicílio do doente das fórmulas entéricas e equipamento.
13	Como devem ser treinados os doentes em NAD?	Educação do doente e da família, ensino na preparação da fórmula e sua administração, cuidados com a via de acesso, reconhecimento e resposta apropriada às complicações, manutenção do equipamento e avaliação; fornecimento de material educativo.
14	Quais as complicações adjucentes a esta terapêutica?	Complicações de NE: pouco frequentes e geralmente não são graves; gastrointestinais (30 a 38%); como por exemplo, diarreia ou obstipação; mecânicas (2 a 10%); como, por exemplo, pneumonia de aspiração e obstrução da sonda; e ainda metabólicas e infecciosas, que são raras. Complicações de NF: frequentes e podem ser fatais; Podem ser mecânicas (relacionadas com a colocação do cateter), metabólicas (relacionadas com os aportes de cada uma das substâncias ingeridas, maço ou micronutrientes, ou glic, que podem estar em excesso ou em defeito) e infecciosas (pó a presença de cateter venoso central representa a causa mais frequente de infeção nosocomial sistémica, com uma mortalidade de 12 a 28%).
15	Em Portugal existe alguma legislação que regule este tipo de programas? Seria possível a comparticipação do tratamento neste tipo de patologia crónica?	Em Portugal não existe legislação. Mas deveria existir. A Resolução comunitária de 2003 assim o propõe... A comparticipação de suplementos nutricionais está a ser tentada, desde há anos, pela A.P.N.E.P. com o Ministério da Saúde, mas sem sucesso....
16	Qual a sua perspectiva quanto a aplicabilidade deste tipo de programas de NAD no futuro em Portugal?	A sua eficácia, isto é, o aspecto técnico, está demonstrado em todo o mundo. É necessária vontade política....

Continuação da Tabela A19. Guião com perguntas e respostas da entrevista à Dra. Ana Lopes

ANEXO XII – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica

Parâmetros	Frequência	Racional
Ingestão de Nutrientes por via oral, entérica e parentérica	Diária inicialmente, reduzindo para duas x semana quando estabilizado	Para garantir que o utente está a receber nutrientes que necessita e de forma adequada.
Volume da alimentação recebida	Diária inicialmente, reduzindo para duas x semana quando estabilizado	Para garantir que o utente está a receber um volume seguro
Balanço Hídrico (NE e NP)	Diária inicialmente, reduzindo para duas x semana quando estabilizado	Para assegurar que o utente não está a ficar hiper ou hipo hidratado
Antropométrico		
Peso	Diariamente se relacionado com o balanço hídrico, se não semanalmente passando a mensal	Para assegurar a evolução do estado nutricional. Avaliar se as metas estão a ser alcançadas, tendo em conta a distribuição massa gorda e massa muscular.
IMC	Quando começa o SN e mensalmente	
Circunferência do braço	Mensalmente, se o peso não for possível de medir ou de interpretar.	
Prega Cutânea Tricipital	Mensalmente, se o peso não for possível de medir ou de interpretar.	
Função GI		
Náusea e Vômitos	Diariamente, reduzindo para 2 x por semana	Para assegurar a tolerância alimentar
Diarreia	Diariamente, reduzindo para 2 x por semana	Para despistar outras causas de diarreia, avaliar a tolerância alimentar
Obstipação	Diariamente, reduzindo para 2 x por semana	Para despistar outras causas de obstipação, avaliar a tolerância alimentar.
Distensão Abdominal	Se necessário	Avaliação da tolerância alimentar

Tabela A20 – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica (adaptado de Murray, 2006)

Continuação do ANEXO XII – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica

Nutrição entérica Nasogástrica		
Posicionamento da sonda	Antes de iniciar a alimentação	Para assegurar o correcto posicionamento
Ferimentos nasais	Diariamente	Para despiste de úlceras nasais e desconforto do utente.
Fixação da sonda	Diariamente	Para prevenir a saída ou migração da sonda
O sistema e sonda estão a perfundir correctamente	Diariamente	Para assegurar que o débito está a ser cumprido.
Gastrostomia ou Jejunostomia		
Inserção do PEG/PEJ (estoma)	Diariamente	Para assegurar ausência de sinais infecciosos ou que não há sinais de fendas gástricas
Posicionamento do PEG/PEJ	Diariamente	Para assegurar que o tubo não migrou para dentro ou para fora do local e quando não haja granulação externa
Rotação do PEG/PEJ (sem prolongamentos para o jejuno)	Semanalmente	Para prevenir a aderência do tubo ao tecido
Volume do Balão de água (PEG)	Semanalmente	Prevenir a saída do tubo
Posicionamento do PEJ, (maçar exteriores).	Diariamente	Confirmação do posicionamento antes de iniciar a alimentação
Nutrição Parentérica		
Local de inserção do Cateter	Diariamente	Para procurar sinais de infecção/inflamação
Pele sobre a ponta do cateter (NP periférica)	Diariamente	Para despistar sinais de tromboflebites.
Condições Clínicas		
Condições gerais	Diariamente	Para aferir a tolerância à alimentação e se a/as vias de SN são as mais convenientes para o utente.
Temperatura/pressão arterial	Inicialmente avaliação diária, após estabilização só quando necessário.	Despiste de sinais de infecção e de balanço hídrico.
Farmacoterapia	Inicialmente avaliação diária, após estabilização mensalmente.	Prevenir a obstrução do cateter e minimizar as interacções fármaco nutrientes

Continuação da Tabela A20 – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica (adaptado de Murray, 2006)

Continuação do ANEXO XII – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica

Objectivos de longo prazo		
Os objectivos estão a ser alcançados?	Inicialmente avaliação diária, reduzindo para 2x por semana e passando a 3-6 meses, salvo se as condições do utente se alterarem	Para assegurar que a alimentação está alinhada com as condições gerais dos cuidados ao utente.
As metas são apropriadas?	Inicialmente avaliação diária, reduzindo para 2x por semana e passando a 3-6 meses, salvo se as condições do utente se alterarem	Para assegurar que a alimentação está alinhada com as condições gerais dos cuidados ao utente.

(Murray *et al.*, 2006).

Continuação da Tabela A20 – Protocolo Nutricional, antropométrico e monitorização clínica
(adaptado de Murray, 2006)

ANEXO XIII – Protocolo laboratorial para monitorização do SN

Parâmetros	Frequência	Racional	Interpretação
Sódio, potássio, ureia e creatinina.	Diariamente até o utente estabilizar	Avaliação da função renal, estado de hidratação e o equilíbrio sódio e do potássio	Através de conhecimento de balanço hídrico e de medicação O sódio urinário talvez possa ajudar nos casos mais complexos de perdas de fluidos por via gastrointestinal
Glicose	1 a 2 x ao dia. (se necessário mais) utente estabilizar.	A intolerância à glicose é frequente	É necessário um bom controlo da glicemia.
Fosfato e Magnésio	Diariamente em casos de risco de síndrome de re-alimentação. 3x por semana até estabilizar. Semanalmente após estabilizar.	A depleção é comum e muitas vezes não detectada.	Baixas concentrações são indicadores de um precário estado nutricional.
Testes de função hepática (INR)	2x por semana até estabilizar. Após estabilizar, semanalmente.	As alterações da função hepática são comuns em NP	Complexa interpretação. Pode estar relacionado com o aporte nutricional.
Cálcio e Albumina	Semanalmente	Podem surgir Hipo ou hipercalemias	Hipocalcemia pode conduzir a um défice de Mg A baixa concentração sérica de albumina reflecte doença e não a condição proteica
Proteína reactiva	2 a 3 x por semana até estabilizar	Ajuda a interpretação dos resultados do aporte em proteína, oligoelementos e vitaminas	Para avaliar a ocorrência de reacções de fase aguda. O seu resultado fornece informação importante
Zinco e cobre	De 2-4 semanas dependente dos resultados	A dificuldade é comum especialmente quando há perdas	Importante em utentes em fase anabólica. As reacções de fase ajuda promovem défices de Zn e aumento dos níveis de Cu.
Hemograma e Volume Corpuscular Médio	1 a 2 vezes por semana até estabilizar	Anemia ferropénica ou por deficiência em folatos ou ácido fólico	Os efeitos em sepsis podem ser importantes.
Ferro, ferritina	3-6 meses	Défices de ferro podem ser comuns nos utentes com NP de longa duração	Défices de ferros em caso de reacções de fase aguda, o ferro baixa e a ferritina sobe.
Folatos e Vit B12	De 2-4 semanas	São comuns os défices de ferro.	Suficiente presença de folatos /B12 no sangue

(Murray *et al.*, 2006).

Tabela A21 – Protocolo laboratorial para monitorização do SN (adaptado de Murray, 2006)

ANEXO XIV – Documento para obtenção de dados do programa de NPD do HGO

Requerimento do Investigador Principal para obtenção de dados do programa de Nutrição Parentérica Domiciliária do Hospital Garcia de Orta

Ivo dos Reis Moreira, Mestrando em Marketing Management no ISCTE, pretende realizar, no âmbito do plano curricular do referido Mestrado, um trabalho de investigação junto da Unidade de Cuidados Continuados e dos Serviços Farmacêuticos, do Hospital Garcia de Orta. O trabalho intitula-se "Homecare em Nutrição Artificial – Uma solução para doentes, profissionais de saúde e hospitais" e tem como objectivos principais:

- Fomentar o conhecimento quanto à importância de um Suporte Nutricional adequado, no qual a Nutrição Artificial desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.
- Reunir os requisitos essenciais para a implementação com sucesso deste tipo de programas – recomendações a nível internacional
- Definição de modelos concretos padronizados de Nutrição Artificial Domiciliária em Portugal
- Avaliação que sustente a viabilidade deste tipo de circuitos na realidade portuguesa.

Deste modo, será muito importante recolher alguns dados relativamente ao programa de Nutrição Parentérica Domiciliária do HGO, nomeadamente:

- a) História do Grupo de Nutrição Parentérica no Ambulatório
- b) Constituição do Grupo de Nutrição Parentérica no Ambulatório
- c) Actuação no Hospital (Ex. Avaliação do Estado Nutricional, Definição dos Objectivos Terapêuticos, Formulação da Estratégia Nutricional, Selecção dos Candidatos, Preparação do doente: acesso, Treino ao doente/cuidador)
- d) Actuação no Ambulatório (Ex. Entregas de Material, Visitas Domiciliárias de Monitorização)
- e) Incidência e Prevalência de doentes em Nutrição Parentérica Domiciliária
- f) Local de Residência dos doentes (Domicílio ou Lar)
- g) Diagnósticos principais
- h) Vias de administração
- i) Modos de administração
- j) Grau de Dependência dos doentes
- k) Razões das saídas dos doentes do programa de Nutrição Parentérica Domiciliária
- l) Duração média do tratamento de Nutrição Parentérica Domiciliária para cada doente
- m) Número médio de re-internamentos

Desde de já informo que a confidencialidade e a privacidade dos dados será assegurada pelo anonimato da identificação dos doentes. A participação no estudo não acarretará custos para si e não será disponibilizada nenhuma compensação financeira adicional.

O investigador

O Presidente do Conselho de Administração

O Director dos Serviços Farmacêuticos O Director do Serviço Cuidados Continuados

Figura A22 . Requerimento para obtenção de dados do programa de NPD do HGO

ANEXO XV – Modelo de consentimento informado do mestrando

ISCTE IUL
Instituto Universitário de Lisboa
Lisbon University Institute

Nome _____

Endereço eletrónico: _____ Telefone: _____ / _____

Número do Bilhete de Identidade: _____

Doutoramento Mestrado

Título dissertação? / Tese?

Orientador(es):

Ano de conclusão: _____

Designação do 'mestrado' ou do 'ramo de conhecimento do doutoramento':

Declaro sob compromisso de honra que a tese/dissertação agora entregue corresponde à versão final. Caso contrário, será posteriormente apresentada a que venha a ser aprovada pelo júri.

Declaro que concedo ao ISCTE - IUL e aos seus agentes uma licença não-exclusiva para arquivar e tornar acessível, através do seu repositório institucional, nas condições abaixo indicadas, a minha tese ou dissertação, no todo ou em parte, em suporte digital.

Concordo que a minha tese ou dissertação seja colocada no repositório do ISCTE - IUL com o seguinte estatuto (assinale um):

- Disponibilização imediata do conjunto do trabalho para acesso mundial;
- Disponibilização do conjunto do trabalho para acesso exclusivo no ISCTE - IUL durante o período de 1 ano, 2 anos ou 3 anos, sendo que após o tempo assinalado autorizo o acesso mundial.
- Disponibilização do conjunto do trabalho para acesso exclusivo ao ISCTE - IUL.

Retenho todos os direitos de autor relativos à tese ou dissertação, e o direito de a usar em trabalhos futuros (como artigos ou livros).

Lisboa, _____

Assinatura: _____ □

Figura A23 . Modelo de consentimento informado do mestrando (ISCTE-INDEG Business School)

ANEXO XVI – Modelo de consentimento informado para autorização de entrevista ao doente em NED e sua cuidadora

Consentimento Informado para Autorização de Entrevista ao Doente em NED e sua cuidadora

Ivo dos Reis Moreira, Mestrando em Marketing Management no ISCTE, pretende realizar, no âmbito do plano curricular do referido Mestrado, um trabalho de investigação junto do Grupo GENE (Grupo de Estudos de Nutrição Entérica) do Hospital Garcia de Orta. O senhor/a está a ser convidado a participar voluntariamente, numa entrevista enquadrada no tema “Homecare em Nutrição Artificial – Uma solução para doentes, profissionais de saúde e hospitais” que tem como objectivos principais:

- Fomentar o conhecimento quanto à importância de um Suporte Nutricional adequado, no qual a Nutrição Artificial desempenha um papel fundamental na melhoria da condição do doente hospitalizado ou na comunidade.
- Reunir os requisitos essenciais para a implementação com sucesso deste tipo de programas – recomendações a nível internacional
- Definição de modelos concretos padronizados de Nutrição Artificial Domiciliária em Portugal
- Avaliação que sustente a viabilidade deste tipo de circuitos na realidade portuguesa.

A entrevista tem como objectivo a recolha, na primeira pessoa, de informações relativas às vantagens e desvantagens, barreiras/complicações, níveis de satisfação e qualidade de vida da realização de NED.

O questionário da entrevista tem como características:

- 12 perguntas relacionadas com o tema de NED
- Duração da entrevista: no máximo 1 hora
- Gravação da entrevista
- Garantia de consentimento informado por parte do doente
- Em qualquer altura, o/os entrevistado/s pode/m negar a resposta a alguma questão que considerem impertinente, sem qualquer penalidade
- Em qualquer altura, o/os entrevistado/s pode/m terminar a entrevista, sem qualquer penalidade

O senhor/a será informado/a dos dados contidos neste trabalho sempre que desejar.
Os dados recolhidos serão tratados com o máximo de confidencialidade, preservando o anonimato dos intervenientes.

A participação no estudo não acarretará custos para si e não será disponibilizada nenhuma compensação financeira adicional.

O Utente
O Investigador

Figura A24 . Modelo de consentimento informado do doente