EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

evoke incisive health
www.evokeincisivehealth.com



Melhorar a qualidade de vida de doentes com prurido associado à doença renal crónica (Pa-DRC)



Melhorar a qualidade de vida de doentes com prurido associado à doença renal crónica (Pa-DRC)

Índice

4 **Resumo executivo**

6 **Introdução**

8 **Prurido associado à doença renal crónica**

12 **A voz do doente: resultados de questionários sobre a qualidade de vida de doentes com Pa-DRC**

16 **Recomendações políticas**

28 **Conclusões**

30 **Sobre a EKPF**

32 **Referências**

34 **Anexo – Análise dos questionários**

Informações introdutórias

Experiência dos respondentes com o prurido

Localização do prurido no corpo dos doentes

Repercussão do prurido na qualidade de vida dos doentes

Tratamento do prurido e sucesso do tratamento

Comunicação com e informações fornecidas por profissionais de saúde

Envolvimento dos doentes nos seus cuidados

Resumo executivo

A doença renal crónica é uma doença progressiva de longa duração, caracterizada por alterações na função ou estrutura renal que se mantêm ao longo de mais de 3 meses e têm implicações na saúde do doente.[1] Esta doença afeta mais de 10% da população geral a nível mundial. Na Europa, estima-se que até 100 milhões de pessoas sofram desta doença e outros 300 milhões estejam em risco de a desenvolver.[2, 3] As doenças renais são uma das principais causas de morte a nível mundial e a DRC está associada a uma elevada carga humana e financeira.[2, 4] O prurido associado à doença renal crónica (Pa-DRC) (sendo "prurido" um termo usado para descrever a comichão sistémica e incómoda) é um sintoma comum que afeta muitos doentes com DRC, particularmente aqueles em estádios mais avançados da doença, em que é necessária diálise.[5]

A compreensão abrangente da experiência dos doentes com doença renal, particularmente da enorme influência do prurido na sua qualidade de vida e bem-estar, é fundamental para se perceber esta doença debilitante. Com este objetivo em mente, foram realizados questionários a doentes por membros nacionais da Federação Europeia de Doentes Renais (EKPF na sigla em inglês, de European Kidney Patients Federation) em França, Alemanha, Itália, Portugal e Espanha, entre 2021 e 2022. Os questionários focaram-se em avaliar a prevalência, os sintomas, o tratamento e, especialmente, o efeito do Pa-DRC na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes.

"Foram realizados questionários a doentes por membros nacionais da Federação Europeia de Doentes Renais (EKPF). Estes focaram-se em avaliar a prevalência, os sintomas, o tratamento e, especialmente, o efeito do Pa-DRC na qualidade de vida dos doentes.

Para o debate e a extração de conclusões dos questionários, formou-se um Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC (em inglês, CKD-aP Patient Steering Group) que consistiu num painel de especialistas composto por representantes das organizações que orientaram os questionários. Este grupo analisou os resultados dos questionários, concluindo que mais de dois terços dos respondentes indicavam sentir prurido e que o mesmo afetava significativamente o quotidiano, sono, interações



sociais e bem-estar geral dos doentes, assim como o seu humor e a sua saúde mental. Além disso, o Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC identificou uma percentagem baixa, muitas vezes por falta de conhecimento, de doentes que revelavam compreender ou ter tido algum seguimento médico desse problema de saúde. Destes achados, o grupo retirou temas-chave e formulou recomendações políticas destinadas a dar apoio à comunidade de doentes com Pa-DRC.

Recomendação 1 – Sensibilizar para o impacto do prurido associado à doença renal crónica na qualidade de vida relacionada com a saúde e colaborar com associações de doentes nacionais e europeias na implementação de campanhas de sensibilização

Recomendação 2 – Aumentar a compreensão e os conhecimentos dos profissionais de saúde sobre o prurido associado à doença renal crónica, incluindo a sua frequência, o impacto no quotidiano dos doentes e as opções de tratamento, através da formação e criação de embaixadores em centros clínicos para garantir fluxos consistentes de comunicação com os doentes

Recomendação 3 – Sensibilizar responsáveis políticos e reguladores para o prurido associado à doença renal crónica, os seus efeitos e impactos no quotidiano dos doentes e os tratamentos disponíveis

Recomendação 4 – Estimular a investigação para aprofundar o conhecimento sobre as causas de base do prurido associado à DRC, para uma melhor compreensão do seu impacto nos doentes

Recomendação 5 – Produzir mais dados sobre as experiências dos doentes relacionadas com o prurido, especificamente sobre o seu impacto, principalmente ao nível do bem-estar mental dos doentes, como estes encaram os tratamentos e como gostariam de estar envolvidos nos seus cuidados

Recomendação 6 – Melhorar os cuidados dos doentes através da implementação de uma abordagem abrangente do prurido associado à doença renal crónica



Introdução

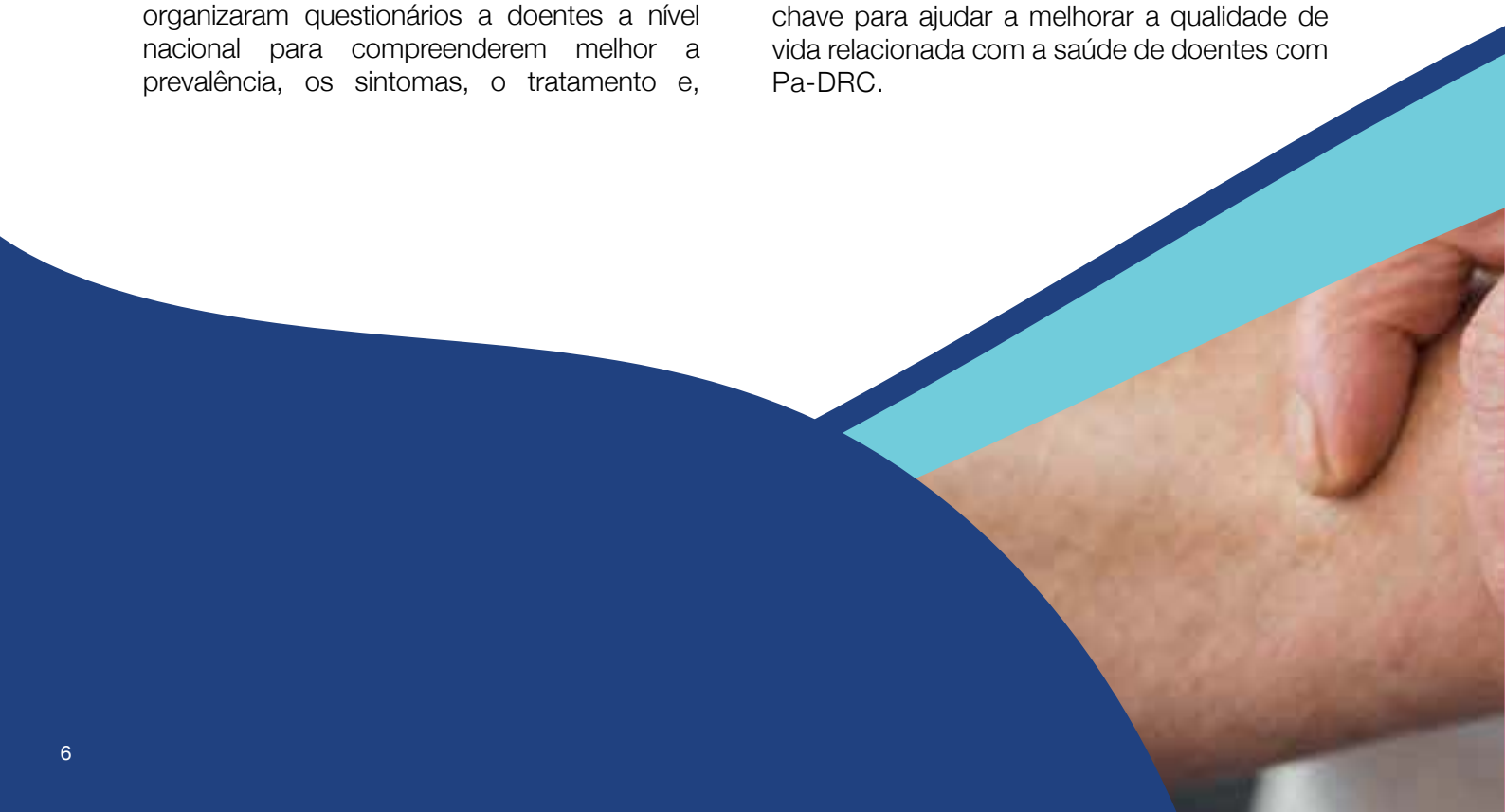
Contexto

O prurido associado à doença renal crónica (Pa-DRC) é um problema comum, incómodo e, em alguns casos, debilitante para doentes com DRC e doença renal em estádio final.[6]

O Pa-DRC é mais do que apenas uma comichão, é uma comichão crónica e sistémica que afeta o bem-estar e a qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes. Sendo uma doença crónica, nunca desaparece, e alguns doentes sentem comichão constantemente.

Após a publicação do livro branco "Living with chronic kidney disease associated pruritus" (Viver com prurido associado à doença renal crónica), uma série de membros da Federação Europeia de Doentes Renais (EKPF na sigla em inglês, de European Kidney Patients Federation) organizaram questionários a doentes a nível nacional para compreenderem melhor a prevalência, os sintomas, o tratamento e, especialmente, o impacto do Pa-DRC na qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes. Os questionários foram realizados por membros nacionais da EKPF em França, Alemanha, Itália, Portugal e Espanha, entre 2021 e 2022. O objetivo dos questionários era compreender melhor a experiência dos doentes com DRC e, particularmente, o impacto do prurido na sua qualidade de vida e bem-estar.

Os representantes de membros nacionais da EKPF juntaram-se para retirar conclusões dos seus questionários sob a orientação do Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC (em inglês, CKD-aP Patient Steering Group). Este Grupo Consultivo foi criado para apoiar a análise dos questionários nacionais, de forma a identificar e comunicar recomendações-chave para ajudar a melhorar a qualidade de vida relacionada com a saúde de doentes com Pa-DRC.



Metodologia

Este relatório é o resultado de uma combinação de investigação documental, análise das respostas aos questionários fornecidas por doentes com doença renal de cinco países europeus e conclusões dos debates do Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC.

Os resultados das respostas aos questionários foram analisados e são apresentados neste relatório. Para a análise das respostas, foram identificados temas-chave e, sempre que possível, compararam-se os resultados finais. É importante realçar que houve variações nos questionários distribuídos nos cinco países, com diferentes perguntas e temas explorados. Adicionalmente, o modo como as perguntas foram colocadas e enquadradas diferiu até certo ponto, refletindo as nuances próprias de cada país. Estas variações foram consideradas durante o processo de análise dos questionários.

O relatório reflete o resultado dos debates do Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC, apresentado sob a forma de um conjunto de recomendações políticas, incluindo incentivos específicos à sensibilização para o Pa-DRC e à obtenção de alterações políticas a nível nacional e europeu.

"Representantes de membros nacionais da EKPF juntaram-se para retirar conclusões dos seus questionários sob a orientação do Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC (em inglês, CKD-aP Patient Steering Group). O Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC foi criado para apoiar a análise dos questionários nacionais, de forma a identificar e comunicar recomendações-chave para ajudar a melhorar a qualidade de vida de doentes com Pa-DRC.



Prurido associado à doença renal crónica

A doença renal crónica (DRC) é uma doença progressiva grave de longa duração definida como *"anomalias da estrutura ou função renal, presentes durante mais de 3 meses, com implicações para a saúde"*. [1] Esta doença é caracterizada por uma perda gradual da função renal e um risco aumentado de morbilidade e mortalidade. A nível mundial, 10% da população geral sofre de DRC. A Organização Mundial de Saúde (OMS) classificou as doenças renais como uma das dez principais causas de morte a nível mundial e as projeções estimam que a situação possa piorar, tornando-se na quinta causa de morte a nível mundial até 2040.[2, 4, 7, 8] Na Europa, até 100 milhões de pessoas sofrem de DRC e 300 milhões estão em risco de sofrer, e prevê-se que estes números continuem a aumentar devido à população envelhecida.[2, 3] Embora seja extremamente difícil encontrar dados sobre os custos associados à DRC, as estimativas apontam para custos gerais da DRC nos sistemas de saúde europeus a rondar os 140 mil milhões de euros, estando ao mesmo nível, ou até acima, dos custos associados à diabetes ou ao cancro.[2]

O prurido associado à doença renal crónica (Pa-DRC) (um termo usado para descrever a comichão sistémica e incómoda que afeta doentes com DRC) é um sintoma comum que afeta muitos doentes com DRC, particularmente aqueles em estádios mais avançados da doença, em que é necessária diálise.[5]

Sintomas

O prurido crónico é definido como uma sensação desagradável na pele que provoca vontade





de coçar e se mantém durante pelo menos 6 semanas. Trata-se de um sintoma extremamente incómodo e debilitante, comparável à dor crónica. A DRC é uma das doenças mais frequentemente associadas a este sintoma.[9, 10] A patogénese multifatorial do prurido associado à doença renal crónica (Pa-DRC), anteriormente denominado prurido urémico, ainda não está bem estabelecida, havendo várias explicações consideradas possíveis.[11-13] Entre elas, incluem-se: fatores dermatológicos, como disfunções da barreira da pele; fatores sistémicos, como uma disfunção do sistema imunitário e o estado pró-inflamatório associado à doença renal crónica; fatores neurológicos, como a neuropatia urémica e a desregulação do sistema opioide endógeno; acumulação de toxinas; e consequências do tipo de tratamento de substituição renal feito pelo doente.[12, 14] A intensidade do prurido, assim como a frequência e os momentos da comichão, difere entre os doentes e pode variar entre baixa e elevada, afetando significativamente a qualidade de vida do doente.[15] Os doentes descrevem diferentes padrões de comichão, incluindo frequentemente grandes áreas da pele de forma descontínua e simétrica. [14] As localizações mais comuns são a face, o peito e os membros, mas nalguns doentes pode ser generalizada.[14] Em alguns casos, o prurido pode estar associado a xerose (pele seca) e/ou a uma série de várias lesões de pele secundárias, como crostas, pápulas, impetigo, prurigo nodular, erosões e ulcerações.[14]

Além disso, o Pa-DRC tem sido associado a resultados médicos adversos. Vários estudos associaram o Pa-DRC a uma maior mortalidade. Os resultados do Estudo sobre Padrões na Prática e Resultados da Diálise (DOPPS na sigla em inglês, de Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study) I e II mostraram que doentes com prurido moderado a intenso exibiam um maior aumento da mortalidade comparativamente aos doentes sem prurido. [16] Os resultados de dois outros estudos japoneses, incluindo o Estudo Japonês sobre Padrões na Prática e Resultados da Diálise (JDOPPS na sigla em inglês), também revelaram que nos doentes submetidos a hemodiálise, o prurido estava associado a um maior risco de mortalidade, mesmo depois de ajustes para considerar outros fatores de risco clínico.[17, 18] Pensa-se que esta maior mortalidade possa estar associada a uma pior qualidade do sono e a outros impactos do Pa-DRC na qualidade de vida.[16, 19] O prurido de maior intensidade em doentes com Pa-DRC submetidos a hemodiálise também foi associado a maiores taxas de uso de medicação, incluindo antibióticos intravenosos, agentes estimuladores da eritropoiese e ferro, a um maior número de faltas às sessões de hemodiálise e a um maior recurso a cuidados de saúde. [5, 20]

Prevalência

A prevalência do Pa-DRC é difícil de definir, já que o mesmo é muitas vezes subnotificado pelos doentes e subdiagnosticado ou não totalmente compreendido pelos profissionais de saúde. As

estimativas situam-se entre os 20% e os 90%, com valores a variar entre estudos, entre países e mesmo entre diferentes centros de um mesmo país.[15] A evidência mostra que a prevalência aumenta com a diminuição da função renal. Há estudos que indicam uma prevalência de até 24% em fases pré-diálise, aumentando para 40%-55% em doentes a fazer diálise.[14] Numa publicação recente de Sukul et al., baseada em dados da coorte prospetiva do DOPPS de doentes adultos crónicos de 21 países a fazer hemodiálise num centro clínico, 51% dos doentes indicaram ter Pa-DRC moderado a intenso. Este grupo não apresentou grandes diferenças ao nível de fatores de risco clínico (ou seja, dados demográficos e comorbilidades).[21] Alguns doentes a fazer diálise também indicaram sentir uma maior intensidade durante a sessão de diálise ou imediatamente após a mesma. Ao longo do tempo, com a melhoria do tratamento por diálise, pensa-se que a incidência do Pa-DRC diminua. Outros fatores desencadeadores que foram descritos incluem temperaturas extremas (tanto frio como calor), duche, atividade física e stress.[14] Uma das razões que explica a dificuldade na estimativa da sua prevalência está associada ao difícil diagnóstico desta doença.[15]

Diagnóstico – subnotificação e subdiagnóstico do Pa-DRC

A ausência de características clínicas específicas, as várias lesões cutâneas secundárias às quais pode estar associado e a falta de orientações sobre o seu diagnóstico e tratamento, dificultam o diagnóstico, resultando num subdiagnóstico e num tratamento insatisfatório do doente.[15, 22] Isto foi referido em vários estudos, incluindo em revisões da literatura.[23-26] Num grande estudo comparativo internacional, identificou-se uma subestimativa de Pa-DRC em cerca de 70% dos centros.[27] Isto foi associado, por um lado, a um desconhecimento geral sobre o Pa-DRC por parte dos profissionais de saúde, mas também dos doentes, que nem sempre o comunicam como sintoma.[27] Num estudo realizado por Burton et al., 75% dos nefrologistas entrevistados (oriundos de França, Alemanha, Itália, Espanha, Reino Unido e Austrália) concordaram que o Pa-DRC é subdiagnosticado em doentes em hemodiálise. Estes nefrologistas destacaram que a falta de orientações de diagnóstico e a inexistência de escalas de intensidade do prurido padronizadas, que permitissem um diagnóstico consistente e a classificação da intensidade do Pa-DRC, são as principais barreiras a um rastreio adequado.[26] Num estudo espanhol, 35% dos doentes (incluindo doentes com prurido intenso e moderado) referiram nunca ter comunicado os seus sintomas de comichão a um profissional de saúde, principalmente por acharem que seriam ignorados (26%), recearem não haver solução (23%), acharem não estar relacionado com a DRC (20%) ou não terem oportunidade para o fazer (9%).[28] Quando os doentes comunicam ter sintomas de comichão, fazem-no mais frequentemente a nefrologistas, seguindo-se enfermeiros ou outros membros da equipa da diálise, dermatologistas e médicos de cuidados primários, de acordo com outro grande estudo que utilizou dados de vários países.[27]

Gestão e tratamento da doença

Para além dos desafios associados ao diagnóstico, há também dificuldades na gestão desta doença. Existem poucas abordagens terapêuticas aprovadas para combater o Pa-DRC, sendo a difelicefalina o único tratamento aprovado para o Pa-DRC, tanto pela Agência Europeia do Medicamento (EMA), como pela Autoridade dos Alimentos e Medicamentos dos EUA (FDA).[29, 30] A investigação nesta área é difícil, com a maioria dos estudos a serem realizados com amostras



pequenas e uma falta de métodos de medição e modelos padronizados entre diferentes estudos. [11, 28, 31] Os doentes que sofrem de Pa-DRC têm necessidades médicas não respondidas, e os estudos revelam números elevados de doentes não tratados ou doentes em tratamento que mantêm os sintomas e estão insatisfeitos. Apesar da ausência geral de evidência que a suporte, uma das abordagens mais comuns a nível mundial de tratamento de primeira linha com uso não conforme são os anti-histamínicos.[14, 31] Estão disponíveis várias outras intervenções, direcionadas para os diferentes mecanismos subjacentes à patogénese do Pa-DRC.[14] Os gabapentinoides (gabapentina e pregabalina) são um exemplo de uso não conforme de uma classe de fármacos que mostrou bons resultados na redução da comichão. São análogos a um neurotransmissor direcionado para tratar o possível componente neuropático da doença. [14, 32] Contudo, este tratamento ainda não é bem compreendido.[32, 33] Outros tratamentos direcionados para tratar a desregulação do sistema imunitário, como o montelucaste oral, a curcumina e o sulfato de zinco, também demonstraram uma redução do índice de comichão, mas os estudos que o suportam são pequenos e ainda é necessária mais evidência.[32]

Qualidade de vida

Embora seja necessária uma investigação mais aprofundada focada no impacto do Pa-DRC, estudos revelaram que o mesmo está associado a uma má qualidade de vida, depressão, ansiedade, distúrbios do sono e maior mortalidade. [15, 16, 19, 22, 24] Num estudo com doentes com DRC, os doentes com prurido indicaram um estado de saúde significativamente inferior ao dos doentes sem prurido. Os doentes referem muitas vezes ter dificuldade em dormir, o que foi associado a uma maior mortalidade. [27, 34] Também são comuns os impactos na saúde mental, com doentes a descreverem sentimentos de frustração, depressão, vergonha, angústia e irritabilidade, assim como impactos na sua vida social, profissional e até sexual, embora sejam necessários mais estudos sobre estes aspetos.[28, 31]

"Os doentes que sofrem de Pa-DRC têm necessidades médicas não respondidas, e os estudos revelam números elevados de doentes não tratados ou doentes em tratamento que mantêm os sintomas e não estão satisfeitos.



A voz do doente: resultados de questionários sobre a qualidade de vida de doentes com Pa-DRC

É essencial entender melhor a perspetiva dos doentes. O objetivo destes questionários, lançados por membros da Federação Europeia de Doentes Renais (EKPF na sigla em inglês, de European Kidney Patients Federation) em França, Alemanha, Itália, Portugal e Espanha, entre 2021 e 2022, foi reunir informações sobre a realidade dos doentes renais que sofrem de Pa-DRC e, especialmente, sobre o impacto do prurido na sua qualidade de vida e bem-estar.

Os questionários focaram-se na experiência dos doentes com o prurido, questionando sobre a localização no seu corpo e as repercussões desse problema de saúde na sua qualidade de vida, nomeadamente, se afetava o seu sono, saúde mental, saúde física e atividades sociais. Os questionários também investigaram a experiência dos doentes com tratamentos contra o prurido. Por último, nalguns países, os questionários perguntaram sobre a experiência do doente em termos de comunicação com e informações fornecidas por profissionais de saúde e o interesse do doente em estar envolvido em decisões relacionadas com os seus cuidados.

No total, responderam aos questionários 3.803 doentes renais europeus. O número de respondentes variou entre países, desde 1.896 em Itália (quase metade do número total de respondentes) até 43 em Portugal (Tabela 1).



Mesmo tendo os questionários de cada país sido estruturados de forma diferente, explorando diferentes perguntas e temas, conseguimos identificar tendências em todos os países.

Mais de dois terços dos respondentes declararam sofrer de prurido. O nível de intensidade variava entre os doentes, mas a maioria dos respondentes indicou sofrer de prurido moderado a intenso, principalmente nas pernas, nas costas e nos braços (consultar o Anexo – Experiência dos respondentes com o prurido).

O elevado impacto do prurido no quotidiano dos doentes é evidente nos diferentes questionários, visto que esta doença tende a estar **presente na maioria do dia e da noite** (consultar o Anexo - Repercussão do prurido na qualidade de vida dos doentes). O prurido afeta a qualidade de sono dos doentes, já que não só dificulta o adormecer, como também desperta os doentes a meio da noite. Além disso, afeta também o seu **humor e saúde mental**, pois torna os doentes irritáveis, frustrados, stressados e envergonhados, e ainda afeta a sua concentração, acabando tudo isto por ter um grande impacto nas suas **atividades físicas e sociais**, por exemplo ao nível do desempenho físico, das relações, do trabalho e dos estudos (consultar Anexo - Repercussão do prurido na qualidade de vida dos doentes).



> **Mais de dois terços dos respondentes declararam sofrer de prurido.**

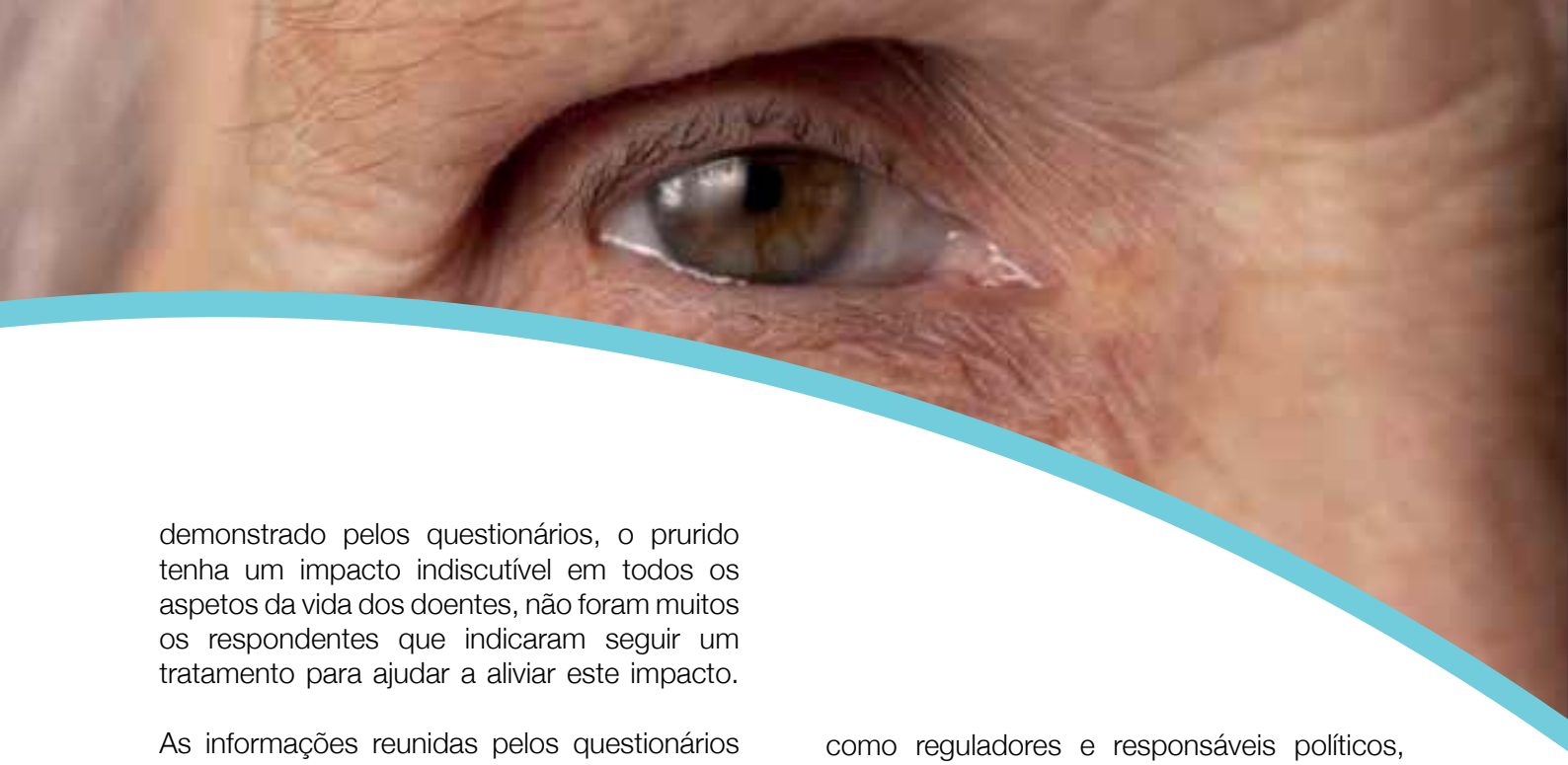
Quando surge, o prurido parece vir para ficar, contribuindo para a carga e o desconforto do doente. A maioria dos respondentes do questionário revelou que sofria de prurido há mais de um ano (consultar Anexo – Experiência dos respondentes com o prurido).

Os questionários realizados também mostraram que o bem-estar e a perceção do prurido por parte do doente afetavam a sua comunicação com os profissionais de saúde e o seu tratamento. Apenas **um terço dos respondentes indicou ter conversado sobre o problema do prurido com os seus profissionais de saúde** (consultar o Anexo - Comunicação com e informações fornecidas por profissionais de saúde). Há várias razões para isto acontecer: falta de consciência do problema pelo doente, uma comunicação prévia que foi desvalorizada pelo seu profissional de saúde ou a compreensão da dificuldade de resolver o problema. Contudo, as respostas mostraram que os doentes estão interessados em receber mais informações sobre problemas físicos associados (p. ex., dor, comichão), apoio psicológico adequado, efeitos secundários de medicamentos e possíveis atividades físicas (consultar o Anexo - Comunicação com e informações fornecidas por profissionais de saúde).

Tabela 1 – Perfil dos respondentes

País	Número de respondentes	Sexo	Idade
França	857	■ 40% - mulheres ■ 60% - homens	■ Idade média: 62 anos ■ 55%: 18 < 65 anos
Alemanha	569	■ 56% - mulheres ■ 43% - homens	■ 21% - até 45 ■ 22% - 46-55 ■ 34% - 56-65 ■ 23% - acima de 66
Itália	1.896	■ 36% - mulheres ■ 64% - homens	■ N/A
Espanha	438	■ 32% - mulheres ■ 68% - homens	■ N/A
Portugal	43	■ 37% - mulheres ■ 63% - homens	■ 8% - 20-29 ■ 5% - 30-39 ■ 30% - 40-49 ■ 24% - 50-59 ■ 11% - 60-69 ■ 19% - 70-79 ■ 3% - 80-89

Nos países onde foram colocadas questões sobre o tratamento, **só um terço dos respondentes mencionou seguir um tratamento contra o prurido**. Os **tipos de tratamento usados pelos doentes contra a comichão variavam**, havendo uma preferência por **tratamentos tópicos**. As respostas quanto ao nível de sucesso dos tratamentos contra o prurido foram mistas (consultar o Anexo - Tratamento do prurido e sucesso do tratamento). Embora, tal como



demonstrado pelos questionários, o prurido tenha um impacto indiscutível em todos os aspetos da vida dos doentes, não foram muitos os respondentes que indicaram seguir um tratamento para ajudar a aliviar este impacto.

As informações reunidas pelos questionários fornecem uma compreensão profunda dos desafios enfrentados pelos doentes renais que sofrem de Pa-DRC, particularmente as repercussões significativas do prurido na sua qualidade de vida e bem-estar geral. Estes resultados destacam a urgência de esforços concertados em várias áreas essenciais. Em primeiro lugar, há uma necessidade premente de canalizar recursos para uma investigação abrangente focada no esclarecimento das causas de base do prurido, de forma a permitir uma abordagem mais direcionada e mais eficaz no tratamento e nos cuidados do doente. Além disso, é crucial promover a geração de dados para que se possa estabelecer uma fundação sólida para intervenções baseadas na evidência. É também essencial adotar uma abordagem multidisciplinar no tratamento do e apoio ao doente, incluindo a integração de conhecimentos de várias especialidades médicas, para oferecer cuidados holísticos e abordar os múltiplos impactos do prurido na vida dos doentes. Por último, há um evidente apelo à ação para aumentar a sensibilização entre doentes e profissionais de saúde, assim como reguladores e responsáveis políticos, destacando a gravidade do prurido enquanto aspeto debilitante da doença renal. Se estas exigências forem abordadas coletivamente, conseguiremos melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes que sofrem de Pa-DRC.

É fundamental conseguirmos compreender claramente o Pa-DRC e o seu impacto nos doentes. A organização de um questionário pan-europeu harmonizado a doentes sobre a sua qualidade de vida e bem-estar, com o apoio de organizações de doentes e sociedades médicas, seria determinante para atingir este objetivo. Esta iniciativa não só melhoraria a nossa compreensão sobre a prevalência da doença, como também nos daria uma perspetiva abrangente dos seus efeitos na qualidade de vida e bem-estar geral dos doentes. Este esforço colaborativo seria um passo crucial para uma compreensão mais abrangente do Pa-DRC e para abrir caminho para abordagens de tratamento mais direcionadas e eficazes, de forma a melhorar a vida das pessoas afetadas por esta doença.

Recomendações políticas

Com o objetivo de garantir que os resultados dos questionários a doentes realizados em cada região geográfica fossem corretamente analisados e estudados, o Grupo Consultivo sobre Doentes com Prurido Associado à Doença Renal Crónica (em inglês, Chronic Kidney Disease-associated Pruritus Patient Steering Group) reuniu-se pela primeira vez em junho de 2023. Durante esta reunião, discutiram-se as respostas dos doentes e identificaram-se temas-chave, que foram utilizados para preparar um conjunto inicial de recomendações políticas. Depois, investigou-se como melhorar e corroborar este conjunto de recomendações políticas, o que acabou por resultar nas seis recomendações abrangentes que são apresentadas em seguida. Estas recomendações abrangem vários aspetos da doença e apresentam questões concretas para incentivar à sensibilização e à criação de alterações políticas a nível europeu e nacional. Numa fase posterior, as recomendações foram contextualizadas com os restantes elementos apresentados neste relatório e realizou-se uma segunda reunião em setembro de 2023, onde o Grupo Consultivo sobre Doentes com Prurido Associado à Doença Renal Crónica discutiu toda a estrutura do relatório e chegou a um consenso quanto à versão final.

Recomendação 1 – Sensibilizar para o impacto do prurido associado à doença renal crónica na qualidade de vida relacionada com a saúde e colaborar com associações de doentes nacionais e europeias na implementação de campanhas de sensibilização

Embora seja necessária mais investigação para compreender inteiramente o impacto do Pa-DRC, os estudos existentes já revelam um cenário preocupante. Muitos doentes que sofrem de prurido indicam sentir grande dificuldade em dormir e efeitos adversos na sua saúde mental.[27, 28, 35]

Devido à natureza muitas vezes oculta do Pa-DRC, uma ação conjunta de associações de doentes nacionais, europeias e internacionais numa data específica e dedicada a isso, por exemplo, no Dia Mundial do Rim, seria fundamental para sensibilizar





para esta doença. Visto que a doença é muitas vezes subnotificada pelos doentes e subdiagnosticada por profissionais de saúde, a realização de ações colaborativas de associações de doentes nacionais, europeias e internacionais numa data específica e dedicada a teria um peso significativo na amplificação da sensibilização para esta doença. As ações seriam particularmente focadas na compreensão dos seus efeitos substanciais no quotidiano, na qualidade de vida geral e no bem-estar geral dos indivíduos afetados.

Para promover esta ação conjunta há ainda a possibilidade de desenvolvimento de um programa de mentoria a doentes, organizado por associações de doentes com o apoio de profissionais médicos. Esta iniciativa seria crucial para ajudar os doentes nas suas estratégias de sobrevivência com a doença e adaptação emocional. Um exemplo de uma iniciativa semelhante com sucesso é o projeto organizado por Bundesverband Niere e.V, em que doentes voluntários recebem extensa formação para se tornarem “acompanhantes de doentes”. Nesse papel, os doentes voluntários podem ajudar outros doentes a lidarem com a doença, fornecer informações relevantes e atualizadas e prestar assistência em assuntos relacionados com trabalho, reforma, reabilitação, apoio no domicílio e apoios sociais.

Além disso, as organizações de doentes europeias e nacionais poderiam organizar uma campanha pan-europeia sobre o Pa-DRC focada nas suas consequências no quotidiano, na qualidade de vida e no bem-estar geral dos doentes. Parte da campanha até poderia incluir testemunhos de doentes, para destacar a carga que estes sofrem e sensibilizar o público para as muitas necessidades por responder associadas ao Pa-DRC. Estas ações coordenadas contribuiriam coletivamente para aumentar a sensibilização para o Pa-DRC, acabando por ter um impacto positivo nos cuidados, nas rotinas diárias e no bem-estar geral dos doentes. Este relatório, juntamente com os questionários analisados e apresentados através do mesmo, pode servir como ferramenta para apoiar e reforçar estas campanhas. Não só fornece dados relevantes que podem realçar a necessidade de ação urgente, como também orienta essa ação através das recomendações políticas apresentadas.



Devia ser desenvolvida uma ferramenta padronizada para medir as experiências reportadas pelos doentes. Essa ferramenta, criada em conjunto por organizações de doentes e sociedades médicas, teria a capacidade de transformar a forma como compreendemos e abordamos os desafios únicos enfrentados pelos doentes com Pa-DRC.

Recomendação 2 – Aumentar a compreensão e os conhecimentos dos profissionais de saúde sobre o prurido associado à doença renal crónica, incluindo a sua frequência, o impacto no quotidiano dos doentes e as opções de tratamento, através de formação e da criação de embaixadores em centros clínicos para garantir fluxos consistentes de comunicação com os doentes

Há muitos desafios associados ao Pa-DRC, incluindo o subdiagnóstico e a subnotificação. Vários estudos realçaram que ainda há um grande desconhecimento sobre esta doença, e acredita-se que até os nefrologistas subestimam frequentemente a ocorrência e o impacto que o Pa-DRC pode ter na vida dos doentes, acabando muitas vezes por não fazer o devido seguimento e a gestão adequada da doença. [36] A raiz do problema está muitas vezes relacionada com a



comunicação entre o doente e os profissionais de saúde. Vários estudos descreveram esta comunicação como sendo ineficiente, havendo casos frequentes de doentes que têm receio de referir a comichão aos profissionais de saúde. [27, 28] Esta relutância advém do seu medo de serem ignorados ou menosprezados, da sua incapacidade de associar o sintoma à DRC, da sua perceção de não haver soluções viáveis ou da ausência de um tratamento adequado.[28]

Se o aumento dos conhecimentos e da compreensão dos profissionais de saúde em relação ao Pa-DRC fosse uma prioridade, haveria uma melhoria da comunicação entre os doentes e os profissionais de saúde. Profissionais de saúde mais sensibilizados conseguiriam monitorizar ativamente o surgimento e o desenvolvimento do Pa-DRC, oferecendo apoio e soluções para minimizar a carga da doença. Esta abordagem implica explicar aos profissionais de saúde a prevalência, os mecanismos subjacentes e o impacto do prurido, assim como a necessidade de melhorar a sua subnotificação. Para se obter isto de forma eficaz, é necessária uma estratégia com várias abordagens. Em primeiro lugar, a cooperação com sociedades médicas pode ser essencial para divulgar informações atualizadas e impulsionar plataformas como convenções e newsletters que forneçam aos profissionais de saúde informações abrangentes sobre a doença. As sociedades médicas podem promover cursos de formação contínua e partilha de conhecimentos sobre este tema, sensibilizando os profissionais para a sua importância. Podem também ter um papel crucial na sensibilização dos profissionais de saúde para a importância de incluir o rastreio de prurido sistemático nas suas consultas a doentes com DRC. Além disso, as organizações de doentes e os sistemas nacionais de saúde, em colaboração com as sociedades médicas, podem tomar medidas proativas para dar formação a profissionais de saúde e preparar “Embaixadores do Prurido”.

Estes embaixadores serviriam como pontos de contacto fundamentais entre os profissionais de saúde e os doentes em centros médicos. O seu papel envolveria garantir que os doentes obtêm informações atualizadas, ponderadas e de alta qualidade relativamente ao Pa-DRC. Estando bem informados sobre os avanços mais recentes dos tratamentos, achados de investigação e estratégias para a gestão do prurido, estes embaixadores poderiam colmatar eficazmente a



falha de comunicação existente entre doentes e profissionais de saúde e garantir a implementação de orientações clínicas assim que ficassem disponíveis. Esta abordagem não só capacitaria os doentes a falarem abertamente sobre as suas preocupações, como também promoveria um ambiente de colaboração em que pudessem ser desenvolvidos planos personalizados de cuidados holísticos. É crucial a identificação do embaixador mais eficaz para esta iniciativa. Os enfermeiros, ao terem interações próximas e constantes com os doentes, têm uma perspetiva única e podem ser embaixadores eficazes para a transmissão de informações e a prestação de apoio contínuo. O papel integral dos enfermeiros nos cuidados dos doentes torna-os indicados para esta tarefa. Os médicos, particularmente os nefrologistas, com conhecimentos especializados sobre doenças relacionadas com os rins, também se adequariam a este papel. Devido às suas competências, têm a capacidade de fornecer informações precisas e detalhadas tanto a colegas como a doentes. Tendo em conta as diferenças entre os sistemas de saúde de diferentes países, nomeadamente em termos de recursos disponíveis, o papel do Embaixador do Prurido deve manter-se flexível e acessível a outros profissionais de saúde interessados e disponíveis para o assumir.

Para solidificar esta ação, poderia ser estabelecida uma rede de embaixadores a nível nacional e da UE apoiada por associações de doentes e sociedades médicas. Esta rede serviria de plataforma para a partilha de conhecimentos, boas práticas e recursos entre embaixadores, permitindo-lhes manterem-se atualizados sobre os mais recentes desenvolvimentos relacionados com o Pa-DRC. Além disso, promoveria o debate sobre este problema crítico a nível da UE, impulsionando ações coletivas direcionadas a melhorar os cuidados e o apoio a doentes.

Recomendação 3 – Sensibilizar responsáveis políticos e reguladores para o prurido associado à doença renal crónica, os seus efeitos e impactos no quotidiano dos doentes e os tratamentos disponíveis



“Para abordar este problema, é fundamental que os sistemas nacionais de saúde estabeleçam proativamente equipas multidisciplinares especializadas sintonizadas para as necessidades específicas dos doentes com Pa-DRC.

O modelo clínico atual é muitas vezes insuficiente para a identificação e o tratamento adequado de doentes com Pa-DRC intenso.[27] Os questionários a doentes realçaram um número significativo de doentes a sofrer de Pa-DRC sem tratamento, e mesmo muitos dos que estavam sob tratamento revelaram-se insatisfeitos e com prevalência contínua dos sintomas.

É urgente aumentar a sensibilização para o prurido e o modo como a qualidade de vida dos doentes pode ser melhorada. Isto facilitará a adoção de terapias eficazes, representando uma oportunidade substancial para melhorar a saúde, a qualidade de vida e o bem-estar dos doentes com Pa-DRC. Uma abordagem fundamental envolve o desenvolvimento e a implementação de orientações de tratamento padronizadas, que incluam a monitorização de rotina do prurido e a recolha proativa de dados sobre a prevalência e a intensidade da comichão nos registos dos doentes. Este enquadramento estruturado poderia ser desenvolvido por nefrologistas, através de uma revisão da evidência existente, e ser uma ferramenta importante para melhorar os resultados dos doentes e a sua qualidade de vida.[27] Além disso, o desenvolvimento, a disseminação e a adoção destas orientações poderiam ser promovidos pelas sociedades médicas.



A sensibilização política para o Pa-DRC é extremamente importante para colmatar as falhas existentes ao nível do diagnóstico e do tratamento. É crucial que os responsáveis políticos percebam integralmente a carga social e económica do Pa-DRC para poderem distribuir os recursos eficazmente. Por exemplo, uma campanha científica direcionada poderia quantificar o impacto económico do Pa-DRC, demonstrando como o investimento em tratamentos poderia produzir retornos substanciais, ao melhorar o bem-estar dos doentes e reduzir os custos nos cuidados de saúde. Além disso, o envolvimento de doentes com Pa-DRC através de questionários de seguimento representaria uma via direta para compreender os seus desafios específicos. Ao reunir informações sobre como o Pa-DRC afeta o seu quotidiano, incluindo responsabilidades ao nível laboral e de prestação de cuidados, os responsáveis políticos obteriam uma perspetiva em primeira mão sobre as dificuldades concretas enfrentadas pelos doentes. Estas informações seriam uma ferramenta esclarecedora para o debate político, ilustrando a necessidade urgente de intervenções e apoio personalizados para doentes com Pa-DRC.

É também fundamental realçar o impacto profundo do Pa-DRC no bem-estar geral dos doentes e na sua saúde mental. A Estratégia Europeia para a Saúde Mental é uma plataforma oportuna para enfatizar as necessidades gerais dos doentes com Pa-DRC. Esta estratégia inclui um vasto leque de políticas e ações direcionadas para promover o bem-estar mental ao nível de vários setores, incluindo o reforço de capacidades e a prevenção e a intervenção precoce, elementos cruciais para a otimização dos cuidados a doentes com Pa-DRC.

"Se o aumento dos conhecimentos e da compreensão dos profissionais de saúde em relação ao Pa-DRC fosse uma prioridade, haveria uma melhoria da comunicação entre os doentes e os profissionais de saúde.

Aumentar a sensibilização política para o Pa-DRC é uma estratégia urgente para impulsionar mudanças significativas. Através de campanhas direcionadas, da recolha de dados centrados nos doentes e da integração com iniciativas complementares, seria possível efetivar uma transformação positiva na vida das pessoas que sofrem de Pa-DRC. Estas iniciativas, em conjunto, reforçam a necessidade urgente de intervenções políticas, garantindo um cenário mais inclusivo e empático ao nível dos cuidados de saúde para doentes com Pa-DRC.



Recomendação 4 – Estimular a investigação para aprofundar o conhecimento sobre as causas de base do prurido associado à DRC, para uma melhor compreensão do seu impacto nos doentes

Alguns cientistas acreditam que o Pa-DRC seja uma doença multifatorial, mas os conhecimentos atuais sobre esta doença são ainda muito limitados, nomeadamente os relativos às causas de base, aos mecanismos subjacentes e às modalidades de tratamento eficazes.[11, 12] Isto também acontece porque o início dos sintomas varia entre doentes, e a sua intensidade pode variar de baixa a elevada.[27] Um conhecimento mais aprofundado das vias intrínsecas do Pa-DRC será crucial para a prevenção, gestão e tratamento dos complexos fatores fisiológicos, bioquímicos e neurológicos que podem contribuir para o desencadeamento e a persistência desta doença.

Para atingir este objetivo, é fundamental a realização de um questionário pan-europeu coordenado e uniformizado a doentes sobre a sua qualidade de vida e bem-estar, em parceria com organizações de doentes e sociedades médicas. Esta iniciativa não só aprofundaria a nossa compreensão sobre a prevalência da doença, como também proporcionaria uma perspetiva completa do seu impacto na qualidade de vida e bem-estar geral dos doentes. Esta ação conjunta significaria um grande avanço para uma compreensão mais abrangente do Pa-DRC e estabeleceria as bases para estratégias de tratamento mais precisas e eficientes, acabando por melhorar o bem-estar das pessoas que se debatem com esta doença.

A investigação também pode esclarecer melhor o impacto desta doença na vida dos doentes. Essa investigação é também capaz de apoiar o desenvolvimento de intervenções e materiais que possam aliviar a carga que a doença pode ter na qualidade de vida e no bem-estar, tanto do doente como do seu círculo mais próximo.

A colaboração está no centro desta jornada transformadora. Partes interessadas da indústria, sociedades médicas, universidades e centros de investigação devem unir forças para impulsionar o avanço de iniciativas de investigação com impacto. A criação de bolsas destinadas a apoiar investigadores para a realização de estudos exaustivos sobre o Pa-DRC pode originar benefícios de longo alcance.

Para tal, seria essencial dar prioridade aos recursos a nível europeu. Defender a concessão



de bolsas de investigação específicas para o Pa-DRC no cluster Saúde do Horizonte Europa pode ser uma medida impulsionadora de avanços no conhecimento sobre esta doença. É, assim, urgente destacar a necessidade de um diálogo atempado focado na investigação sobre o Pa-DRC, antes da definição do próximo programa de trabalhos do Horizonte Europa. Esta antecipação seria crucial para um planeamento estratégico e para garantir que o programa de investigação fique alinhado com as necessidades crescentes dos doentes e o cenário de cuidados de saúde mais abrangente. Além disso, deve-se realçar o potencial significativo que a Innovative Health Initiative (IHI) tem para fazer avançar a investigação sobre tratamentos nesta área, assim como as oportunidades proporcionadas pelo programa EU4Health para melhorar a qualidade de vida dos doentes. Esta ação colaborativa, envolvendo partes interessadas de vários setores no âmbito de projetos europeus específicos, é fundamental para promover uma evolução significativa na compreensão e eventual mitigação do impacto desta doença complexa na vida dos doentes. Através de parcerias estratégicas e ações de sensibilização direcionadas, conseguimos abrir caminho para avanços transformadores nas áreas de investigação e tratamento do Pa-DRC.

Recomendação 5 – Produzir mais dados sobre as experiências dos doentes relacionadas com prurido, especificamente sobre o seu impacto, principalmente ao nível do bem-estar mental dos doentes, como estes encaram os tratamentos e como gostariam de estar envolvidos nos seus cuidados

Há uma necessidade evidente de obtenção de mais dados sobre a prevalência do prurido associado à doença renal crónica, assim como sobre o seu impacto na qualidade de vida dos doentes.[16, 28, 35]

A falta de compreensão do Pa-DRC tem consequências extensas. Reduz a capacidade de compreensão da doença pelos profissionais

de saúde, impedindo-os de conseguir prestar os melhores cuidados e fornecer informações completas aos doentes. Além disso, impede que os próprios doentes percebam a sua doença, incluindo a importância de a comunicar ao seu médico assistente. Esta falta de conhecimento afeta diretamente as opções de tratamento disponíveis e a possibilidade de os doentes participarem ativamente nos seus próprios cuidados.

Contudo, a avaliação objetiva da intensidade do prurido é difícil. Visto tratar-se de uma sensação subjetiva, a avaliação do prurido em doentes com DRC baseia-se apenas na descrição feita pelos próprios. Portanto, a única forma de avaliar a presença, a intensidade e a evolução do Pa-DRC, assim como a resposta dos doentes ao tratamento, é através de resultados reportados pelos doentes (PRO, do inglês *Patient Reported Outcomes*).

Embora existam várias ferramentas de medição para avaliar o prurido, nenhuma conseguiu adquirir o estatuto de padrão definitivo, e muitas das metodologias existentes são essencialmente orientadas para a investigação clínica, e não para uma aplicação diária na prática clínica. É, assim, urgente que os doentes e os seus profissionais de saúde integrem estas ferramentas na prática clínica diária, de forma a conseguir-se conhecer melhor esta doença muitas vezes subnotificada. [22] A implementação de rotina de PRO validados, aliada à integração da experiência reportada pelo doente e à introdução de ferramentas inovadoras de deteção de comichão, tem o potencial de proporcionar conhecimentos duradouros sobre a persistência e a intensidade do Pa-DRC ao longo

"Os questionários a doentes realçaram um número significativo de doentes a sofrer de prurido sem tratamento, e mesmo muitos dos que estavam sob tratamento revelaram-se insatisfeitos e com prevalência contínua dos sintomas.



do tempo. Esta abordagem pode acabar por servir como um teste decisivo à eficácia de novos tratamentos específicos e produzir um maior conhecimento do seu impacto na qualidade de vida dos doentes.[22]

Neste sentido, é necessário um esforço concertado que envolva sociedades médicas, organizações de doentes e autoridades de saúde competentes aos níveis europeu, nacional e regional. Ao reunir conhecimentos e recursos, as partes interessadas devem trabalhar no sentido de criar uma plataforma de recolha de dados abrangente e padronizada para doentes que sofrem de Pa-DRC. Este registo unificado seria um recurso inestimável para a captação de uma perspetiva multifacetada da doença, incluindo a sua grande variedade de sintomas, as modalidades de tratamento em desenvolvimento e a evolução da própria doença.

Para tal, devia ser desenvolvida uma ferramenta padronizada para medir as experiências reportadas pelos doentes. Essa ferramenta, criada em conjunto por organizações de doentes e sociedades médicas, teria o potencial de transformar a forma como compreendemos e abordamos os desafios únicos enfrentados pelos doentes com Pa-DRC. Ao proporcionar um enquadramento estruturado para os doentes partilharem as suas experiências, preferências e necessidades, esta ferramenta não só melhoraria a precisão dos cuidados, como também promoveria uma maior sensação de capacitação e poder de ação entre aqueles que lidam com as complexidades do Pa-DRC. Através destes esforços concertados, seria possível não só aperfeiçoar a administração de tratamentos direcionados, como também promover uma abordagem mais compreensiva e centrada no doente no tratamento do Pa-DRC. Dando prioridade às vozes e experiências dos doentes, seria possível uma evolução significativa no sentido de melhorar a qualidade de vida geral daqueles que lidam com esta doença, muitas vezes menosprezada.[22]

Recomendação 6 – Melhorar os cuidados dos doentes através da implementação de uma abordagem abrangente do prurido associado à doença renal crónica

O Pa-DRC varia de doente para doente. A diversidade de sintomas aliada à falta de sensibilização dos profissionais de saúde dificulta o diagnóstico do prurido e pode levar a que os doentes procurem consultas com diferentes tipos de profissionais de saúde.[27]

Para abordar este problema, é fundamental que os sistemas nacionais de saúde estabeleçam proativamente equipas multidisciplinares especializadas sintonizadas para as necessidades específicas dos doentes com Pa-DRC. Estas



"A sensibilização política para o Pa-DRC é extremamente importante para colmatar as falhas existentes ao nível do diagnóstico e do tratamento. É crucial que os responsáveis políticos percebam integralmente a carga social e económica do Pa-DRC para poderem distribuir os recursos eficazmente.

equipas deveriam ser compostas por uma grande diversidade de especialistas, incluindo nefrologistas devido aos seus conhecimentos especializados em saúde renal, dermatologistas especializados em problemas de pele, profissionais de enfermagem que prestam especificamente apoio diário essencial e médicos de cuidados primários que atuam como coordenadores centrais dos cuidados holísticos. É também crucial a integração de profissionais das áreas de psicologia e serviço social. Graças à sua formação especializada, sabem identificar doentes com dificuldade em lidar com os sintomas de prurido intenso, permitindo uma abordagem aos cuidados de saúde mais diferenciada e compreensiva. Esta abordagem colaborativa não só garante uma monitorização abrangente, como também permite uma resposta de tratamento oportuna e eficaz, acabando por melhorar a qualidade de vida e o bem-estar geral dos doentes.

Além disso, as associações de doentes ao nível nacional são parceiros cruciais nesta ação. Devido à sua vasta experiência e ações de sensibilização, estas associações conseguem ter um papel fundamental na gestão de possíveis obstáculos e assegurar uma integração sem problemas desta abordagem abrangente no contexto hospitalar. A sua posição particular permite-lhes atuar como ponte entre os doentes, os profissionais de saúde e os responsáveis políticos, facilitando a comunicação e a compreensão do que significa ser um doente com Pa-DRC. Se aproveitarem o conhecimento coletivo e os recursos das associações de doentes, os sistemas de saúde podem melhorar a eficácia e a longevidade destas equipas de cuidados especializados. Esta sinergia colaborativa promove um ambiente onde os doentes recebem os melhores cuidados, acabando por produzir melhores resultados e uma maior satisfação dos doentes.



Conclusões

A pandemia da COVID-19 revelou a capacidade que a União Europeia tem de se unir e tomar medidas rápidas e com impacto perante crises de saúde. Através de esforços coletivos e um compromisso partilhado, testemunhámos a capacidade da UE de fazer uma diferença tangível na vida dos cidadãos europeus. À medida que emergimos da sombra da pandemia, damos por nós num momento crucial, com a consciência presente de que, se abordarmos problemas de saúde coletivamente, conseguimos promover mudanças rápidas e com impacto em vários países. Esta nova sensibilização pode agora ser aplicada a outros temas de saúde, indo além das doenças infeciosas, e focando-se noutros problemas penosos, nomeadamente, no âmbito das doenças não transmissíveis e no seu custo humano e financeiro extremamente elevado.

O prurido associado à doença renal crónica é uma doença penosa, que apresenta muitos desafios para a vida dos doentes, tanto a nível físico como psicológico. Tal como demonstrado pelos resultados dos questionários a doentes, em todos os países incluídos, ou seja, França, Alemanha, Itália, Espanha e Portugal, os doentes descrevem perturbações ao nível do sono, do humor, da saúde mental e das suas interações físicas e sociais. Contudo, mesmo em ambientes clínicos, há ainda um elevado nível de desconhecimento sobre esta doença, tornando-a ainda mais desafiante. O Grupo Consultivo sobre doentes com Pa-DRC reuniu-se com o objetivo de ajudar a esclarecer os desafios enfrentados por esta comunidade de doentes e debater sobre soluções que possam ser tomadas a nível europeu para desencadear mudanças que se traduzam numa melhor gestão da doença e, consequentemente, numa melhor qualidade de vida. Após refletir sobre as informações recolhidas pelos questionários a doentes e debater sobre o que significa viver com Pa-DRC e prestar cuidados a estes doentes, o Grupo Consultivo desenvolveu uma série de recomendações abrangentes. Estas recomendações devem ser consideradas de forma interligada, formando um mosaico de cuidados que tem o potencial de transformar a qualidade de vida dos doentes com Pa-DRC.

Se, por um lado, há a necessidade de incentivar a sensibilização dos profissionais de saúde, dos cuidadores e até dos próprios doentes para as causas de base, o impacto e as opções disponíveis para lidar com o Pa-DRC, por outro lado, há também a necessidade de promover investigação para aprofundar o nosso conhecimento sobre cada um destes aspetos. É essencial obtermos uma compreensão profunda desta doença para conseguirmos melhorar os resultados dos doentes, assim como facilitar o acesso a dados abrangentes para o desenvolvimento de intervenções mais eficazes e tratamentos que consigam melhorar drasticamente a vida dos doentes. Além disso, as consequências extensas do Pa-DRC nas diferentes áreas da vida dos doentes realçam a necessidade de garantir



abordagens multidisciplinares dos cuidados, envolvendo diferentes tipos de profissionais de forma a assegurar abordagens holísticas nos cuidados dos doentes. Para promover verdadeiras mudanças a nível da UE, o apoio de reguladores e responsáveis políticos é crucial, portanto, aumentar a sensibilização e promover o debate político sobre este tema pode ter um impacto tremendo.

A comunidade com Pa-DRC anseia por reconhecimento, apoio e, acima de tudo, soluções que respondam às suas necessidades médicas sem resposta. Agora é o momento de agir. O cenário político europeu em matéria de cuidados de saúde está a evoluir e o aumento da atenção e do discurso político em torno de problemas de saúde consequente da pandemia da COVID-19 tem de ser aproveitado. Estão a ser desenvolvidas e reformuladas estruturas políticas novas e pioneiras, como a Estratégia Europeia para a Saúde Mental, o Espaço Europeu de Dados de Saúde e a legislação farmacêutica geral, que representam oportunidades para melhorar o bem-estar dos cidadãos europeus. As recomendações do Grupo Consultivo sobre Doentes com Pa-DRC representam um guia explícito para promover mudanças e colmatar as muitas necessidades ainda por responder enfrentadas pelos que vivem com esta doença.

"O Grupo Consultivo sobre doentes com Pa-DRC reuniu-se com o objetivo de ajudar a esclarecer os desafios enfrentados por esta comunidade de doentes e debater sobre soluções que possam ser tomadas a nível europeu para desencadear mudanças que se traduzam numa melhor gestão da doença e, consequentemente, numa melhor qualidade de vida.



Sobre a EKPF

A Federação Europeia de Doentes Renais (EKPF na sigla em inglês, de European Kidney Patients Federation) é uma organização sem fins lucrativos que funciona como entidade central, unindo associações nacionais de vários países europeus.

Com um alcance coletivo que se estende a mais de 75 milhões de pessoas a viver com problemas de saúde renal na Europa, a EKPF dedica-se a promover avanços ao nível do bem-estar e dos direitos dos doentes renais por todo o continente.

A nossa missão na EKPF baseia-se no compromisso de melhorar vários aspetos críticos da saúde renal: Voz, Escolha, Envolvimento, Segurança, Autonomia, Qualidade de Vida, Inovação e Investigação. Alinhados com a nossa missão, os objetivos da EKPF, descritos nos nossos estatutos, incluem uma grande variedade de metas, desde a sensibilização para a doença renal em fase terminal (DRCT) e a promoção da prevenção da doença, até à criação de normas de deteção precoce e à melhoria dos tratamentos e das condições de vida dos doentes com DRCT e das suas famílias. Além disso, a EKPF procura fomentar a cooperação e a troca de informações com organizações e instituições envolvidas nas doenças renais, assim como aumentar as taxas de doação e transplante de órgãos. Através destas iniciativas e colaborações, a Federação Europeia de Doentes Renais mantém-se firme na sua dedicação à defesa dos direitos e bem-estar de doentes renais de toda a Europa, trabalhando incansavelmente para criar um futuro melhor e mais saudável para todos aqueles afetados por problemas de saúde renal.



Este Livro Branco foi criado com a colaboração especializada de:

País	Representante	Grupo de doentes
França	Cécile Vandevivère – Diretora-Geral	France Rein
Itália	Maria Elisabetta De Ferrari – HCP Francesco Moretti – Doente	ANED
Espanha	Juan Carlos Julián – Diretor-Geral	ALCER
Portugal	Marta Campos – Coordenadora	APIR
Reino Unido	George Lankester – Gestor de Políticas	Kidney Research UK
Alemanha	Angela Monecke – Administradora	Bundesverband Niere e.V



Referências

1. Hector Alvarado Verduzco, S.S., *CKD-Associated Pruritus: New Insights Into Diagnosis, Pathogenesis, and Management*. Kidney International Reports, 2020. 5: p. 1387–1402.
2. Fishbane, S., et al., *Randomized Controlled Trial of Difelikefalin for Chronic Pruritus in Hemodialysis Patients*. Kidney Int Rep, 2020. 5(5): p. 600-610.
3. Kremer, A.E., et al., *Receptors, cells and circuits involved in pruritus of systemic disorders*. Biochim Biophys Acta, 2014. **1842**(7): p. 869-92.
4. Molina, P., et al., *Etiopathogenesis of chronic kidney disease-associated pruritus: putting the pieces of the puzzle together.* Nefrologia (Engl Ed), 2023. **43**(1): p. 48-62.
5. Agarwal, P., et al., *Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus*. Toxins (Basel), 2021. 13(8).
6. Manenti, L. and E. Leuci, *Do you feel itchy? A guide towards diagnosis and measurement of chronic kidney diseaseassociated pruritus in dialysis patients*. Clin Kidney J, 2021. 14(Suppl 3): p. i8-i15.



EKPF
EUROPEAN KIDNEY PATIENTS' FEDERATION
CEAPIR

7. Weisbord, S.D., et al., *Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis*. Clin J Am Soc Nephrol, 2007. 2(5): p. 960-7.
8. Santos-Alonso, C., et al., *Pruritus in dialysis patients. Review and new perspectives*. Nefrologia (Engl Ed), 2021.
9. Santoro, A., et al., *Il prurito in dialisi, visto dalla prospettiva dei pazienti*. Giornale Italiano di Nefrologia, 2022. **39(4)**: p. 13-22.
10. Rayner, H.C., et al., *International Comparisons of Prevalence, Awareness, and Treatment of Pruritus in People on Hemodialysis*. Clin J Am Soc Nephrol, 2017. **12**(12): p. 2000-2007.
11. Reyes, V., *Pruritus Associated to Chronic Kidney Disease (CKD-aP) has a Negative Impact in the Quality of Life of Hemodialysis Patients in Spain: A Survey*.
12. Esteve-Simo, V., et al., *Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus and Quality of Life: Learning from Our Patients*. J Clin Med, 2023. **12**(13).
13. Hercz, D., S.H. Jiang, and A.C. Webster, *Interventions for itch in people with advanced chronic kidney disease*. Cochrane Database Syst Rev, 2020. **12**(12): p. CD011393.
14. Pisoni, R.L., et al., *Pruritus in haemodialysis patients: International results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)*. Nephrol Dial Transplant, 2006. **21**(12): p. 3495-505.
15. Orasan, O.H., et al., *Hemodialysis Patients with Pruritus and Insomnia Have Increased Risk of Death*. Blood Purif, 2020. **49**(4): p. 419-425.
16. de Sequera, P., et al., *Impacto del prurito asociado a la enfermedad renal crónica (Pa-ERC) en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis en España*. Nefrología, 2023.
17. e.V, B.N., *Lebensqualität und chronische Nierenerkrankung, in Der:die nierenpatient*. 2023.









Anexo – Análise dos questionários

Informações introdutórias

Esta secção apresenta os resultados dos questionários lançados por membros da Federação Europeia de Doentes Renais (EKPF na sigla em inglês, de European Kidney Patients Federation) em França, Alemanha, Itália, Portugal e Espanha, entre 2021 e 2022. Os mesmos reuniram informações sobre a realidade de doentes renais que sofrem de Pa-DRC e, particularmente, sobre o impacto do prurido na sua qualidade de vida e no seu bem-estar.

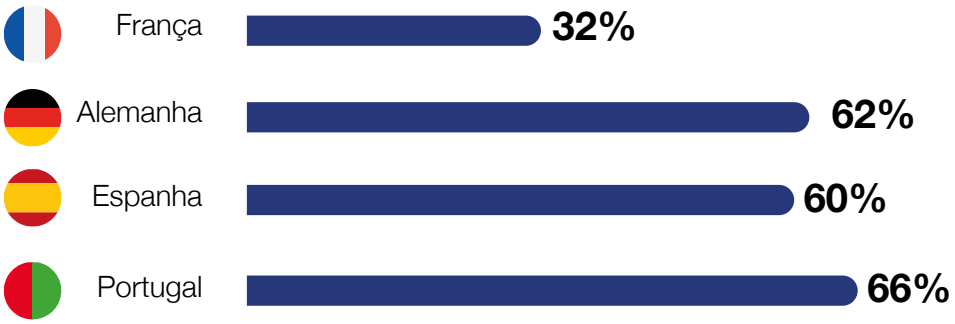
No total, responderam aos questionários 3.803 doentes renais europeus. O número de respondentes variou entre países, desde 1.896 na Itália (quase metade do número total de respondentes) até 43 em Portugal.

Experiência dos respondentes com o prurido

Gravidade da doença

Quando questionados sobre a comichão, na maioria dos países, mais de dois terços dos respondentes indicou sofrer de prurido: **66%** em Portugal, **62%** na Alemanha e **60%** em Espanha. Por seu lado, em França, a percentagem de pessoas que indicaram sofrer de prurido foi inferior, estando nos **32%**.

Gráfico 1 – Percentagem de respondentes que indicaram sofrer de prurido



A maioria dos respondentes descreveu sofrer de prurido moderado a intenso. Em Espanha, **82%** dos respondentes indicaram ter estados moderados (**66%**) ou intensos (**16%**) da doença. Em França, **60%** revelaram ter comichão moderada ou intensa. No caso dos respondentes a fazer diálise domiciliária, **74%** (diálise peritoneal) e **60%** (hemodiálise) dos respondentes franceses declararam que a comichão era um dos seus sintomas mais incomodativos. Na Alemanha, **45%** dos respondentes descreveram a sua comichão como moderada ou intensa. Em Portugal, **36%** responderam que a sua comichão era moderada (**29%**) ou intensa (**7%**). No caso de Portugal, foi maior a percentagem de respondentes que indicou ter um estado ligeiro da doença (**42%**).

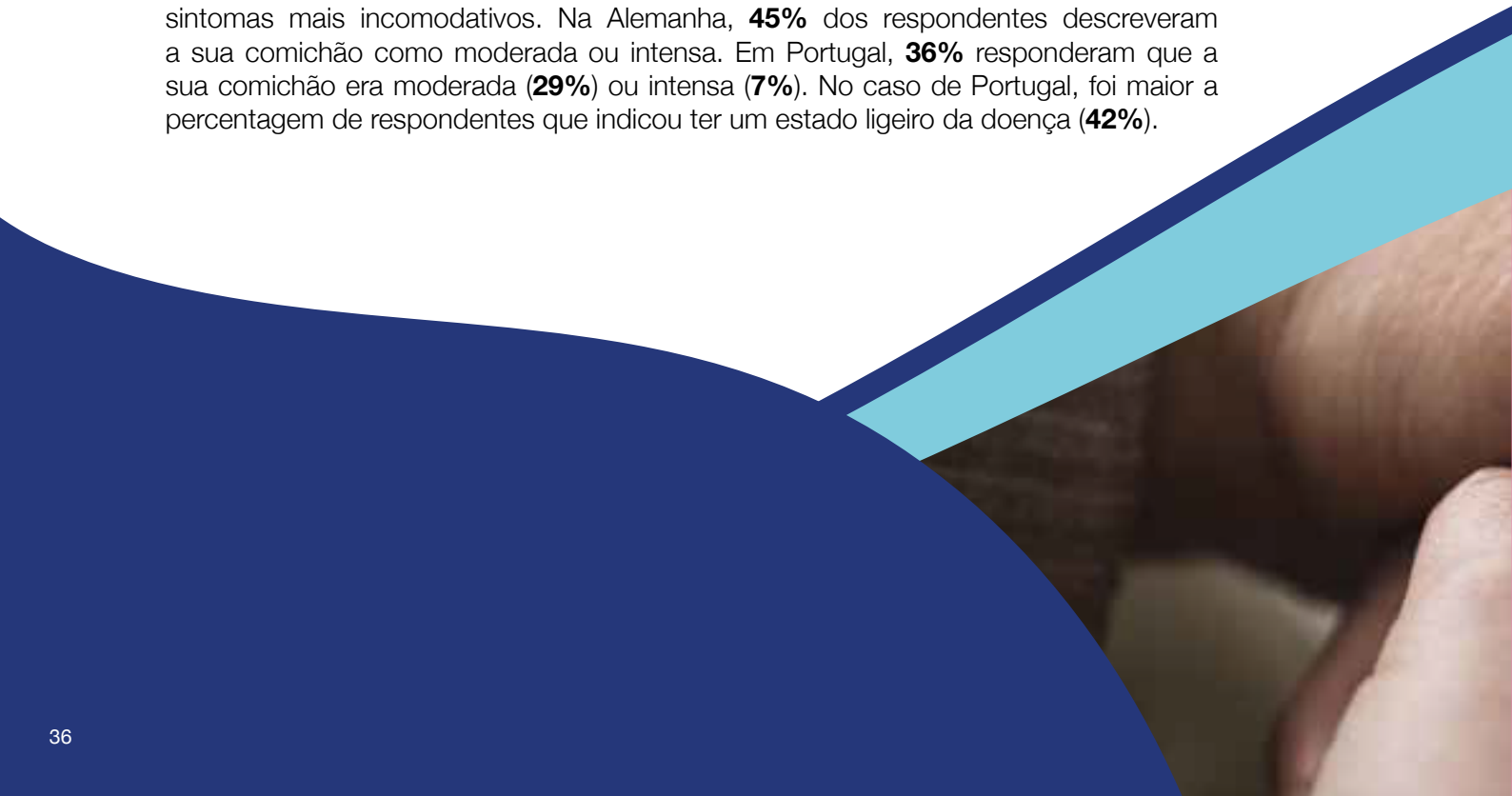
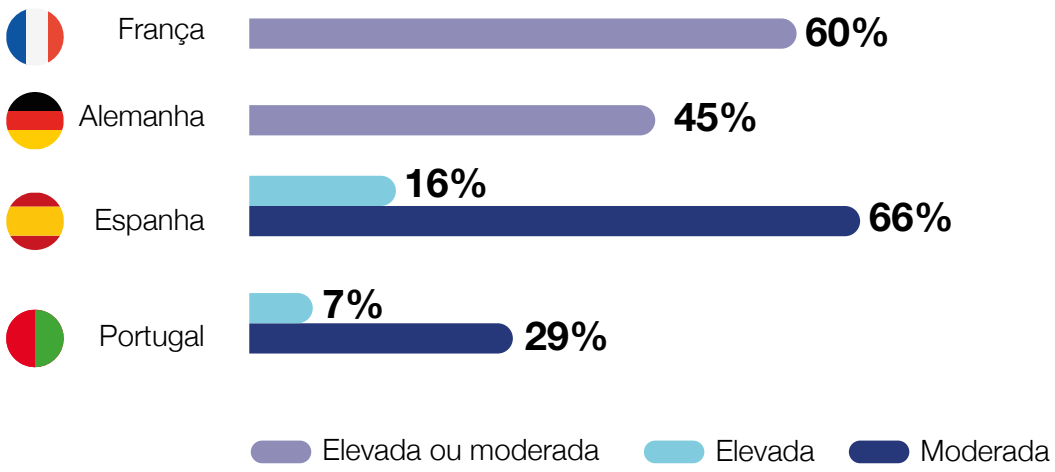


Gráfico 2 – Intensidade do prurido



Duração e evolução da doença

Em alguns países, perguntou-se aos respondentes há quanto tempo sofriam da doença, quando tinha começado e como estava a evoluir.

- **90%** dos respondentes portugueses indicaram sofrer de prurido desde há mais de um ano e até desde há dez anos.
- **42%** dos respondentes italianos referiu sofrer de prurido há mais de um ano.



Relação com a diálise

- **80%** dos respondentes italianos associaram o início do prurido à diálise. **10%** dos respondentes italianos explicaram que apenas sentiam prurido durante as sessões de diálise.
- Só uma pequena percentagem de respondentes espanhóis indicou que o prurido ocorria apenas após uma sessão de diálise (**16%**) ou durante uma sessão (**13%**).
- **10%** dos respondentes italianos explicaram que apenas sentiam prurido durante as sessões de diálise.

Frequência da doença

A grande maioria dos respondentes, quando questionados sobre quando sentiam comichão, revelaram sofrer de prurido durante a maior parte do dia.

- **94%** dos respondentes portugueses e **73%** dos alemães indicaram que sentem comichão até seis horas por dia.
- Em Espanha, **60%** dos respondentes com prurido referiram senti-lo todos os dias, tanto durante o dia como durante a noite.
- Por seu lado, em Itália, alguns respondentes indicaram que o prurido durava poucos dias e depois desaparecia (**53%**) e outros que estava quase sempre presente (**36%**). Apenas **10%** dos respondentes italianos referiram que o prurido estava sempre presente.

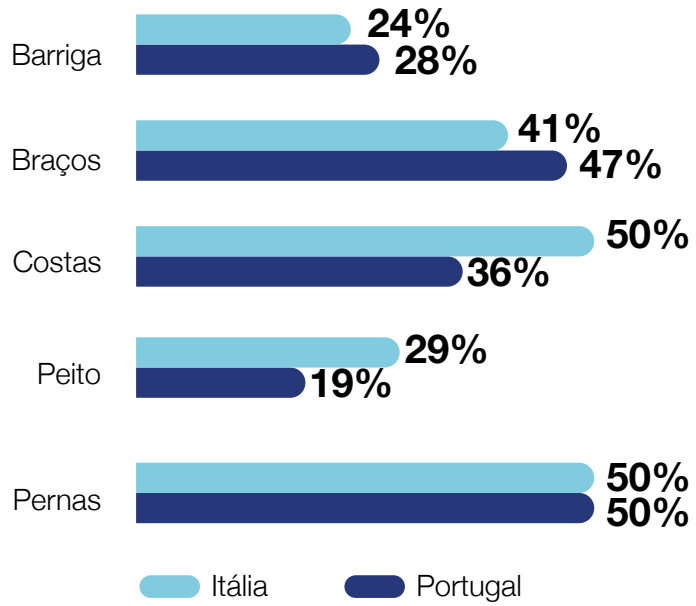
O prurido pareceu estar igualmente presente de dia e de noite, manifestando-se durante o dia em **30%** dos respondentes espanhóis e **20%** dos italianos e durante a noite em **29%** dos respondentes espanhóis e **18%** dos italianos.



Localização do prurido no corpo dos doentes

Quando questionados sobre que parte do seu corpo era mais afetada pelo prurido, os respondentes referiram as pernas (**50%** dos respondentes italianos e **50%** dos portugueses), as costas (**50%** dos respondentes italianos e **36%** dos portugueses) e os braços (**41%** dos respondentes italianos e **47%** dos portugueses). O peito (**29%** dos respondentes italianos e **19%** dos portugueses) e a barriga (**24%** dos respondentes italianos e **28%** dos portugueses) foram referidos com menor frequência.

Gráfico 3 – Localização da comichão no corpo dos respondentes



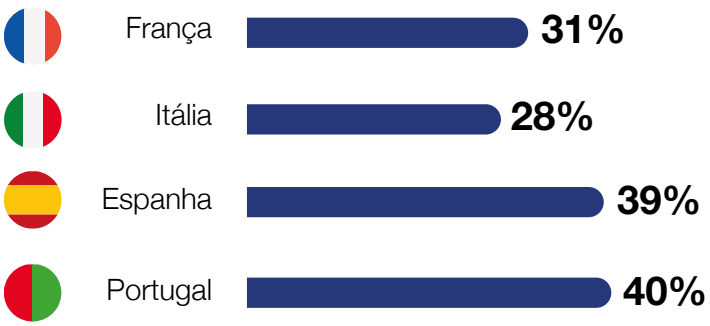
Repercussão do prurido na qualidade de vida dos doentes

Pior qualidade do sono

O impacto do prurido na qualidade do sono não é negligenciável.

- Em Portugal, **40%** dos respondentes explicaram que a comichão afetava o seu sono.
- Em Espanha, **39%** indicaram ter dificuldade em adormecer por causa da comichão e **38%** revelaram acordar a meio da noite por causa da comichão.
- Em França, **31%** referiram ter uma qualidade do sono má ou muito má.
- Em Itália, **28%** confirmaram que a comichão os deixava nervosos e não os deixava dormir.

Gráfico 4 – Percentagem de respondentes que indicaram que o prurido afetava o seu sono



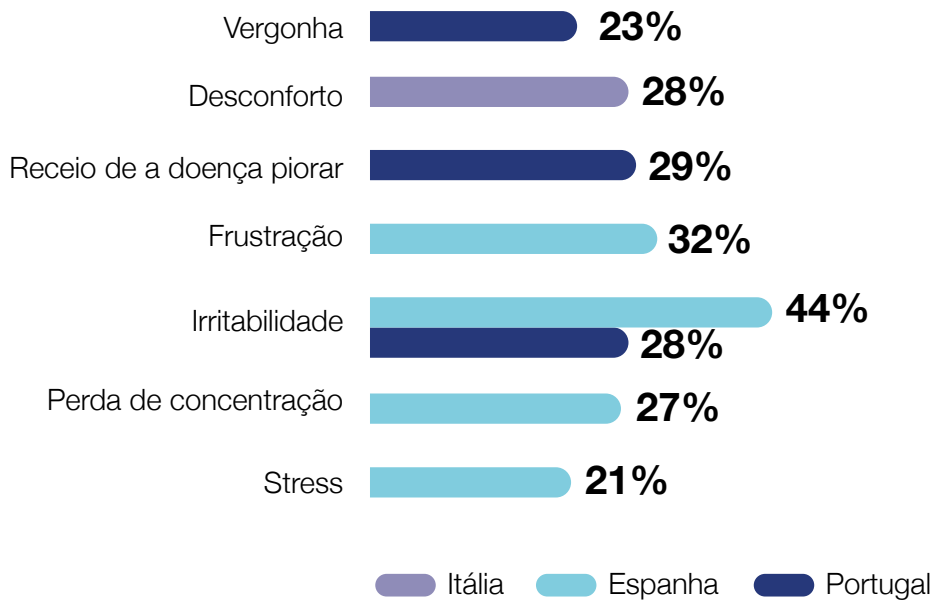
Impacto no humor e na saúde mental

O prurido parece ter um impacto significativo no humor e na saúde mental dos doentes.

- Em Espanha, **44%** dos respondentes mencionaram que o prurido os tornava irritáveis, **32%** frustrados, **27%** perdiam a concentração e **21%** ficavam stressados.
- Em Portugal, as emoções mais fortes descritas pelos doentes foram receio de que a comichão piorasse (**29%**), irritabilidade (**28%**) e vergonha (**23%**).
- Em Itália, quase um terço dos respondentes referiram desconforto (**28%**).



Gráfico 5 – Impacto do prurido no humor e na saúde mental dos respondentes



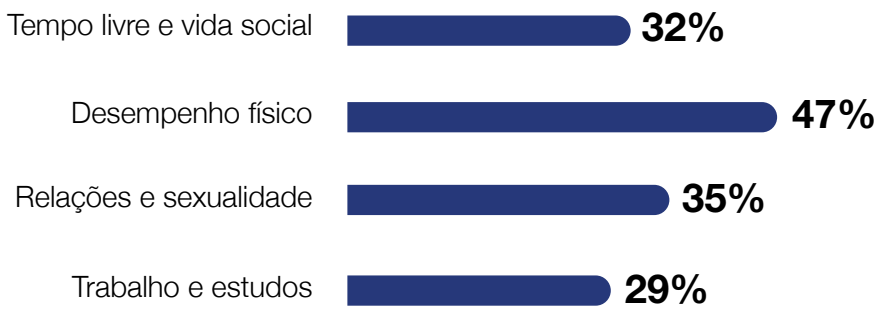


Impacto em atividades físicas e sociais

O prurido afeta as atividades físicas e sociais dos doentes.

Na Alemanha, os doentes referiram que a comichão afetava o seu desempenho físico (**47%**), as suas relações e sexualidade (**35%**), o seu tempo livre e vida social (**32%**) e o seu trabalho e estudos (**29%**).

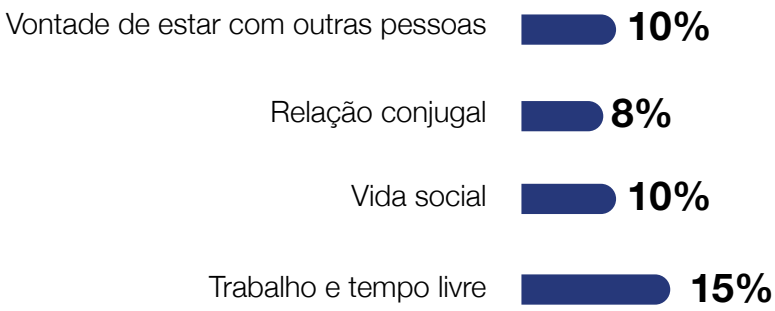
Gráfico 6 – Impacto do prurido nas atividades físicas e sociais dos respondentes alemães



Em Portugal, os respondentes explicaram que o prurido afetava o seu trabalho e tempo livre (**15%**), a sua vida social (**10%**), a sua vontade de estar com outras pessoas (**8%**) e a sua relação conjugal (**8%**).



Gráfico 7 – Impacto do prurido nas atividades físicas e sociais dos respondentes portugueses



Em Itália, os respondentes indicaram que a comichão limitava as suas interações interpessoais por sentirem frequentemente muita vontade de coçar (**10%**).

Contudo, o prurido não teve o mesmo impacto negativo na qualidade de vida dos doentes em todos os países, estando **65%** dos respondentes alemães satisfeitos com a sua qualidade de vida e tendo **60%** dos respondentes italianos indicado que o prurido é apenas um incómodo que conseguem facilmente ultrapassar.

Tratamento do prurido e sucesso do tratamento

Tratamento contra o prurido

Nos países onde foi colocada a questão sobre o tratamento, só um terço dos respondentes mencionou seguir um tratamento contra o prurido. De facto, na Alemanha, na Espanha e em Portugal, aproximadamente **60%** dos respondentes não faziam tratamento para o prurido. Na Alemanha, apenas **24%** dos casos referiram ter tratamento prescrito para a comichão. Em Itália, **32%** dos respondentes indicaram fazer um tratamento prescrito por um profissional de saúde com algum nível de eficácia.

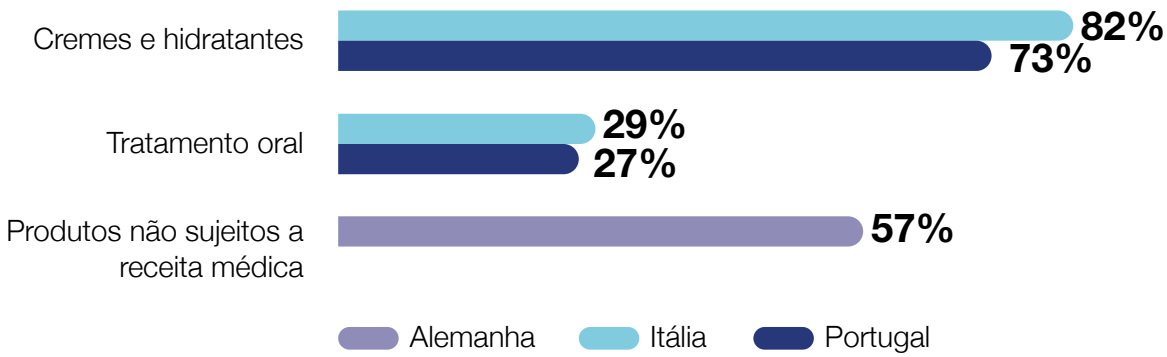


Tipo de tratamento

Os tipos de tratamento usados pelos doentes contra a comichão variavam, havendo uma preferência por tratamentos externos.

- Em Itália, os doentes referiram usar cremes emolientes e hidratantes (**68%**), anti-histamínicos orais (**29%**) e cremes com cortisona (**14%**).
- Em Portugal, a maioria dos doentes (**73%**) indicou usar tratamentos tópicos (p. ex., cremes, loções) comparativamente a tratamentos orais (p. ex., comprimidos, cápsulas, xaropes) (**27%**).
- Na Alemanha, mais de metade dos respondentes explicou que usava produtos não sujeitos a receita médica, de farmácia ou parafarmácia (**57%**).

Gráfico 8 – Tipos de tratamento usados pelos respondentes contra o prurido



Sucesso do tratamento

As respostas quanto ao nível de sucesso dos tratamentos contra o prurido foram mistas.

- Na Alemanha, mesmo tendo **91%** dos doentes afetados por prurido indicado estar mais ou menos satisfeitos com o sucesso do tratamento, **70%** revelaram que o sucesso era apenas parcial.
- Em Espanha, **47%** dos respondentes a fazer tratamento contra o prurido estavam insatisfeitos com o mesmo.
- Em Portugal, os respondentes descreveram a evolução da comichão após o tratamento como melhor ou muito melhor (**54%**) ou pior ou igual (**46%**).
- Em Itália, **22%** dos respondentes mencionaram que os medicamentos prescritos que usavam não aliviavam o prurido.

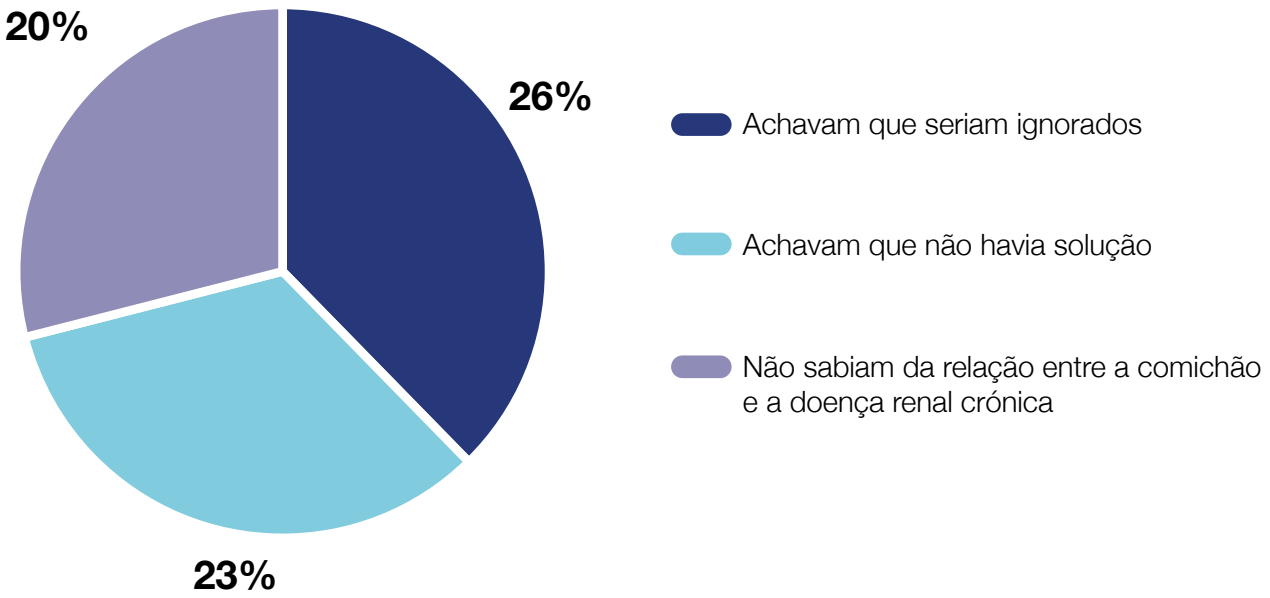
Comunicação com e informações fornecidas por profissionais de saúde

Conversas sobre o prurido com os profissionais de saúde

Apenas um terço dos respondentes indicou ter conversado sobre o problema do prurido com os seus profissionais de saúde.

Em Espanha, **35%** dos respondentes referiram não falar com o seu médico ou enfermeiro sobre os problemas relacionados com o prurido. Quando questionados sobre o motivo para não falarem com o seu profissional de saúde sobre o prurido, os respondentes espanhóis explicaram que: achavam que seriam ignorados (**26%**), não havia solução (**23%**) ou não sabiam que havia uma relação entre a comichão e a doença renal crónica (**20%**).

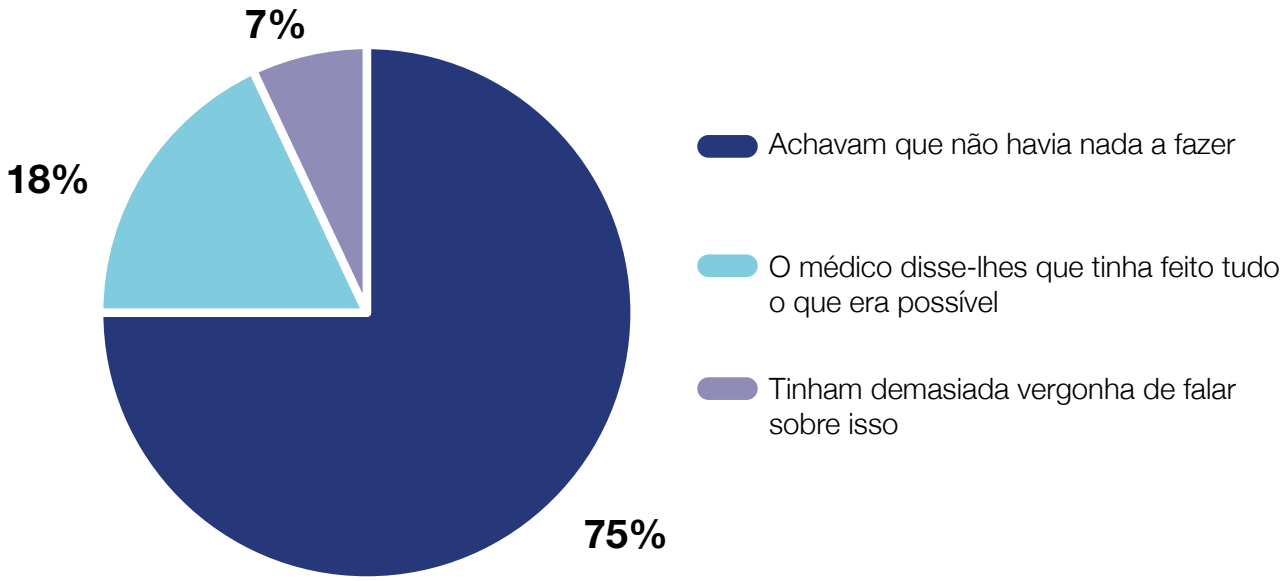
Gráfico 9 – Motivos dados por respondentes espanhóis que não falavam sobre o prurido com os seus profissionais de saúde





Em Itália, **66%** dos respondentes referiram que tinham abordado o prurido com o seu nefrologista, mas que não iriam voltar a fazê-lo. Explicaram que perceberam que a comichão era provocada pela diálise e não havia nada a fazer (**75%**), que o médico lhes disse que tinham feito tudo o que era possível dentro dos conhecimentos médicos atuais (**18%**) ou que tinham demasiada vergonha (**7%**). Quando questionados se tinham falado com o seu enfermeiro de diálise sobre o prurido, os respondentes italianos indicaram que não tinham falado (**47%**), que tinham mencionado e que o enfermeiro lhes deu alguns conselhos úteis para seguir em casa (**28%**) ou que apenas falavam nisso ao enfermeiro quando a comichão se tornava insuportável (**26%**).

Gráfico 10 – Motivos dados por respondentes italianos que não falavam sobre o prurido com os seus profissionais de saúde



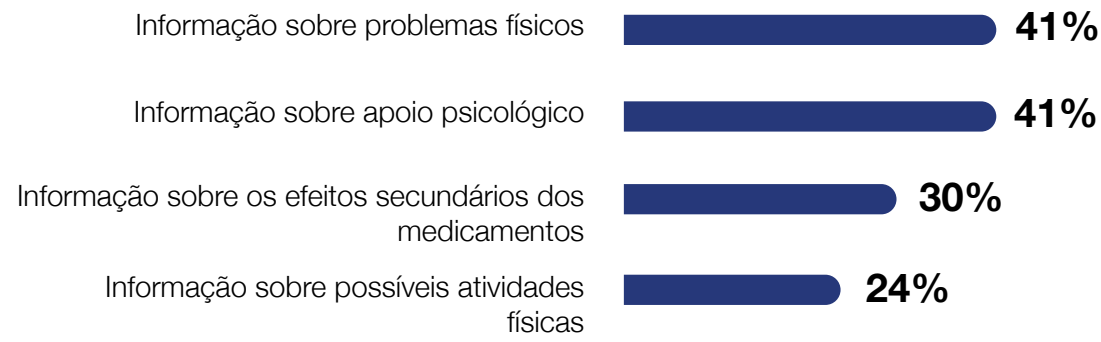


Informações de profissionais de saúde

Em Itália, quando questionados se receberam respostas que os tivessem esclarecido sobre a natureza do prurido, **71%** dos respondentes consideravam ter recebido informações suficientes e **27%** achavam que não tinham recebido respostas satisfatórias e não percebiam bem a causa do prurido.

Na Alemanha, os doentes pediam informações sobre aspetos além da doença nefrológica subjacente, como problemas físicos (p. ex., dor, comichão) (**41%**), apoio psicológico (**41%**), os efeitos secundários dos medicamentos (**30%**) e informações sobre a atividade física (**24%**).

Gráfico 11 – Tipo de informação pedida pelos respondentes alemães



Envolvimento dos doentes nos seus cuidados

O envolvimento dos doentes no processo de tomada de decisões médicas mostrou-se diretamente relacionado com a sua satisfação com os cuidados nefrológicos e a sua qualidade de vida.

Na Alemanha, uma secção do questionário focou-se na vontade dos doentes de estarem envolvidos nos seus cuidados. **86%** responderam que gostariam de estar envolvidos nas decisões sobre os seus cuidados. **50%** sentiam que eram incluídos nas decisões, ao passo que **37%** sentiam que eram parcialmente envolvidos no seu tratamento médico.

Deve-se realçar que, na Alemanha, os doentes mais envolvidos em debates e decisões sobre os seus cuidados mostraram estar muito mais satisfeitos com os cuidados prestados nos centros de diálise (**87%**), comparativamente aos insatisfeitos com a troca de informações com os profissionais de saúde (**55%**).



Com o apoio de: CSL Vifor



evoke incisive health

www.evokeincisivehealth.com

CSL Vifor