



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Elaboração de um protocolo para o seguimento de doentes com Cirrose Hepática por Telemedicina

Rita Ramalinho Silva Martins Fernandes

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Prof. Doutor Miguel Castelo-Branco

Covilhã, maio de 2015

“We are what we imagine ourselves to be”

Kurt Vonnegut

Dedicatória

Para a minha avó Júlia que, infelizmente, me levou a conhecer melhor esta doença. Se ela ainda estivesse entre nós tenho a certeza que iria gostar deste trabalho e poderia até ter usufruído dele para melhorar a sua qualidade de vida.

Agradecimentos

Ao longo da elaboração deste trabalho, várias foram as pessoas que me apoiaram e a quem gostaria de agradecer.

Em primeiro lugar, ao meu orientador, o Professor Doutor Miguel Castelo-Branco por ter sempre encontrado tempo na sua agenda preenchida para me guiar neste projeto.

Ao Dr. Ali Kassem, pela amabilidade e ajuda preciosa que me prestou durante todo o processo, sem a qual o caminho teria sido muito mais difícil.

Nestes 6 anos foram muitas as amizades importantes que criei e queria agradecer a todos os que contribuíram para a minha felicidade durante o curso, principalmente aos meus “Fockers”. Aos meus amigos de sempre: Inês, Tiago, Francisco, Carolina, Sara e Tozé por estarem sempre presentes e serem a minha segunda família nesta nossa cidade. Um agradecimento especial ao Tiago que me deu a ideia para o tema desta tese.

Finalmente, um agradecimento enorme a toda a minha família, que sempre me apoiou incondicionalmente nestes anos de curso. Aos meus avós por terem sempre tanto orgulho em mim e por me terem ajudado a seguir este sonho. À minha tia Sandra e tio Nuno, por serem sempre um apoio na minha vida e uma fonte de boa disposição. À Marta e ao Bernardo, por serem os melhores irmãos que podia pedir. Por fim, à minha mãe e ao meu pai, por serem sempre aquelas pessoas com quem sei que posso contar em todos os momentos.

Sem vocês teria sido impossível chegar até aqui.

Resumo

A Cirrose Hepática é uma doença crónica progressiva que tem uma variedade de manifestações clínicas e complicações, algumas das quais podem ameaçar a vida dos doentes.

Esta doença é considerada a décima causa de morte nos Estados Unidos da América e diminui de forma significativa a qualidade de vida dos doentes, principalmente devido às suas numerosas complicações. As 3 complicações mais importantes são a ascite, a encefalopatia hepática e a hemorragia das varizes esofágicas.

A Telemedicina, nomeadamente a Telemonitorização, tem sido usada recentemente como uma ferramenta para o acompanhamento em ambulatório de doentes com patologias como Hipertensão Arterial, Insuficiência Cardíaca e DPOC. Na maioria destes estudos, o método de monitorização mais utilizado foram as intervenções telefónicas. No entanto, novos métodos estão a surgir, à medida que há uma melhoria das tecnologias disponíveis.

Não foram encontrados estudos acerca do acompanhamento de doentes com Cirrose Hepática por Telemedicina. Sendo assim, o objetivo principal deste trabalho é a elaboração de um protocolo de vigilância do estado de saúde de doentes cirróticos em ambulatório, através de técnicas de Telemonitorização disponíveis hoje em dia. A hipótese que se coloca é a de melhorar a qualidade de vida e promover a sobrevivência destes doentes, promovendo o controlo antecipado das complicações.

Nesse sentido, elaborou-se um protocolo para o seguimento destes doentes, com a criação de um questionário que aborda os sintomas mais comuns de descompensação da Cirrose Hepática. Deu-se ênfase especial à presença de encefalopatia, hemorragia e ascite, visto serem os sintomas de maior preocupação e que predizem um pior prognóstico.

Foi criada uma versão simplificada deste questionário de modo a facilitar a compreensão dos doentes no seu preenchimento em casa. Esta versão adaptada foi utilizada num projeto piloto com 5 doentes, que a experimentaram de modo a detetar dificuldades que tivessem. O objetivo foi melhorar ao máximo este questionário para que seja aplicado num estudo futuro.

Na secção de Resultados e Discussão é justificada a utilização de cada um dos critérios do questionário e discutida a sua validade clínica no contexto de acompanhamento de doentes com Cirrose Hepática. Nesta secção é também apresentado o *feedback* dos doentes relativamente ao projeto piloto, que levou à decisão de não se fazerem alterações no questionário, assim como as limitações encontradas durante a elaboração do protocolo.

Com este trabalho concluiu-se que a Telemonitorização tem o potencial para ser um bom método de acompanhamento destes doentes, com vantagens já conhecidas e que foram confirmadas quando foi realizado o projeto piloto aplicando este questionário. No entanto, é fundamental aplicar este protocolo no futuro, de modo a testar tanto a sua viabilidade, como a possibilidade de ter um efeito benéfico na evolução de doentes com CH.

Palavras-chave

Gastroenterologia, Telemedicina, Telemonitorização, Cirrose Hepática

Abstract

Cirrhosis is a progressive liver disease with a variety of symptoms and complications and some can even threaten the patient's life.

This is a disease that significantly decreases the patient's quality of life, particularly because of its numerous complications. The 3 most important ones are ascites, hepatic encephalopathy and variceal bleeding.

Telemedicine, particularly Telemonitoring, has been used recently as a way to accompany patients with Hypertension, Congestive Heart Failure and COPD through ambulatory care. In the majority of the studies with this kind of patients, the most common monitoring method was telephone interventions. However, new methods are arising as new technologies become available.

No studies were found on telemonitoring with cirrhotic patients. The main goal of this paper is the elaboration of a protocol for the monitoring of patients with Cirrhosis with the new telemonitoring techniques available nowadays. The hypothesis is to improve the quality of life of these patients and their survival rates, promoting the early detection of complications.

This way, the protocol was created with the construction of a questionnaire focusing on the most common symptoms of cirrhotic decompensation. The presence of encephalopathy, bleeding and ascites had special emphasis since they are the symptoms that cause more distress to the medical team and predict a worst outcome.

A simplified version of this questionnaire was then created to facilitate the patient's comprehension. That adapted version was used in a pilot project with 5 patients, in which the goal was to test the questionnaire for any difficulties in its filling and improve it the most so that it can be applied in the future.

There is a scientific justification for all the criteria in the questionnaire and their clinical validity is discussed. The feedback from the patients that took part in the pilot project is also discussed as the reason no changes were made in the questionnaire, as well as the limitations of this study.

With this paper we reached the conclusion that Telemonitoring has the potential to become a good method of monitoring in patients with Cirrhosis of the liver, with advantages that were known from other studies and were confirmed in the pilot project with this questionnaire. However, it is important to apply this protocol in a future study to test its viability and the possibility of it having a positive effect in the evolution of these patients.

Keywords

Gastroenterology, Telemedicine, Telemonitoring, Hepatic Cirrhosis

Índice

Dedicatória	iii
Agradecimentos	iv
Resumo	v
Abstract	vii
1. Introdução	1
1.1. Objetivos.....	2
1.2. Hipótese.....	3
2. Material e Métodos	4
2.1. Material.....	4
2.2. Métodos.....	4
2.2.1. Telemonitorização.....	4
2.2.2. Critérios de seleção.....	6
2.3. Protocolo.....	6
2.3.1. Materiais necessários.....	6
2.3.2. Primeira consulta.....	7
2.3.3. Escala principal.....	8
2.3.4. Escala adaptada ao doente.....	9
2.3.5. Consultas subsequentes.....	10
2.4. Projeto piloto.....	11
2.4.1. Seleção dos doentes.....	11
2.4.2. Processo.....	12
3. Resultados e Discussão	13
3.1. Critérios do questionário.....	13
3.1.1. Encefalopatia Hepática.....	13
3.1.2. Hemorragia.....	15
3.1.3. Urina de 24 horas.....	15
3.1.4. Edemas, Peso e Perímetro Abdominal.....	16
3.1.5. Obstipação.....	17
3.2. Resultados do projeto piloto.....	17
3.3. Limitações e perspetivas futuras.....	18
4. Conclusão	19
5. Bibliografia	21
6. Anexos	23

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Periodicidade das consultas de acompanhamento.....	11
---	----

Lista de Acrónimos

AVD	Atividades da Vida Diária
CH	Cirrose Hepática
CHCB	Centro Hospitalar da Cova da Beira
EH	Encefalopatia Hepática
EUA	Estados Unidos da América
HTA	Hipertensão Arterial
IC	Insuficiência Cardíaca
INE	Instituto Nacional de Estatística
ISHEN	International Society for Hepatic Encephalopathy and Nitrogen Metabolism
OMS	Organização Mundial de Saúde
VHC	Vírus Hepatite C
VHB	Vírus Hepatite B
SHR	Síndrome Hepatorrenal
RU	Reino Unido

1. Introdução

A Cirrose Hepática (CH) é uma doença crónica progressiva definida histopatologicamente por inflamação, fibrose e reorganização estrutural irreversível do fígado.(1) O resultado é uma diminuição da massa hepatocelular e da função hepática, assim como alterações do fluxo sanguíneo naquela região. Esta doença tem uma variedade de manifestações clínicas e complicações, algumas das quais podem ameaçar a vida do doente.(2)

Esta doença tem uma etiologia variada, uma vez que várias podem ser as condições que levam ao seu desenvolvimento. O consumo abusivo de álcool e a infeção pelo vírus da Hepatite C (VHC) são as causas mais comuns de CH nos Estados Unidos da América (EUA), embora a esteatose hepática não alcoólica esteja a surgir como um fator etiológico cada vez mais prevalente.(1) Na Europa, a doença hepática alcoólica é a causa mais comum de doença hepática crónica.(3) Outras causas de CH são a infeção pelo vírus da Hepatite B (VHB), hepatite auto-imune, cirrose biliar, doenças metabólicas, como a hemocromatose ou a doença de Wilson e a cirrose criptogénica.(2)

Esta doença continua a ser causa de índices de mortalidade e morbilidade elevados, principalmente nos países desenvolvidos e é, atualmente, a décima causa de morte nos Estados Unidos da América.(4)

Aproximadamente 4% da população do Reino Unido (RU) têm função hepática anormal ou doença hepática. 10 a 20% daqueles com uma das três doenças hepáticas mais comuns (hepatopatia alcoólica, hepatite C crónica e esteatose hepática não alcoólica) desenvolvem cirrose num período de 10 a 20 anos.(5)

Em Portugal, segundo dados do “Global Status Report on Alcohol and Death”, publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2014, a taxa de mortalidade adaptada à idade dos doentes com CH é de 20/100000 habitantes no sexo masculino e 4,1/100000 habitantes no sexo feminino.(6)

Na mesma linha, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), a mortalidade devida a doença hepática crónica e CH em Portugal é de 19,3/100000 habitantes para o sexo masculino e 4,7/100000 habitantes para o sexo feminino.(7) Não foram encontrados valores objetivos da prevalência e incidência da CH no seu todo em Portugal.

Esta é uma doença que diminui de forma significativa a qualidade de vida dos doentes, principalmente devido às suas numerosas complicações. As 3 complicações mais importantes

são a ascite, a encefalopatia hepática (EH) e a hemorragia das varizes esofágicas.(4)

Com o aumento da prevalência de hepatopatia alcoólica e esteatose hepática não alcoólica, espera-se um acréscimo dos encargos com a doença hepática nos próximos anos, sendo que isto leva a um inevitável aumento no número de doentes com cirrose descompensada devido às complicações.(5)

Deste modo, é fácil entender porque é que a prevenção da descompensação acentuada dos doentes com CH é importante para que estes mantenham a melhor qualidade de vida possível. Ao detectar rapidamente os primeiros sinais de descompensação o médico tem o poder de impedir uma evolução negativa dos doentes.(8)

A Telemedicina tem sido usada recentemente como uma ferramenta para o acompanhamento em ambulatório de doentes com patologias como Hipertensão Arterial (HTA) e Insuficiência Cardíaca (IC). Na maioria dos estudos realizados o método de monitorização mais utilizado foram as intervenções telefónicas.(9-11) No entanto, novos métodos estão a surgir, à medida que há uma melhoria das tecnologias disponíveis.(9) Foi demonstrado haver um potencial benefício no uso destas tecnologias tanto para os doentes como para os médicos que os acompanhavam.(8,12)

1.1. Objetivos

Não existem estudos acerca do acompanhamento por telemonitorização de doentes com Cirrose Hepática. Sendo assim, o objetivo principal deste trabalho é a elaboração de um protocolo de vigilância do estado de saúde de doentes cirróticos em ambulatório, através de técnicas de Telemedicina disponíveis hoje em dia.

Os objetivos específicos são:

1. Definir os aspetos do auto-acompanhamento destes doentes no seu dia-a-dia.
2. Alertar sobre a deterioração de algum parâmetro clínico como, por exemplo, a encefalopatia, ascite e edemas e a hemorragia.
3. Dar um instrumento aos doentes, assim como aos seus familiares, para controlar melhor a doença.
4. Melhorar o cumprimento do tratamento, que é um pilar fundamental no controlo da progressão da cirrose.
5. Criar um vínculo entre os familiares e os médicos que vise melhorar o conhecimento da doença, complicações e evolução.
6. Detectar os casos mais avançados que necessitam de um nível hospitalar de cuidados de saúde, antecipando o agravamento do estado clínico dos doentes.

1.2. Hipótese

A hipótese deste trabalho é melhorar a qualidade de vida dos doentes com CH, promovendo a sobrevivência e o controlo antecipado das complicações, através de um acompanhamento por telemonitorização para alerta de deterioração do estado clínico.

2. Materiais e Métodos

2.1. Material

Para a elaboração deste trabalho foi efetuada uma pesquisa de artigos numa base de dados reconhecida, a PubMed. A pesquisa bibliográfica foi limitada a artigos dos últimos 15 anos (2000-2015).

As principais palavras-chave utilizadas nesta pesquisa foram: “telemedicine”, “telemonitoring”, “liver cirrhosis” e “hepatic cirrhosis”.

2.2. Métodos

2.2.1. Telemonitorização

A Telemonitorização é um ramo da Telemedicina definido como o envio de informação desde a casa dos doentes até aos profissionais de saúde.(9,12) Esta é uma nova técnica que procura melhorar o cuidado dos doentes e inclui o uso de tecnologias de comunicação recentes com o objetivo de monitorizar variáveis clínicas simples que são transmitidas a uma equipa médica e podem, então, ser revistas e analisadas.(10,11) O seu objetivo é detetar sinais precoces de descompensação em doentes com patologias crónicas, sendo assim possível a intervenção médica antes de ser necessária uma hospitalização.(11)

Não foram encontrados estudos que refiram a utilização deste método de acompanhamento em doentes com CH. Sendo assim, foram pesquisados artigos acerca da Telemonitorização no âmbito de outras doenças (como HTA e IC), sendo o objetivo saber quais são os métodos mais utilizados e quais foram as vantagens e desvantagens encontradas nestes estudos, de modo a justificar a sua utilização neste trabalho.

Na maioria dos estudos que envolvem doentes com IC e HTA, o método de monitorização mais utilizado foram as intervenções telefónicas.(9-11) No entanto, novos métodos estão a surgir, à medida que há uma melhoria das tecnologias disponíveis. Exemplos são a monitorização com a introdução de dados em dispositivos criados para o efeito, nos próprios *smart phones* dos doentes, através de consultas por vídeo, com dispositivos implantados nos doentes ou mesmo uma combinação de todos os anteriores.(9,11)

Quanto às vantagens e desvantagens deste método, foram realizados estudos acerca da Telemonitorização focados na perspectiva dos doentes e dos médicos em relação a este método. A conclusão foi de que este processo tem potencial, tendo demonstrado vantagens, embora os resultados não sejam consensuais.(8,12)

Por um lado, fez com que os doentes se tornassem mais ativos no seu cuidado pessoal e aumentassem as atividades relacionadas com o seu próprio bem-estar clínico, assim como aumentou o entendimento que estes tinham da sua doença.(8,12,13) Deste modo, sentiam-se mais habilitados a tomar decisões acerca da sua condição quando fosse necessário. Uma parte importante desse aspeto é a capacidade do próprio doente reconhecer uma deterioração do seu estado clínico e saber quando deve dirigir-se a serviços de saúde.(8,12)

Outro benefício descrito foi a redução do número de deslocações ao hospital para consultas de acompanhamento, especialmente importante para aqueles doentes que viviam longe da instituição de saúde.(8) Mais ainda, este método proporciona a oportunidade de melhores cuidados de saúde a doentes que não teriam acesso aos mesmos por viverem em zonas geograficamente mais isoladas.(13) Assim, contribui para tornar o sistema de saúde mais eficiente e equitativo.

Foram também descritas vantagens pelos médicos participantes, como por exemplo, a possibilidade de modificar a medicação logo que o doente apresente o primeiro sinal de descompensação, sendo que, na opinião dos profissionais de saúde, esta era detectada mais cedo com este método de acompanhamento.(8)

É necessário referir que ainda não há conclusões assertivas em relação a este método. Apesar de ter um enorme potencial, foi sugerida a hipótese de que os doentes podem sentir-se mais isolados. Também não se sabe ao certo se tem um impacto negativo em doentes com história de depressão e ansiedade.(13) Mais ainda, os resultados são ambíguos quanto à relação custo-benefício desta tecnologia e de como se relaciona efetivamente com a qualidade de vida dos doentes.(10,13)

No entanto, apesar de serem necessários mais estudos nesta matéria, a Telemonitorização tem potencial para diminuir hospitalizações e custos com o tratamento destes doentes, assim como para aumentar a sua qualidade de vida e diminuir a mortalidade.(9)

2.2.2. Critérios de seleção

A. Critérios de inclusão:

1. Doente diagnosticado com Cirrose Hepática em estágio Child-Pugh A e B ou Meld \leq 30.
2. Doente adulto com pelo menos 40 anos de idade.
3. Grau de alfabetização de pelo menos 9 anos de escolaridade, dada a potencial dificuldade da avaliação e uma vez que esta depende da colaboração do doente.
4. Disposição do doente para colaboração no estudo.

B. Critérios de exclusão:

1. Doentes em estadio Child-Pugh C ou MELD $>$ 30, uma vez que estes já são controlados por consulta especializada e porque não é um objetivo deste estudo a prevenção terciária.
2. Doentes com comorbilidades graves cardíacas, renais, pulmonares e oncológicas.
3. Doentes com consumo ativo de álcool.
4. Doentes pediátricos.
5. Doentes com causas congénitas de Cirrose Hepática.
6. Doentes com falta de apoio familiar.

2.3. Protocolo

Sendo o objetivo deste trabalho a elaboração de um protocolo para o acompanhamento de doentes com diagnóstico estabelecido de Cirrose Hepática por Telemedicina, estabeleceu-se que os doentes interessados em participar no estudo devem ser acompanhados por consultas periódicas no hospital referenciado.

2.3.1. Material Necessário

A. Técnico:

- Uso de computador pessoal, telemóvel ou qualquer outro dispositivo criado para o efeito;
- Software específico para o sistema de pontuação (criado para o efeito);
- Balança;
- Fita métrica.

B. Humano:

- Doentes diagnosticados com CH que cumpram os critérios de seleção;
- Equipa médica envolvida.

2.3.2. Primeira consulta

A primeira consulta deve ser efetuada antes do início do acompanhamento por Telemonitorização. Esta consulta é necessária para estabelecer se o doente se insere nos critérios de seleção e se pode, assim, participar no estudo.

Em primeiro lugar, é importante elaborar uma história clínica completa do doente. Esta deve incluir dados como antecedentes pessoais importantes, nomeadamente cirurgias anteriores, protocolo de vacinação (com especial atenção para as vacinas da hepatite A e B) e resultados de biópsias anteriores. Deve ser registada a etiologia da CH uma vez que um dos critérios de exclusão consiste na presença de causas congénitas da doença.

No mesmo sentido de verificar os critérios de seleção, deve ser calculado o *score* MELD ou o estadió Child-Pugh do doente. Assim, em preparação para esta consulta, o médico deve assegurar-se de que existem análises sanguíneas recentes, não mais antigas que 3 meses. Caso não existam análises recentes, estas devem ser requisitadas antes da consulta de modo a ser possível calcular os *scores* necessários durante a mesma.

As análises devem incluir hemograma, ionograma, estudo da coagulação, função hepática e função renal. Para estabelecimento do MELD, é necessário o estudo de coagulação para cálculo do INR, a bilirrubina total e a função renal para o valor da creatinina. No caso do estadió Child-Pugh do doente, precisa-se igualmente do INR e da bilirrubina total, assim como da albumina sérica. Deve ser também verificado o grau de ascite e encefalopatia do doente. Doentes com *score* MELD ≤ 30 ou em estadió Child-Pugh A ou B podem ser incluídos no estudo. No caso de estes *scores* já terem sido calculados em ocasiões anteriores, devem ser verificados novamente, tendo sempre em atenção a data das análises utilizadas.

Na entrevista inicial ao doente deve ser perguntado se este ainda consome bebidas alcoólicas. Caso a resposta seja afirmativa, este facto constitui um imediato critério de exclusão do estudo. Caso seja negativa, deve-lhe ser explicado que em momento algum da duração do estudo deve consumir bebidas alcóolicas uma vez que, para além do efeito negativo óbvio na evolução da doença, afetaria a presença do doente no estudo.

Nesta consulta deve ser discutida com o doente a necessidade de suporte familiar. O apoio do agregado familiar é importante no contexto deste método de acompanhamento para motivar o doente a manter a sua própria monitorização através do preenchimento do questionário todos os dias. A família é também importante porque pode ser a primeira a detetar alterações no estado do doente que despertem preocupação, tendo normalmente a iniciativa de alertar o médico caso seja necessário. Assim, é fundamental para o sucesso deste protocolo de acompanhamento a presença da família tanto na primeira consulta como

nas subsequentes, de modo a que tenham conhecimento do funcionamento do mesmo e de quais os sintomas de alarme da CH para os quais devem estar atentos.

Ainda nesta consulta, devem ser requisitadas análises sanguíneas para serem realizadas numa data próxima à próxima consulta, assim como deve ser feita a marcação da mesma (ver secção 2.3.5.). A primeira consulta é o primeiro momento em que deve ser aplicada a escala principal, como explicado na próxima secção.

2.3.3. Escala principal

A escala principal foi estabelecida tendo em conta os sintomas mais comuns nas descompensações da CH (ver anexo I e secção 3.1.). Para além destes parâmetros clínicos, considerou-se importante incluir no questionário questões como anos de CH diagnosticada, independência nas AVD, a presença de comorbilidades, escolaridade e condição social por poderem influenciar o prognóstico destes doentes e poderem, assim, ser controladas com base no score.

Outra escala, denominada escala adaptada ao doente, foi criada com uma linguagem mais acessível para uma melhor compreensão de pessoas não familiarizadas com termos médicos técnicos (ver anexo II e secção 2.3.4.).

Esta escala tem em vista uma avaliação da parte do médico dos critérios que, posteriormente, serão vigiados pelo doente através da escala adaptada. Espera-se, com esta avaliação inicial, estabelecer os valores base de cada doente no início do estudo, de modo a, assim, poder acompanhar de modo fidedigno e pouco subjetivo a evolução subsequente da doença.

Por razões práticas, dividiu-se a escala em duas partes: uma primeira parte básica com critérios que, em princípio, serão fixos ao longo do tempo de duração do estudo e uma parte variável, da monitorização propriamente dita.

Na primeira parte foram incluídos 7 critérios:

1. Idade;
2. Sexo;
3. Anos de Cirrose diagnosticada;
4. Grau de alfabetização (escolaridade);
5. Condição social;
6. Grau de autonomia;
7. Presença de comorbilidades.

A segunda parte foi elaborada com 9 critérios:

1. Encefalopatia;
2. Hemorragia;
3. Urina;
4. Edemas;
5. Ascite;
6. Peso;
7. Perímetro Abdominal;
8. Obstipação;
9. Cumprimento do tratamento.

Na primeira consulta devem ser abordados todos os critérios deste questionário, fazendo o somatório final dos pontos. Este deve ser registado pelo médico, separando os resultados das duas partes.

É necessário ter em conta que, na primeira consulta e por razões óbvias, não é possível determinar a evolução tanto do peso como do perímetro abdominal. Neste momento do acompanhamento do doente, o objetivo deve ser uma medição correta em consultório desses dois parâmetros para que se registre os valores base dos mesmos.

Outro ponto que merece esclarecimento é o da urina de 24 horas. Não é justificável pedir ao doente para realizar esta medição antes da consulta uma vez que ainda não foi definido se este cumpre os critérios de seleção e se pode participar no estudo. Assim, depois de se estabelecer isso mesmo, deve ser requisitada uma medição de urina de 24 horas nesta consulta. Esta deve ser efectuada pelo doente num dia durante a semana seguinte à consulta e os resultados devem chegar ao médico responsável a partir do laboratório do hospital. A pontuação relativa ao critério da urina de 24 horas deve então ser acrescentada ao que já estava registado estabelecendo-se, assim, a pontuação base final do doente.

Depois de aplicada com sucesso a escala principal durante a primeira consulta (com a exceção da urina de 24 horas), deve ser explicado ao doente o funcionamento da escala adaptada, como explicado na secção seguinte.

2.3.4. Escala adaptada ao doente

A escala adaptada ao doente foi criada utilizando os mesmos critérios escolhidos para a escala principal mas escrita de uma forma que tenta ser mais compreensível para o doente. Assume-se, para este efeito, que a maioria dos doentes não estão familiarizados com

linguagem técnica médica e que beneficiarão de forma importante desta adaptação da escala.

Pretende-se que os doentes apliquem esta escala diariamente, inserindo as suas respostas num dispositivo preparado para o efeito. O objetivo é que este seja um exercício simples, rápido e eficaz. O doente pode escolher a hora do dia em que pretende responder ao questionário sendo que, a partir do momento em que começa numa determinada hora deve mantê-la e responder tendo em conta as últimas 24 horas, ou seja, desde que respondeu pela última vez. Por motivos práticos, aconselha-se a medição logo de manhã.

Nesta escala não é incluída a medição da urina uma vez que é pouco prática a sua medição diária em casa.

Durante a consulta, o médico deve percorrer com o doente e os seus familiares todos os critérios do questionário, explicando todos os sintomas de forma a que estes entendam o que deve ser avaliado em cada um. Como esta parte da avaliação vai ser feita em casa, é fundamental que o doente saia da consulta sem questões sobre o funcionamento da mesma. O médico deve ser ativo na busca de dúvidas que o doente possa ter e não verbalize, uma vez que o entendimento do doentes é essencial para o sucesso da Telemonitorização.

É importante explicar ao doente o conceito de critérios minor e major utilizado nesta escala. Este deve entender que a presença de 1 critério major ou 2 minor é uma indicação de uma possível descompensação e de que deve, nesse momento, contactar o médico. Apesar dos dados serem transmitidos em tempo real à equipa médica envolvida, é de vital importância que o doente esteja ativamente envolvido no controlo da sua doença e saiba reconhecer quais os sintomas mais preocupantes.

Quando for assegurado que o doente percebe o que lhe é pedido quanto aos sintomas a avaliar, é importante explicar como funciona o dispositivo de transmissão da informação. Muitos doentes podem não estar familiarizados com tecnologias modernas e expressar dificuldade em relação às mesmas. O médico deve disponibilizar-se a esclarecer todas as dúvidas que forem colocadas e explicar ao doente que, caso tenha dificuldades na utilização do dispositivo, pode sempre recorrer ao hospital para esclarecimentos.

2.3.5. Consultas subsequentes

Depois de iniciada a Telemonitorização, a consulta seguinte deve ocorrer no espaço de 3 meses. Nesta consulta deve ser assegurado que o doente não está a ter dificuldades na

utilização do dispositivo e de que se adaptou bem a este método de acompanhamento. As consultas subsequentes devem ser marcadas de 6 em 6 meses, como mostra a tabela 1.

Tabela 1. Periodicidade das consultas de acompanhamento.

<u>1ª consulta</u>	0 meses
<u>2ª consulta</u>	3 meses
<u>3ª consulta</u>	9 meses
<u>4ª consulta</u>	15 meses
<u>Subsequentemente</u>	De 6 em 6 meses

Nestas consultas o médico deve aplicar a escala principal e fazer o somatório dos pontos tal como na consulta inicial. A comparação dos valores da escala entre consultas pode indicar um agravamento ou uma melhoria do estado clínico do doente.

É importante também avaliar analiticamente o doente, recorrendo a análises sanguíneas com hemograma, ionograma, estudo da coagulação, função hepática e função renal.

2.4. Projeto piloto

Depois de feita a elaboração do questionário com os critérios pretendidos e da criação da escala adaptada ao doente, foi necessário testar a sua utilização em determinados doentes selecionados. O objetivo seria o de perceber se os doentes tinham dificuldades na utilização da escala, de modo a efectuar as alterações necessárias no sentido de melhorar ao máximo a facilidade de preenchimento da mesma.

2.4.1. Seleção dos doentes

Foram selecionados 5 doentes com CH da consulta de Gastroenterologia do Centro Hospitalar da Cova da Beira (CHCB), assim como do internamento de Gastroenterologia da mesma instituição. Todos os doentes preenchiem os critérios de seleção, incluindo o *score* MELD, que tinha variações de 8 a 16 entre eles.

2.4.2. Processo

A cada um dos doentes escolhidos foi, então, esclarecido o objetivo do trabalho e o que era esperado da sua participação. Depois dos doentes terem autorizado a sua participação, foi-lhes entregue a escala adaptada ao doente (anexo II) e explicados todos os critérios nela presentes, tendo sido assegurado que não existiam dúvidas quanto ao preenchimento.

Foi pedido aos doentes que efetuassem o preenchimento da escala em casa durante pelo menos 2 dias e que, durante esse processo, tentassem identificar dificuldades ou pontos a alterar na mesma.

O *feedback* fornecido pelos doentes é discutido na secção 3.4.

3. Resultados e Discussão

3.1. Critérios do questionário

O questionário elaborado baseou-se nos sintomas mais comuns que apresentam os doentes com CH descompensada. Nesta secção procura-se justificar a utilização de cada um dos critérios deste questionário.

3.1.1. Encefalopatia Hepática

A Encefalopatia Hepática (EH) é uma complicação frequente e uma das manifestações mais debilitantes da doença hepática, associada a sintomas neuropsiquiátricos e a disfunção neuromuscular de gravidade variável e que afeta severamente as vidas dos doentes e dos seus cuidadores. De facto, o défice cognitivo associado à EH resulta na utilização de mais recursos de saúde em adultos do que em qualquer outra manifestação clínica de doença hepática.(14)

Em doentes com doença hepática crónica, foi demonstrado que o desenvolvimento de EH é o segundo mais importante preditor independente de mortalidade (sendo que o alcoolismo ativo representa o primeiro). De facto, entre os doentes com cirrose e EH grave hospitalizados, a taxa de mortalidade é de 15%.(1) Torna-se, assim, da maior importância tentar identificá-la o mais cedo possível e evitar as suas piores consequências.

A incidência e prevalência da encefalopatia estão relacionadas com a insuficiência hepática associada. Em doentes com cirrose, o aparecimento de encefalopatia sintomática é um evento que define a fase de descompensação da doença, tal como hemorragia esofágica e ascite.(14)

Doentes com EH apresentam uma variedade de sinais e sintomas classificados como EH mínima (alterações subtis na função cognitiva) e grave (disfunção motora generalizada com alterações de consciência e asterixis).(1)

A EH mínima ocorre em 70% dos doentes e é de difícil diagnóstico porque muitos permanecem assintomáticos.(1) Até agora, estes doentes eram facilmente ignorados porque têm poucos sintomas clínicos. No entanto, cada vez mais há uma preocupação com este estado porque foi demonstrado que, mesmo sem sintomas de maior importância, ele afeta de forma adversa o funcionamento diário dos doentes.(15)

A EH grave é observada em 30 a 45% dos doentes com CH e caracteriza-se por episódios sintomáticos seguidos de períodos de remissão.(1)

Na sua forma mais ligeira, a EH altera apenas testes psicométricos orientados para a atenção, memória de trabalho, velocidade psicomotora e acuidade espaço-visual. O consenso recente da ISHEN (International Society for Hepatic Encephalopathy and Nitrogen Metabolism) utiliza a desorientação e o asterixis como sinais do começo da encefalopatia.(14)

Disfunção extrapiramidal, com rigidez muscular, bradicinesia, discurso monótono e lento, tremor parkinsoniano e discinésia com diminuição dos movimentos voluntários são achados comuns da encefalopatia.(14)

Frequentemente, ocorrem perturbações do ciclo circadiano do sono, com sonolência diurna excessiva. Os doentes podem desenvolver desorientação temporal e espacial progressiva, comportamento inapropriado e estado confessional agudo com agitação, sonolência, estupor e, finalmente, coma.(14)

O asterixis, reconhecido pelos doentes como o tremor das mãos, está frequentemente presente na fase inicial da EH, precedendo o estupor e o coma. É facilmente suscitado por ações que requerem tónus postural, como a hiperextensão das mãos com os dedos separados. No entanto, não é um sinal patognomónico de EH, uma vez que pode ser observado noutras doenças, como a urémia.(14)

Na comunidade médica é universalmente aceite que todas as formas de encefalopatia e as suas manifestações são completamente reversíveis, daí que a sua prevenção e tratamento seja da demais importância.(14) No entanto, testes laboratoriais de rotina, como os de função hepática, não conseguem informar o médico acerca da influência da EH na vida diária dos doentes.(15)

Assim, a visão do doente em relação a esta complicação é de extrema importância. De facto, é geralmente reconhecido que a perspectiva do doente em relação à sua doença e sintomas deve ser incluída nas decisões de intervenção médica. Esta deve, portanto, ocupar um lugar de igual importância nas decisões da equipa médica em relação a parâmetros mais “objetivos”, como os bioquímicos e fisiológicos.(15)

No caso da EH, principalmente nos critérios que envolvem confusão mental, a preparação da família para o reconhecimento destes sintomas é fundamental, uma vez que o próprio doente pode ter dificuldade na auto-perceção.

3.1.2. Hemorragia

Quanto à hemorragia, segundo parâmetro do questionário, estima-se que aproximadamente 50% dos doentes com CH apresentem varizes gastro-esofágicas. Mais ainda, a sua presença correlaciona-se com a severidade da doença (apenas 40% dos doentes em estadio A de Child-Pugh apresentam varizes, mas esse número aumenta para 85% no estadio C).(16)

Uma ruptura das varizes que leva a hemorragia gastrointestinal ocorre numa taxa de 5-15% ao ano, sendo que o preditor mais importante desse acontecimento é o tamanho das varizes. Outros preditores importantes são a CH descompensada (estadio B ou C de Child-Pugh) e uma endoscopia sugestiva de varizes gastro-esofágicas.(16)

Apesar da hemorragia derivada destas varizes parar espontaneamente em 40% dos doentes, e apesar dos avanços recentes na terapia destes casos, esta situação ainda está associada a uma mortalidade de pelo menos 20% em 6 semanas.(16) Assim, é importante tentar melhorar o controlo deste sintoma, antecipando a sua ocorrência ao alertar o doente para os sinais de alarme que pode apresentar. Com esse objetivo, incluiu-se neste questionário a presença de petéquias, a hemorragia gengival e os sinais mais óbvios de hematúria e melenas.

3.1.3. Urina de 24 horas

Foi decidido incluir no questionário um parâmetro de contabilização da urina de 24 horas dos doentes, uma vez que a Síndrome Hepato-Renal (SHR), uma complicação da ascite, está presente em 8% dos doentes com CH e ascite e é considerada uma das complicações mais letais desta doença.(1,17) O prognóstico com este síndrome é mau e o doente tem normalmente semanas a meses para viver.(17)

A SHR é uma forma única de insuficiência renal funcional que ocorre devido a fluxo sanguíneo renal diminuído, tipicamente em rins histologicamente normais.(17) As alterações na circulação sistémica associadas com a hipertensão portal levam a vasoconstrição renal e redução da taxa de filtração glomerular. Normalmente desenvolve-se nos estágios terminais da cirrose porque há deterioração da circulação sistémica e esta não é capaz de compensar a hipovolémia causada pela acumulação esplâncnica de sangue.(1)

Esta síndrome é considerada uma condição potencialmente reversível uma vez que existem diversas opções de tratamento.(1,17) Assim, o diagnóstico precoce é muito importante para aumentar as hipóteses de sobrevivência do doente.(17)

No entanto, a SHR não tem achados clínicos específicos. As suas manifestações clínicas reflectem a doença hepática avançada, a insuficiência renal e as anormalidades circulatórias presentes. (17)

Na SHR tipo 1, está tipicamente presente oligúria, que se desenvolve de forma aguda. No tipo 2, o volume urinário diminui de forma mais gradual.(17)

Decidiu-se, assim, incluir no questionário a presença de oligúria (definida como um volume de urina < 500 mL/24 horas).(17)

3.1.4. Edemas, Peso e Perímetro Abdominal

Estes critérios, no contexto de uma CH, são influenciados pelo desenvolvimento de retenção de fluídos e, normalmente, ascite.

A ascite é definida pela presença de fluído excessivo na cavidade peritoneal.(1) Esta só se desenvolve quando há hipertensão portal.(18) A hipertensão portal causa vasodilatação esplâncnica e ativação do sistema renina-angiotensina-aldosterona, o que resulta em retenção de água e sódio e, conseqüentemente, leva a um balanço de sódio positivo.(1,18) Há, então, uma expansão do volume do fluído extracelular e formação de ascite e edemas.(18)

A ascite é a complicação mais comum da cirrose, sendo que 50% dos doentes com CH compensada desenvolvem esta complicação nos 10 anos que se seguem ao diagnóstico.(4) O desenvolvimento de ascite está relacionado a um pior prognóstico e menor qualidade de vida nos doentes com CH e marca a progressão da doença para o estado de descompensação.(1,18) Aproximadamente 75% dos doentes com ascite na Europa Ocidental e EUA têm a cirrose hepática como causa desse quadro.(18) A mortalidade nestes doentes é estimada em 50% nos 2 anos seguintes.(1,4)

Assim, ao incluir no questionário os critérios de edemas, mudanças no peso e no perímetro abdominal pretende-se antecipar o mais possível o aparecimento da ascite, de modo a controlar de forma mais rigorosa este sintoma relacionado a mau prognóstico.

3.1.5. Obstipação

Em doentes com EH crónica, é essencial identificar e corrigir causas reversíveis da EH. Uma dessas causas é a obstipação, que leva a um aumento da produção de amónia ou redução da sua remoção.(19)

O amoníaco tem sido considerado a causa principal do desenvolvimento de EH. A maior parte do amoníaco deriva da digestão proteica, é produzido no intestino pela flora local e chega depois ao sangue. Está demonstrado que a obstipação aumenta a taxa de amoníaco no sangue e desencadeia episódios de EH em doentes com CH.(20)

De facto, o tratamento preventivo desta complicação é feito através da ingestão de lactulose, que favorece a expulsão da flora que incorporou produtos nitrogenados e produz, assim, um efeito de saída de amoníaco do intestino.(21)

Foi, por isso, decidido incorporar no questionário a presença de obstipação no sentido de antecipar um agravamento dos sintomas de EH.

3.2. Resultados do projeto piloto

Com esta aplicação experimental da escala adaptada ao doente não se pretendia uma vigilância ativa do estado clínico dos doentes selecionados, mas sim uma melhoria do questionário de modo a facilitar ao máximo o papel do doente numa aplicação futura deste protocolo de Telemonitorização.

Assim, depois do período estipulado para utilização da escala nesta fase, os 5 doentes foram contactados novamente e foram-lhes colocadas questões acerca da sua opinião relativamente ao questionário e também ao projeto em si.

Todos os doentes questionados afirmaram não ter tido dificuldades no preenchimento, considerando que era bastante acessível e não complicado. Mais ainda, consideraram não haver nenhuma parte desnecessária e não encontraram sugestões de critérios a acrescentar.

Os 5 doentes afirmaram que, caso o projeto fosse aplicado, estariam dispostos a participar no mesmo, tendo justificado este pensamento com as vantagens que, pensam, poderiam obter. Como exemplos dessas vantagens foi referida a possibilidade de terem acesso a uma atenção em tempo real por parte de um médico e, assim, uma resposta mais rápida aos

cuidados de saúde em caso de descompensação. Familiares de um dos doentes referiram também que este já tinha tido várias “crises” anteriormente e que esta poderia ser uma boa ideia para as evitar no futuro. Foi também tido como benefício o facto de, provavelmente, diminuírem as deslocações ao hospital.

Quando questionados a esse respeito, os doentes afirmaram que, ao preencher este questionário, tinham um maior controlo e conhecimento acerca da sua própria doença, tendo uma capacidade maior de reconhecer sintomas que podem indicar uma descompensação.

Devido ao *feedback* fornecido pelos doentes, tomou-se a decisão de não efetuar alterações no questionário.

3.3. Limitações e perspetivas futuras

Este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas.

Em primeiro lugar, deve ser colocada a hipótese de que, mesmo tendo dado respostas positivas no teste piloto, os doentes possam, ainda assim, não entender o português do questionário.

Uma parte importante do protocolo é a preparação dos doentes na consulta com a equipa médica tentando assegurar que estes entendem tudo o que lhes é pedido no preenchimento do questionário. No entanto, é necessário supor que tanto os doentes como os seus familiares podem não conseguir reconhecer os sintomas faria com que os scores fossem subótimos.

Por outro lado, o *cut-off* criado para o questionário adaptado ao doente pode não ser o ideal e é necessário comprovar a sua eficácia com novos estudos.

Por fim, e apesar de o questionário principal ter sido criado para este protocolo com o propósito único de funcionar como ferramenta de acompanhamento dos doentes nas consultas, pode ser importante, no futuro, estabelecer *cut-offs* de severidade de modo a classificar o estado clínico dos doentes.

4. Conclusão

A CH é uma doença crónica progressiva com uma grande variedade de manifestações clínicas e complicações que diminuem de forma significativa a qualidade de vida dos doentes e podem, até, ameaçar a vida.

A etiologia desta doença é variada mas com o aumento da prevalência de hepatopatia alcoólica e esteatose hepática não alcoólica espera-se um acréscimo dos encargos com a doença hepática nos próximos anos, levando a um inevitável aumento no número de doentes com cirrose descompensada devido às complicações. É, portanto, de fundamental importância tentar um maior controlo das complicações de uma forma antecipada e que permita aos doentes uma melhor qualidade de vida e uma maior sobrevivência.

Pretendia-se, com este trabalho, a criação de um protocolo que permita o acompanhamento de doentes com CH por Telemedicina. Concluiu-se que estes devem ser acompanhados com consultas periódicas, nos períodos entre as quais são acompanhados por um dispositivo de Telemonitorização criado para o efeito.

Para o acompanhamento em ambulatório foi criado um questionário, que teve em conta os sintomas mais comuns que ocorrem nas descompensações da CH e inclui critérios clínicos como a encefalopatia hepática, a hemorragia, a presença de edemas e ascite, a ocorrência de oligúria e obstipação. Depois da elaboração do mesmo concluiu-se que os termos técnicos nele presentes seriam complicados para os doentes e foi então criada uma escala adaptada ao doente, com termos mais acessíveis e que é de mais fácil preenchimento.

Esta escala foi utilizada num projeto piloto que incluiu 5 doentes. Neste projeto pretendia-se testar a compreensão e facilidade de preenchimento por parte dos doentes, assim como a sua opinião relativamente ao projeto em geral. Concluiu-se que os doentes consideravam a escala simples e de fácil preenchimento e tinham uma opinião positiva do projeto e considerariam participar no mesmo caso fosse aplicado.

Relativamente às consultas de acompanhamento, concluiu-se que devem ser realizadas numa periodicidade bianual, com a exceção da primeira consulta que deve ocorrer 3 meses depois do início do protocolo, por motivos de verificação da adaptação do doente ao protocolo. Estipulou-se que nestas consultas deve ser aplicada a escala principal de modo a acompanhar a evolução clínica do doente de acordo com o *score* proveniente da mesma.

Concluiu-se que a Telemonitorização poderá ser um bom método de acompanhamento destes doentes, com vantagens já referidas em estudos anteriores noutras patologias e que foram confirmadas quando foi realizado o projeto piloto aplicando este questionário.

Com este trabalho foi criada uma proposta de protocolo de acompanhamento de doentes com CH por Telemedicina. No entanto, é fundamental aplicar este protocolo no futuro, de modo a testar tanto a sua viabilidade como a possibilidade de ter um efeito benéfico na evolução de doentes com CH. Numa aplicação futura deve-se procurar tanto pontos fortes como pontos fracos, que possam vir a ser melhorados.

5. Bibliografia

1. Poordad FF. Presentation and complications associated with cirrhosis of the liver. *Curr Med Res Opin.* 2015 Feb 20;1-27.
2. Bacon BR. Cirrhosis and Its Complications. *Harrison's Principles of Internal Medicine.* 18th ed. Mc Graw Hill Medical; 2012. p. 2592-602.
3. EASL Clinical Practical Guidelines: Management of Alcoholic Liver Disease. *J Hepatol.* 2012;57:399-420.
4. Runyon BA. Management of adult patients with ascites due to cirrhosis. *Hepatology.* 2004 Mar;39(3):841-56.
5. Moore KP. Guidelines on the management of ascites in cirrhosis. *Gut.* 2006 Oct 1;55(suppl_6):vi1-12.
6. Global status report on alcohol and death. Geneva, World Health Organization, 2014 (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112736/1/9789240692763_eng.pdf)
7. Instituto Nacional de Estatística. 2015. [cited 2015 May 2]. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0003731&contexto=bd&selTab=tab2
8. Seto E, Leonard KJ, Cafazzo JA, Barnsley J, Masino C, Ross HJ. Perceptions and Experiences of Heart Failure Patients and Clinicians on the Use of Mobile Phone-Based Telemonitoring. *J Med Internet Res.* 2012 Feb 10;14(1):e25.
9. Maric B, Kaan A, Ignaszewski A, Lear SA. A systematic review of telemonitoring technologies in heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2009 May;11(5):506-17.
10. Giamouzis G, Mastrogiannis D, Koutrakis K, Karayannis G, Parisis C, Rountas C, et al. Telemonitoring in Chronic Heart Failure: A Systematic Review. *Cardiol Res Pract.* 2012;2012:1-7.
11. Sousa C, Leite S, Lagido R, Ferreira L, Silva-Cardoso J, Maciel MJ. Telemonitoring in heart failure: A state-of-the-art review. *Rev Port Cardiol.* 2014 Apr;33(4):229-39.
12. Lyngå P, Fridlund B, Langius-Eklöf A, Bohm K. Perceptions of transmission of body weight and telemonitoring in patients with heart failure? *Int J Qual Stud Health Well-Being* [Internet]. 2013 Dec 16 [cited 2015 Mar 2];8(0). Available from: <http://www.ijqhw.net/index.php/qhw/article/view/21524>
13. Earle K, Sivakumaran D. Telemonitoring: use in the management of hypertension. *Vasc Health Risk Manag.* 2014 Apr;217.
14. Hepatic Encephalopathy in Chronic Liver Disease: 2014 Practice Guideline by the European Association for the Study of the Liver and the American Association for the Study of Liver Diseases. *J Hepatol.* 2014 Sep;61(3):642-59.
15. Zhou Y, Chen S, Jiang L, Guo C, Shen Z, Huang P, et al. Development and evaluation of the quality of life instrument in chronic liver disease patients with minimal hepatic encephalopathy. *J Gastroenterol Hepatol.* 2009 Mar;24(3):408-15.
16. Garcia-Tsao G, Sanyal AJ, Grace ND, Carey WD, the Practice Guidelines Committee of the American Association for the Study of Liver Diseases and the Practice Parameters

Committee of the American College of Gastroenterology. Prevention and Management of Gastroesophageal Varices and Variceal Hemorrhage in Cirrhosis. *Am J Gastroenterol*. 2007 Sep;102(9):2086-102.

17. Low G, Alexander GJM, Lomas DJ. Hepatorenal Syndrome: Aetiology, Diagnosis, and Treatment. *Gastroenterol Res Pract*. 2015;2015:1-11.
18. EASL Clinical Practice Guidelines: Management of Ascites, Spontaneous Bacterial Peritonitis, and Hepatorenal Syndrome in Cirrhosis. *J Hepatol*. 2010;53:397-417.
19. Frontera JA. Management of Hepatic Encephalopathy. *Curr Treat Options Neurol* [Internet]. 2014 Jun [cited 2015 May 2];16(6). Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11940-014-0297-2>
20. J. Aguilar Reina. Encefalopatía Hepática. *Medicine (Baltimore)*. 2012;11:652-9.
21. Martínez RG, J. Córdoba Cardona. Actualización en el tratamiento de la encefalopatía hepática. *Rev Esp Enfermedades Dig*. 2008;100(10):637-44.

6. Anexos

Anexo I - Escala Principal

A - BÁSICA

1. Idade

40-50A – 1 ponto

51-60A – 2 pontos

61-70A – 3 pontos

71-80A – 4 pontos

>80A – 5 pontos

2. Sexo

Masculino – 1 ponto

Feminino – 2 pontos

3. Anos de Cirrose diagnosticada

1-5A – 1 ponto

5-10A – 2 pontos

10-15A – 3 pontos

15-20A – 4 pontos

>20A – 5 pontos

4. Grau de alfabetização (escolaridade)

Superior – 1 ponto

Secundário – 2 pontos

Ensino básico (3ºciclo) – 3 pontos

Ensino básico (2ºciclo) – 4 pontos

Ensino básico (1ºciclo) – 5 pontos

5. Condição social

Apoio familiar:

Sim – 1 ponto

Não – 2 pontos

Apoio económico:

Sim – 1 ponto

Não – 2 pontos

6. Grau de autonomia (AVD)

Independente – 1 ponto

Dependente – 2 pontos

7. Presença de comorbilidades

1 comorbilidade – 1 ponto

2 comorbilidades – 2 pontos

3 comorbilidades – 3 pontos

B - MONITORIZAÇÃO

1. Encefalopatia ^a

Ausente - 0 pontos

Nível I – 1 ponto (1-2 critérios presentes)

Nível II – 2 pontos (3-5 critérios presentes)

Nível III – 3 pontos

Nível IV – 4 pontos (coma)

Critérios:

- a. tremor (asterixis)
- b. bradipsiquia/fala incoerente
- c. falta de equilíbrio/quedas
- d. desorientação/confusão
- e. sonolência

2. Hemorragia

Ausentes - 0 pontos

Equimoses – 1 ponto

Hemorragia gengival – 1 ponto

Hemorragia franca (HDA, HDB, hematúria) – 3 pontos

3. Urina (24 horas)

> 500 mL – 0 ponto

≤ 500 mL – 1 ponto

4. Edemas

Ausentes - 0 pontos

Pés – 1 ponto

Tíbia – 2 pontos

Joelhos – 3 pontos

5. Ascite

Sem ascite – 0 pontos

Com ascite – 1 ponto

6. Peso ^b

Estável - 0 pontos

Ganho 1-3kg – 1 ponto

Ganho 4-10kg – 2 pontos

Ganho <10kg – 3 pontos

7. Perimetro Abdominal

Estável – 0 pontos

Aumentado – 1 ponto

8. Obstipação ^c

Trânsito intestinal mantido (por exemplo: todos os dias) – 0 pontos

Trânsito intestinal mais lento que o normal – 1 ponto

9. Cumprimento do tratamento ^d

Cumpre – 0 pontos

Não cumpre – 1 ponto

a. assume-se que os níveis 3 e 4 são níveis de tratamento hospitalar e que portanto não devem ser do âmbito deste estudo.

b. ter em conta a variabilidade do instrumento de medida.

c. ter em conta qual é o trânsito intestinal normal de cada doente (deve ser perguntado na primeira consulta).

d. Importante questionar os familiares.

Anexo II - Escala adaptada ao doente

CRITÉRIOS	SIM	NÃO
MAJOR		
ENCEFALOPATIA		
Tremor das mãos		
Linguagem incoerente		
Falta de equilíbrio ou quedas		
Confusão ou desorientação		
Sonolência		
HEMORRAGIA		
Manchas azuis na pele		
Sangue na gengiva		
Vômito com sangue		
Fezes pretas		
EDEMAS/INCHAÇO		
Presentes		
MINOR		
PESO		
Aumento de peso		
Diminuição de peso		
PERÍMETRO ABDOMINAL		
Aumento		
Diminuição		
OBSTIPAÇÃO		
Obstipação		
Diarreia		
CUMPRIMENTO DO TRATAMENTO		
Incumprimento		
CONSUMO DE ÁLCOOL		
Consome		

Interpretação: a presença de 1 critério MAJOR ou 2 MINOR implica necessidade de assistência médica.