APIR
Associação Portuguesa de
Insuficientes Renais

NEFRÂMEA

porta-voz dos dialisados e transplantados renais

ANO XXXV • N.º 177 PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL • ABRIL/MAIO/JUNHO 2016

ISSN 2183-2072

ENTREVISTA
ENF.ª CÁTIA FERNANDES

ENCONTROS NACIONAIS DE IRC E DE JOVENS ADULTOS

VISITAS
UNIHEMO - PONTE DA BARCA
UNINEFRO - GUIMARÃES
NEPHROCARE - ARCOS DE VALDEVEZ
NEPHROCARE - BRAGA

DIAVERUM

UMA ATITUDE DIFERENTE NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS RENAIS

A Diaverum reúne a experiência, conhecimentos e competência de um dos Líderes Mundiais na prestação de cuidados renais, estando presentes em 17 países.
Os seus profissionais especializados garantem tratamentos individuais optimizados a mais de 20.000 doentes, ao mesmo tempo que lhe dedicam toda a atenção e cuidado.
A Diaverum faz a diferença na satisfação e confiança aos seus doentes.

www.diaverum.com

DIAVERUM

FICHA TÉCNICA
NEFRÂMEA N.º 177
ANO XXXV
Abril/Maio/Junho 2016

ISSN 2183-2072

DIRETORA
Ana Pastoria

CHEFIA DE REDAÇÃO
João Cabete

SECRETÁRIA DE REDAÇÃO
Leonor Varanda

CORPO REDATORIAL
Ana Pastoria, João Cabete, Marta Campos, Paulo Ribeiro, Paulo Zoio, Matilde Correia

FOTOGRAFIA
Delegações Regionais, João Cabete, Paulo Ribeiro, Marta Campos.

COLABORADORES
Delegações Regionais, Criança e Rim, Sónia Cartaxeiro, Dr. Miguel Leal, João Niny, Dr. Miguel Bigotte Vieira, Prof.ª Mónica Roxo-Rosa, Prof.ª Susana Lopes, Emanuel Cunha, Dra. Rita Calha e Dra. Isabel Castro.

DESIGN / PAGINAÇÃO
Sónia Cartaxeiro

IMPRESSÃO E ACABAMENTO
ADFA – Tipografia Escola da Associação dos Deficientes das Forças Armadas

PROPRIEDADE/EDIÇÃO
Associação Portuguesa de Insuficientes Renais
Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa, Empresa Jornalística nº 208811
Registado no Instituto da Comunicação Social sob o nº 108812 | NIPC-500818924

REDAÇÃO
Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa
Tel. 218371654 – Fax 218370826
e-mail: apir@apir.org.pt
Internet: www.apir.org.pt

TIRAGEM
2600 exemplares – Trimestral
Distribuição gratuita aos sócios da APIR

PREÇO
APOIO: 3 €
ASSINATURA ANUAL: 17 €

DEPÓSITO LEGAL
244169/06

As opiniões expressas nesta publicação são da responsabilidade dos autores e não refletem necessariamente as posições da APIR ou da redação. Cabe à DN a seleção final dos textos discordantes das orientações oficiais da Associação.

Índice

04 EDITORIAL

05 DELEGAÇÕES APIR
05 Inauguração da Sede da Delegação do Norte
Mostra de Associações no CHUC
06 Aula na Escola Secundária Lima de Freitas
Colaboração com Instituto Politécnico de Setúbal

COMUNIDADE APIR
08 2.º Encontro de Jovens Adultos Doentes Renais
09 Workshop de Culinária em Lisboa
10 Encontro Nacional de IRC
12 Visita à Clínica de Hemodiálise Unihemo de Ponte da Barca
13 Visita à Clínica de Hemodiálise Uninefro de Guimarães
14 Visita à Clínica NephroCare de Arcos de Valdevez
15 Visita à Clínica NephroCare de Braga
16 Reunião com ARS do Norte
Relatório de Primavera do Observatório Português de Sistemas de Saúde
Assembleia Geral da EKPF
17 Caminhada pelo Rim

NOTÍCIAS
17 Tarifa Social da Eletricidade
Nova Portaria dos Transportes
18 Comemorações do Dia do Transplante – 20/7/2016
Relatório Anual de 2015 do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (excerto)

20 ENTREVISTA

22 VIVER & VENCER

ESPAÇO SAÚDE
24 Adesão à Terapêutica na Doença Renal Crónica
25 O peixe-zebra: um modelo animal adequado para estudar os mecanismos da Doença Poliquística Renal Autossómica Dominante

26 AGENDA

27 CRIANÇA E RIM

28 BOM GARFO

30 ESTUDOS CLÍNICOS QUE PODEM FAZER A DIFERENÇA

33 CULTURA

34 OBITUÁRIO

Editorial

Os doentes peritos nas associações de doentes

Nesta edição da nossa revista irei abordar um tema que, apesar de ainda não estar totalmente na ordem do dia, poderá em breve ganhar uma nova visibilidade. Refiro-me concretamente a uma nova terminologia, "O DOENTE PERITO". Este termo é desde há algum tempo aplicado nas instituições comunitárias, especificamente naquelas que estão mais vocacionadas para a área da saúde. No entanto, no nosso país não tem tido ainda a devida atenção por parte dos vários intervenientes/responsáveis na área da saúde.

A APIR, desde sempre, tem tentado, com muito esforço dos seus dirigentes, doentes renais voluntários, ser reconhecida pelos seus pares enquanto "perita", e que lhe seja reconhecida a capacidade de colaborar no processo de tomada de decisões que impactam nas vidas dos doentes renais.

Vem esta questão a propósito da divulgação do Relatório da Primavera 2016 do Observatório Português dos Sistemas de Saúde, intitulado "Saúde: Procuram-se Novos Caminhos", apresentado no passado dia 14 de junho. A APIR teve o grato prazer de contribuir para a discussão apresentada no Capítulo 5.º deste relatório, com o título «A Participação das Associações nas Políticas de Segurança do Doente». Como conclusão deste capítulo, é mencionado e sugerido às entidades responsáveis pela saúde em Portugal (página 90) que uma das medidas a implementar para corrigir os constrangimentos à participação das Associações de Doentes no desenvolvimento de políticas e programas para a Segurança do Doente consiste precisamente na "Criação de uma estrutura que envolva associações de doentes, com o intuito de definir o estatuto legal do "doente perito". Contudo, e não obstante as intenções, a maior barreira em Portugal à adoção do estatuto do "doente perito" é, paradoxalmente, o próprio doente. Ou melhor, a relação reverencial que ainda vai subsistindo na relação médico-doente, em detrimento de um sistema centrado no doente capacitado, para gerir a sua doença crónica, com o suporte de uma equipa de técnicos de saúde.

Podemos interpretar este "doente perito" em dois níveis: o do doente individual, que tomou as rédeas do seu tratamento e participa na decisão da prescrição terapêutica; e o do coletivo de doentes, materializado nas associações de doentes. Neste último, dado o conhecimento que os doentes detêm do seu percurso enquanto doentes, estarão aptos a cooperar no processo decisório, em parceria com as entidades públicas e privadas com poder na área da saúde.

Em ambos os níveis, o "doente perito" assume uma responsabilidade que até aí não assumia, dada a passividade com que a sociedade vê o papel do doente, seja a de receber (e cumprir) a prescrição médica, seja a de acatar (e cumprir) as decisões emanadas de entidades decisoras.

A APIR, desde sempre, tem tentado, com muito esforço dos seus dirigentes, doentes renais voluntários, ser reconhecida pelos seus pares enquanto "perita", e que lhe seja reconhecida a capacidade de colaborar no processo de tomada de decisões que impactam nas vidas dos doentes renais. Não têm sido esforços em vão, porque o futuro é sem dúvida este. Mas as mentalidades não se mudam com a publicação de um decreto ou de um estatuto. As mentalidades mudam-se com persistência e com pequenas vitórias. E com união. Apesar de lutarem por um objetivo comum, a APIR e a ADRNP têm caminhado por caminhos distintos, mas ambas sempre com um pensamento comum e assim atuando: "o Doente Renal em primeiro lugar".

João Cabete
Presidente da Direção Nacional

Delegações

Inauguração da Sede da Delegação do Norte

No passado dia 21 de maio de 2016 foi oficialmente inaugurada a sede da Delegação do Norte da APIR. O evento contou com a presença de um grupo significativo de sócios e colaboradores desta região, que tiveram oportunidade de se inteirar das atividades que estão previstas e da estrutura da atual comissão instaladora. Foi servido um lanche e um Porto de honra a todos os presentes, tendo o ambiente sido de grande amizade e solidariedade. ■

Contactos:
Rua do Paraíso, n.º 217, 2.º Andar, Sala 15 – Porto
Telef: 222 032 112
Telem: 926 515 459
Mail: porto@apir.org.pt

Delegação Regional do Norte

Mostra de Associações no CHUC

A APIR foi convidada pelo Serviço Social do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra para a Mostra de Associações / Instituições, integrada nas 2.ªs Jornadas de Serviço Social do CHUC, que se realizaram nos dias 23 e 24 de junho de 2016. A APIR esteve representada por Joaquim Amaral e Matilde Correia, que estiveram presentes com uma banca no Centro de Congressos do Hospital, com objetivo de divulgação e disponibilização de materiais informativos sobre a doença renal crónica, em particular sobre a sua prevenção, bem como prestando informação sobre a nossa Associação. ■

Delegação Regional do Centro

Aula na Escola Secundária Lima de Freitas

No passado dia 5 de maio a APIR foi convidada pela Escola Secundária Lima de Freitas de Setúbal para dar uma aula sobre a Doença Renal aos alunos do 10.º e 11.º ano do Curso Profissional de Auxiliar de Saúde. A APIR esteve representada por Matilde Correia, Dulce Rodrigues e Marta Campos. Integrada na Semana da Saúde e Diabetes, esta aula contou com um grupo muito interessado e participativo de alunos que,

com as suas dúvidas e contribuições, enriqueceram a apresentação que tínhamos preparado. Importante também foi o testemunho muito pessoal da nossa colega Dulce Rodrigues, que teve oportunidade de partilhar com os alunos a sua vivência e experiência com hemodiálise e transplantes renais. Agradecemos o convite feito pela Prof.ª Celeste Aldeias, Coordenadora de Educação para a Saúde do Agrupamento Lima de Freitas. ■

Delegação Regional do Sul

Colaboração com o Instituto Politécnico de Setúbal

No dia 13 de maio, a convite do Núcleo de Estudantes de Enfermagem da Associação Académica do Instituto Politécnico de Setúbal, a APIR esteve presente durante todo o dia nas instalações da Escola Superior de Saúde, tendo sido representada por Dulce Rodrigues, Marta Campos e José Miguel Correia. De manhã tivemos oportunidade de dar uma ação de formação para os alunos do 1.º ano do Curso de Enfermagem, apresentando algumas informações sobre a insuficiência renal e modalidades de tratamento, dados estatísticos

e importantes recomendações para a prevenção da DRC. Mais uma vez, os alunos tiveram a oportunidade de ouvir na primeira pessoa testemunhos da doença renal. Da parte da tarde as alunas de Enfermagem, com o apoio do Prof. Joaquim Lopes e o apoio logístico da APIR, realizaram rastreios abertos à população do IPS, com medições da glicémia e da tensão arterial e prestando esclarecimentos para a prevenção da doença renal. Foi uma ação bastante concorrida, que permitiu realizar cerca de 50 rastreios. Mais uma vez, agradecemos o convite e a iniciativa do Núcleo de Enfermagem! ■

Delegação Regional do Sul

Baxter

OFERECER *opções de diálise*

INVESTIR *em investigação e tecnologia*

Compreender NECESSIDADES INDIVIDUAIS

EDUCAR *os doentes*

Apoiar as TRANSFERÊNCIAS *nos cuidados*

Tomar DECISÕES INFORMADAS

Criar consciência das MELHORES PRÁTICAS

Política MODELAR

RESPONDER *às variáveis de mercado*

Tudo o que é necessário para impulsionar avanços nos cuidados renais

Ref. Baxter PT: 001/16 Data Ref. Baxter PT: 01/2016

www.baxter.com

Baxter Médico-Farmacêutica, Lda.
Sintra Business Park - Zona Industrial da Abrunheira,
Edifício 10, 2710-089 Sintra
Tel. 21 925 25 00 I Fax 21 915 82 09

Making possible personal.

COMUNIDADE

2.º Encontro de Jovens Adultos Doentes Renais

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

A APIR realizou no passado dia 7 e 8 de maio o 2.º Encontro de Jovens Adultos. Este ano o convívio entre insuficientes renais e familiares foi na Casa da Calçada, situada em Oliveira do Douro – Cinfães. A Casa da Calçada é centenária e está situada numa zona privilegiada, com a fachada principal virada para o rio Douro e uma zona envolvente verdejante que embeleza ainda mais a sua arquitetura. Os participantes vieram de vários pontos do país, Lisboa, Torres Novas, Coimbra, Porto, Viseu, Aveiro e outras. O programa de

dois dias, foi composto por várias atividades e o primeiro dia começou com uma mesa redonda com conversas informais com profissionais de saúde. O Prof. João Frazão, médico Nefrologista e o Prof. André Novo, enfermeiro e investigador na área do exercício e diálise puderam esclarecer algumas dúvidas dos nossos participantes, que se mostraram bastante curiosos e interessados. Seguiu-se um workshop de culinária, onde todos aprenderam algumas dicas e truques para confecionar alimentos mais saudáveis e saborosos, aconselhados para IRCs. O workshop teve um cardápio elaborado pelo Chefe João Quaresma e pela nutricionista Dra. Ana Rita Mira, que explicou as qualidades nutricionais dos alimentos e das receitas do menu. Depois da lição sabida, foi pôr as mãos na massa. Os participantes foram divididos em várias equipas, em que cada uma ficou responsável pela confeção de um prato diferente (tostas de trigo com creme de requeijão e tomilho; bruschettas de carpaccio de bacalhau com chutney de pimento, tomate cereja e alho assado; espetadas de crocante de alheira e maçã bravo Esmolfe; lombinho de porco aromático com esmagada de espargos e pimentos assados; salada de cuscuz e legumes salteados; raviolis frescos recheados com queijo quark, cogumelos e curgete; creme de morango e mousse leve de stracciatella e refresco de lima, limão e stévia) que todos puderam degustar ao jantar, enquanto

confraternizavam. No final percebemos que havia ótimos cozinheiros, porque a reação aos pratos foi muito boa. O segundo dia iniciou-se com atividades lúdicas/desportivas, que tiveram a colaboração do GDTP – Grupo Desportivo de Transplantados de Portugal. Houve ténis,

futebol e uma caminhada pelos trilhos da agradável freguesia de Oliveira do Douro. Após o almoço houve uma sessão sobre Psicologia e Doença Renal – Da Autoajuda à Intervenção Terapêutica, com a orientação do Dr. Rui Poínhos. Nesta sessão os presentes puderam desabafar

e partilhar os seus receios e experiências como insuficientes renais. No final todos deram a sua opinião sobre o fim-de-semana. As opiniões foram muito positivas e, por esse motivo, acreditamos que proporcionámos dois dias fantásticos a todos os participantes. ■

Paulo Ribeiro

Workshop de Culinária em Lisboa

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

A APIR realizou no passado dia 15 de maio, nas instalações da Cozinha da Escola da Diabetes, da APDP-Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, em Lisboa, mais um workshop de culinária, atividade inserida no projeto (In)Formação e Apoio Social, que tem como principal objetivo esclarecer, informar e apoiar os doentes renais e seus familiares e, neste particular, sobre a forma de confecionar os alimentos de uma forma interessante, saborosa e apelativa

ao olhar, tendo em conta as restrições alimentares impostas a estes doentes. Este workshop foi essencialmente direcionado aos DRC em hemodiálise, por ser uma fase em que se verificam algumas carências nutricionais, pois, devido ao tempo despendido nos tratamentos, é frequente saltar uma das principais refeições diárias. Assim, os cerca de 20 participantes neste workshop, divididos em vários grupos e orientados pelas Dras. Isabel Castro e Rita Calha e pelo Chefe Emanuel Cunha, confecionaram de uma forma divertida, bem-disposta, mas com algum profissionalismo, pequenas refeições "brunch" de valor nutricional idêntico a uma refeição (almoço/jantar) que poderão ingerir nos dias de tratamento, e as quais lhes trarão o aporte nutricional necessário, evitando-se assim, possíveis casos de desnutrição. Cada brunch era composto por prato e sobremesa: Sandes de ovo mexido com cebola + Gelatina; Ovo escalfado de tomatada com tostas + Farófias; Tortilha de ovo + Tapioca; Estufado de frango com legumes sobre batata esmagada + Tapioca; Hamburguer de atum + Gelatina com ananás (receitas que publicamos nesta edição da Nefrâmea); Salada fria de atum com vinagrete de manga + Gelatina com fruta cozida; Wrap de frango com vegetais + Maçã cozida com palitos la reine; Salada morna de frango laminado com maçã salteada e molho de iogurte + Leite creme com palitos la reine. No final, todos provaram um pouco de cada um dos pratos, tendo sido unânime a aprovação

de todos eles. A APIR pretende continuar a realizar estes Workshops, não só direcionados aos DRC em hemodiálise, mas também aos que se encontram na fase de pré-diálise, ou mesmo transplantados, cujas refeições devem ser confecionadas de acordo com as características da sua situação clínica. Aproveitamos para agradecer toda a disponibilidade e o apoio que nos foi prestado pelas Dras. Isabel Castro e Rita Calha, bem como pelo Chefe Emanuel Cunha. O nosso bem-haja! ■

A Direção Nacional

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

Encontro Nacional de IRC

No fim de semana de 18 e19 de junho foi organizado novo Encontro na Casa da Calçada, desta vez para participantes sem limite de idade. O grupo com cerca de 30 participantes reuniu-se no sábado para a partida em autocarro. À chegada à quinta, foi servido do almoço, tendo-se seguido uma palestra do Dr. Miguel Bigotte Vieira, médico interno de Nefrologia, subordinada ao tema da Doença Renal Crónica. Os participantes tiveram oportunidade de aprender mais sobre os rins e seu funcionamento, o desenvolvimento da doença e suas complicações, modalidades de tratamento, bem como alguns dados estatísticos. Depois desta apresentação, seguiu-se o já "tradicional" workshop de culinária, em que todos os participantes foram convidados a confecionar o jantar, sob orientação da Dra. Ana Rita Mira e do Chefe João Quaresma. No final todos saborearam as iguarias preparadas e não sobrou nada!! Ao mesmo tempo, alguns iam espreitando a televisão, onde era transmitido o jogo de futebol Portugal-Áustria, para o Euro 2016... No dia seguinte o dia começou bem cedinho, com a partida para Caldas de Aregos, onde apanhámos a barca para atravessar o rio Douro. Uma travessia

rápida, mas que permitiu admirar as belas paisagens envolventes. Do outro lado do rio, esperava-nos o comboio que nos levaria até à Régua, mais uma vez com uma vista extraordinária. Na Régua cada pessoa teve a possibilidade de passar o tempo da forma que mais lhe interessava, desde admirar a partida dos barcos de cruzeiro, fazer uma caminhada à beira rio, ou deliciar-se com

deliciosas cerejas de Resende e os típicos rebuçados da Régua. Depois do regresso, e após o almoço, foi tempo para mais uma palestra, sob orientação da Dra. Joana Amorim, Assistente Social, que dinamizou uma conversa sobre o papel das Assistentes Sociais nas clínicas de hemodiálise, tendo também aproveitado para esclarecer algumas dúvidas dos presentes. Para terminar este belo dia, e antes do regresso às suas casas, foi altura de cantar os parabéns a um dos participantes, que cumpria mais um aniversário! Foi um belo fim de semana, todas as pessoas regressaram satisfeitas e expectantes para o próximo Encontro! ■

A Direção Nacional

Afaste-se do quotidiano!

DIÁLISE EM FÉRIAS

CONTACTE

A EQUIPA DA NEPHROCARE

RESERVE

COM ANTECEDÊNCIA O SEU DESTINO

SAIBA MAIS

SOBRE AS NOSSAS UNIDADES EM: www.nephrocare.pt

Tel.: (+351) 21 750 11 00
E-Mail: fmcportugal@fmc-ag.com

NephroCare
Fresenius Medical Care's Way of Caring

Errata:

Por lapso, no número 176 da Revista Nefrâmea, o texto referente à Visita à Nefroserve – Viana do Castelo, foi publicado com algumas imprecisões. Pedimos desculpa aos visados e apresentamos as devidas correções:

- Onde se lê "No dia 22 de janeiro de 2016" deverá ler-se "No dia 22 de fevereiro de 2016".
- Onde se lê "Outros profissionais: 1 Nutricionista, 1 Assistente Social e 1 Farmacêutica (todas a meio tempo)" deverá ler-se "Outros profissionais: 1 Nutricionista, 1 Assistente Social e 1 Farmacêutica (todas a meio tempo), para além de outros profissionais de apoio administrativo e técnico".

Visita à Clínica de Hemodiálise Unihemo de Ponte da Barca

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

Da esq./dir. - João Cabete, Prof. João Frazão e Dra. Eva Xavier.

Em mais uma deslocação ao Norte do país, com o objetivo de contactar os doentes renais em tratamento dialítico nas várias Clínicas existentes nesta região, o Presidente da Direção Nacional da APIR, João Cabete, visitou no passado dia 6 de abril de 2016 a Clínica de Hemodiálise de Ponte da Barca, propriedade da Santa Casa da Misericórdia daquela Vila, do distrito de Viana do Castelo.

Reunimos com a Diretora Clínica, Dra. Eva Xavier, e com os Enfermeiros Chefes Enf.ª Isilda e Enf.º Sendão, que muito gentilmente nos elucidaram sobre o funcionamento desta Clínica e nos prestaram todas as informações que solicitámos e que, resumidamente, são as seguintes:

Caracterização do Serviço

- N.º de Doentes: 48
- N.º de doentes diabéticos: 12
- N.º de monitores: 14 monitores AK200, que estão em fase de substituição pelos novos monitores NIPRO
- Taxa de mortalidade no ano de 2015: 6,25%
- Acessos Vasculares: realizados no GEV – Gabinete de Estudos de Acessos Vasculares do Prof. Dr. Norton de Matos
- Fístulas: 38; Cateteres: 9 (7 definitivos e 2 temporários); Próteses: 1

Equipa

- Nefrologistas: 3 médicos, incluindo a Diretora Clínica
- Outros clínicos: 3 médicos de outras especialidades
- Enfermeiros: 9 (2 enfermeiros chefes incluídos)
- Outros Profissionais: 1 Assistente Social, para além de auxiliares, pessoal administrativo e pessoal de limpeza

Serviços

- Distribuição de lanche: Sim
- Transportes: Aqui os doentes continuam a ser transportados de táxi, mesmo não sendo beneficiários da ADSE, sendo somente transportados por corporações de bombeiros, os doentes com alguma incapacidade motora ou mobilidade reduzida.
- Consulta de Nefrologia: Mensal
- Hospital de apoio: Hospital de Braga
- Modalidade de tratamento: A maioria dos doentes faz Diálise de Alto Fluxo
- Distribuição de Medicamentos: São distribuídos os medicamentos referidos no Despacho 3/91 e posteriores alterações, sendo que alguns desses medicamentos são administrados aquando do tratamento.
- Esta clínica funciona com todos os turnos, excepto nos dias ímpares, em que não se realiza o 3.º turno.

Comentários

Esta Clínica está instalada num edifício remodelado, com boa aparência e funcionalidade. A unidade possui um programa informático realizado por um médico/informático que permite a qualquer dos nefrologistas ter acesso remotamente à ficha individual de todos os doentes e a todo o seu historial clínico, desde análises, medicação, dados da diálise diária, intercorrências, dados do transplante e datas de todos os exames auxiliares de diagnóstico. Durante esta visita tivemos ainda oportunidade de conversar com alguns colegas nossos que se encontravam em tratamento nos três turnos. ■

Visita à Clínica de Hemodiálise Uninefro de Guimarães

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

Da esq./dir. - Samira, Dra. Inês Neves, João Cabete, Dr. Jorge Baldaia e Olfat.

Na continuação da sua deslocação ao Norte do país, o Presidente da APIR, João Cabete, visitou, no passado dia 7 de abril de 2016, a Clínica de Hemodiálise Uninefro de Guimarães, no distrito de Braga.

A APIR foi gentilmente recebida pela responsável administrativa, Luísa Machado, e pela Enfermeira-Chefe Adelina Monteiro, que nos deram as primeiras indicações de como se iria processar esta visita, permitindo-nos depois manter uma longa conversa com os nossos colegas que se encontravam em tratamento nos três turnos deste dia. A reunião com o Dr. Jorge Baldaia, Diretor Clínico desta Unidade, a quem desde já agradecemos a forma cordial e gentil como nos recebeu, processou-se durante a tarde. Nesta reunião abordámos todos os aspetos técnicos que se relacionam com o tratamento dos nossos colegas, tendo-nos sido prestados todos os esclarecimentos que solicitámos. No final desta conversa o Dr. Jorge Baldaia acompanhou-nos numa visita por todas as instalações da clínica. Esta unidade, inaugurada no dia 13 de maio de 2002, encontra-se sediada num edifício antigo, propriedade da Santa Casa da Misericórdia que, para além desta clínica, conta ainda com um vasto conjunto de valências sociais e de saúde, tornando-se assim numa mais-valia para o tratamento integrado do IRC.

Da reunião com o Diretor Clínico e com a Enfermeira Chefe recolhemos as seguintes informações que solicitámos, as quais podemos resumir da seguinte forma:

Caracterização do Serviço

- N.º de Doentes: 101 (39% mulheres e 61% homens)
- Média das idades dos doentes: 67,3 anos
- Taxa de mortalidade no ano de 2015: 6,4%
- Taxa de morbilidade no ano de 2015: 0,7% (n.º de doentes/internamentos/ano)
- N.º de Transplantes em 2015: 2
- N.º de doentes inscritos para transplante: 10
- N.º de doentes diabéticos: 42
- N.º de doentes positivos: 4 doentes HCV e 1 doente HIV
- Acessos Vasculares: realizados na Unidade de Acessos Vasculares do Instituto CUF do Porto
- Fístulas: 87; Cateteres: 11 com duração temporária; Próteses: 3

Equipa

- Nefrologistas: 4 médicos, incluindo o Diretor Clínico
- Outros clínicos: 6 médicos de outras especialidades
- Enfermeiros: 22 (enfermeira-chefe incluída)
- Outros Profissionais: 1 Assistente Social, Dra. Catarina, 1 Nutricionista, Dra. Lúcia, (ambas em part-time), para além de auxiliares, pessoal administrativo e pessoal de limpeza

Instalações e Serviços

- Nº de salas: 2 salas, uma com 16 monitores e outra mais pequena com 4 monitores, onde fazem tratamento os doentes positivos
- Distribuição de lanche: Sim
- Central de tratamento de águas: Fresenius;
- Monitores: 20 monitores, mais 1 de reserva, todos Fresenius 5008 Cordiax
- Modalidade de tratamento: 73 doentes fazem Hemodiafiltração e 28 doentes Diálise de Alto Fluxo.
- Consultas de Nefrologia: Semestral, no mínimo
- Hospital de apoio: O Hospital de apoio era o de São João no Porto, mas neste momento estão em processo de transição para o Hospital de Braga.
- Distribuição de Medicamentos: São distribuídos os medicamentos referidos no Despacho 3/91 e posteriores alterações, sendo que alguns desses medicamentos são administrados em sala aquando do tratamento.
- Esta clínica funciona com todos os turnos, dias pares e ímpares.

Comentários

- Esta Clínica está instalada num edifício antigo, mas remodelado internamente e em bom estado de conservação, propriedade da Santa Casa da Misericórdia de Guimarães.
- As instalações são as necessárias para efetuar este tipo de tratamento, estão em bom estado de conservação e são acolhedoras. As salas de diálise, nomeadamente a maior, é espaçosa e bem iluminada com luz exterior, havendo, no entanto, alguns problemas de comunicação com a sala mais pequena que, apesar de se situar junto à sala maior, está separada por um vidro, e não tem presença física permanente de um enfermeiro. Existe ainda o inconveniente de esta unidade se situar no 1.º andar deste edifício, sendo necessário aos doentes com pior mobilidade a utilização do elevador para acesso à clínica.
- Nesta unidade estão em tratamento 3 doentes refugiados, duas doentes femininas e um doente masculino, oriundos da Síria. Estes nossos colegas estão instalados em habitações cedidas pela Santa Casa da Misericórdia e vieram ao abrigo do programa de acolhimento de refugiados. ■

Visita à Clínica NephroCare de Arcos de Valdevez

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

O Presidente da Direção Nacional da APIR, João Cabete, deslocou-se de novo à zona Norte do País, tendo visitado a Clínica NephroCare de Arcos de Valdevez no dia 28 de abril. A APIR foi recebida pelo Diretor de Área da NephroCare, Luís Vilares, que nos fez uma visita guiada por toda a clínica. Esta unidade é muito recente e encontra-se sediada no edifício Vila Gerações, propriedade da Santa Casa da Misericórdia que, para além desta clínica, conta ainda com um vasto conjunto de valências sociais e de saúde, tornando-se assim uma mais-valia para todo o tratamento integrado do IRC.

De seguida, reunimos com o Enfermeiro-Chefe Manuel Moreira Bastos, tendo durante a tarde reunido com o Diretor Clínico, Dr. Leonídio Dias, os quais, nos prestaram todos os esclarecimentos que solicitámos relativamente a esta Clínica, o que desde já muito agradecemos. Durante esta visita conversámos ainda com alguns colegas nossos que se encontram em tratamento nos três turnos.

Da esq./dir. - Dr. Leonídio Dias, João Cabete, Dr. Narciso Oliveira e Enf.º Chefe Manuel Moreira Bastos.

Das informações prestadas podemos fazer o seguinte resumo:

Caracterização do Serviço

- N.º de Doentes: 77 (33 mulheres e 44 homens)
- Média das idades dos doentes: 69 anos
- Taxa de mortalidade no ano de 2015: 11,61%
- Taxa de morbilidade no ano de 2015: 0,39% (n.º de doentes/internamentos/ano)
- N.º de Transplantes em 2015: 2
- N.º de doentes diabéticos: 26, o que corresponde a uma taxa de 34%
- Existem 3 doentes positivos, 2 com Hepatite B e 1 doente com Hepatite C
- Acessos Vasculares: realizados no GEV – Gabinete de Estudos de Acessos Vasculares do Prof. Dr. Norton de Matos
- Fístulas: 92%; Cateteres: 6%; Próteses: 2%.

Equipa

- Nefrologistas: 3 médicos, incluindo o Diretor Clínico
- Outros clínicos: 5 médicos de outras especialidades
- Enfermeiros: 15 enfermeiros, incluindo o enfermeiro-chefe. 5 destes profissionais, incluindo o enfermeiro-chefe, estão a tempo inteiro
- 1 Assistente Social, Dra. Cecília, 1 Nutricionista, Dra. Sandra, para além de auxiliares, pessoal administrativo e outro pessoal de apoio

Instalações e Serviços

- Nº de salas: 2 salas, uma com 22 monitores, sendo que 2 desses monitores estão devidamente assinalados e são utilizados pelos doentes HCV (Hepatite C). A outra sala mais pequena, com WC e vestiários próprios, e entrada separada, com 3 monitores, onde fazem tratamento os doentes HBV (Hepatite B)
- Distribuição de lanche: Não
- Central de tratamento de águas: Fresenius
- Monitores: 27 monitores Fresenius 5008 Cordiax
- Modalidade de tratamento: A maioria dos doentes faz Hemodiafiltração, exceto 2/3 doentes que fazem Diálise de Alto Fluxo
- Consultas de Nefrologia: Quadrimestral
- Hospital de apoio: Hospital de Braga
- Diálises extras: 1 doente
- Distribuição de Medicamentos: São distribuídos os medicamentos referidos no Despacho 3/91 e posteriores alterações, sendo que alguns desses medicamentos são administrados em sala aquando do tratamento.
- Esta clínica funciona com todos os turnos, dias pares e ímpares.

Comentários

Esta Clínica está instalada num conjunto de edifícios novos, possui muito boas instalações, com todas as comodidades para uma unidade deste tipo.

Visita à Clínica NephroCare de Braga

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

Da esq./dir. - João Cabete, Dr. Castro Henriques, João Moutinho e Enfermeira Chefe Filomena Vieira.

Seguiu-se, no dia 29, a visita à Clínica NephroCare de Braga, onde reunimos com o Diretor Clínico Dr. Castro Henriques, com a Enfermeira-Chefe Filomena Vieira, e com o Diretor de Área Luís Vilares, aos quais agradecemos os esclarecimentos prestados relativamente a esta Clínica e que, resumidamente, se traduzem no seguinte:

Caracterização do Serviço

- N.º de Doentes: 75 (34 mulheres e 41 homens)
- Média das idades dos doentes: 65 anos
- Taxa de mortalidade no ano de 2015: 10%
- N.º de Transplantes em 2015: 4
- N.º de doentes diabéticos: 17, o que corresponde a uma taxa de 23% (6 mulheres e 11 homens)
- Existem 3 doentes positivos: 1 doente com Hepatite B e 2 doentes com Hepatite C
- Acessos Vasculares: realizados no GEV – Gabinete de Estudos de Acessos Vasculares do Prof. Dr. Norton de Matos
- Fístulas: 87%; Cateteres: 10%; Próteses: 3%

Equipa

- Nefrologistas: 3 médicos, incluindo Diretor Clínico
- Outros clínicos: 9 médicos de outras especialidades
- Enfermeiros: 12 enfermeiros, incluindo o enfermeiro chefe. 8 destes profissionais, incluindo o enfermeiro chefe, estão a tempo inteiro
- Outros Profissionais: 1 Assistente Social, Dra. Neusa Coelho, 1 nutricionista, Dra. Sandra Ribeiro, para além de auxiliares, pessoal administrativo e pessoal de limpeza

Instalações e Serviços

- Nº de salas: 2 salas, uma com 26 monitores, sendo que 2 desses monitores estão devidamente assinalados e são utilizados pelos doentes HCV (Hepatite C). A outra sala, mais pequena, com WC e vestiários próprios, e com entrada separada, tem 2 monitores onde fazem tratamento os doentes HBV (Hepatite B).
- Distribuição de lanche: Não
- Central de tratamento de águas: Fresenius
- Modalidade de tratamento: 2 doentes realizam Diálise de Alto Fluxo e os restantes Hemodiafiltração online
- Consultas de Nefrologia: Habitualmente são trimestrais, mas poderão realizar-se outras, sempre que for necessário
- Hospital de apoio: Hospital de Braga
- Distribuição de Medicamentos: São distribuídos os medicamentos referidos no Despacho 3/91 e posteriores alterações, sendo que alguns desses medicamentos são administrados em sala aquando do tratamento.
- Esta clínica funciona com todos os turnos, tanto em dias pares como em dias ímpares.

Comentários

Esta Clínica está instalada num edifício novo, construído de raiz, com excelentes condições, quer para os profissionais, quer para os IRC em tratamento nesta unidade. ■

O grande problema detetado nestas três últimas clínicas não tem a ver com questões do tratamento em si, mas sim com a questão dos transportes (para os utentes do SNS), que são ineficazes, com muitos doentes na mesma viatura, viaturas inadequadas ao transporte destes nossos colegas, e incumprimentos de horários. Exceção feita aos nossos colegas que são beneficiários de outros subsistemas de saúde, como por exemplo ADSE, que continuam, e bem, a utilizar os táxis.

Reunião com ARS do Norte

No dia 8 de junho a APIR foi recebida pelo Presidente do Conselho Diretivo da Administração Regional de Saúde do Norte, Dr. Pimenta Marinho. O ponto único na agenda foram os transportes de doentes. Quase diariamente esta Associação recebe reclamações de utentes de todo o país relativamente às diversas dificuldades que os transportes para as suas consultas e tratamentos lhes causam. Tivemos oportunidade de apresentar as nossas preocupações e reivindicações. Apesar de haver alguns aspetos legislativos que não estão ao alcance da ARS alterar, notámos alguma recetividade aos nossos problemas e foi aberta uma via para a exposição dos mesmos. Houve ainda a garantia de que todas as reclamações relativamente à qualidade do transporte são encaminhadas para o INEM, que é a entidade responsável pela fiscalização da atividade de transporte de doentes. ■

A Direção Nacional

Relatório de Primavera do Observatório Português dos Sistemas de Saúde

No passado dia 1 de abril, a convite do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), a APIR esteve representada por João Cabete e Marta Campos numa atividade de reflexão realizada na Escola Nacional de Saúde Pública, em Lisboa. O grupo de trabalho foi convidado a pronunciar-se sobre quais os constrangimentos que as Associações de Deontes sentem na participação no desenvolvimento de políticas e programas para a Segurança do Doente, sendo no final elaborada uma proposta de agenda para tentar contornar estes constrangimentos. O resultado desta atividade foi posteriormente integrado no Relatório de Primavera 2016 do OPSS, apresentado no dia 14 de junho de 2016. Este relatório, intitulado "Saúde - Procuram-se Novos Caminhos", destaca «a necessidade de envolver as associações de doentes nas políticas e programas para a segurança do doente, o que representa claramente um novo percurso em Portugal no processo de decisão, mas que se confronta com várias barreiras, quer do lado da tutela, quer do lado das associações de doentes. A participação dos doentes tem claramente que consubstanciar-se também como um novo caminho a percorrer».

Este relatório encontra-se disponível para consulta integral em http://www.opss.pt/node/488. ■

A Direção Nacional

Assembleia Geral da EKPF

Decorreu, na cidade de Atenas, nos passados dias 13 a 15 de maio, a Assembleia Geral da EKPF (Federação Europeia de Associações de Doentes Renais, em português). Após uma ausência de 2 anos, devido a divergências com a estratégia assumida pela direção da EKPF, a APIR decidiu participar na edição de 2016, com o objetivo de apresentar na Assembleia um Plano de Ação a 5 anos, preparado conjuntamente com a Holanda, Espanha e Polónia, países que partilham com Portugal a discordância acerca do rumo que está a ter esta federação europeia. O documento possuía 10 pontos, a maioria dos quais propostas de operacionalização das recomendações da EKHA (Aliança Europeia para a Saúde Renal), que foram igualmente apresentadas no decorrer da assembleia da EKPF. As outras propostas incluíam a promoção da melhoria das relações institucionais entre a direção da EKPF e as suas associadas e a melhoria da estrutura interna da própria EKPF. Após apresentado o Plano de Ação pela APIR, foi gerada alguma discussão entre os países associados, contudo inconsequente, visto que ficou decidido adiar discussão, e eventual aprovação, na Assembleia Geral a realizar em 2017.

Das apresentações organizadas pela EKPF, prévias à Assembleia Geral, destaca-se a apresentação do Dr. Grigorios Misirlis, diretor da unidade de transplantação do Hospital Hippokrateion, em Tessalónica, que fez o ponto de situação da transplantação renal na Grécia, em período de crise. De acordo com o relatório da ERA/EDTA de 2013, a taxa de incidência de doentes renais a entrar em TSFR era de 216 doentes por milhão de habitantes (pmp), ligeiramente superior à registada em 2008, ano pré-crise, com 199 pmp. Contudo, ao nível da transplantação, em 2008, a Grécia realizou 265 transplantes, dos quais 35 de dador vivo. Em 2013, a Grécia realizou 161 transplantes, dos quais 71 de dador vivo. Ou seja, a Grécia assistiu a uma redução em 40% no número de transplantes, embora praticamente tenha mantido o número de doentes que entram anualmente em diálise, não obstante ter sido aprovado em 2011, pelo parlamento grego, a introdução do sistema de registo de dadores 'opt-out', idêntico ao português, que significa que todos os cidadãos são potenciais dadores, salvo se registados numa lista de não dadores. Também em 2011 foi aprovada legislação que alarga os potenciais dadores em vida a não aparentados, à semelhança do que Portugal implementou em 2008. ■

Paulo Zoio

Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I.P.

Caminhada pelo Rim

Realiza-se no próximo dia 10/7/2016 o primeiro grande evento organizado pela Delegação do Norte da APIR! Reserve o seu dia para estar connosco no Parque da Cidade, no Porto.

Programa:

- 9h00 Receção dos participantes
- 10h00 Caminhada pelo Rim

- Percurso fácil - distância total de 2,1 Km

Início no Parque da Cidade do Porto, passando pelo principal lago, seguindo em direção ao Castelo do Queijo, com possibilidade de subir às muralhas do Castelo para desfrutar das magníficas paisagens sobre a praia e Avenida da Boavista. Visita ao Terminal de Cruzeiros do Porto de Leixões. Regresso pelo interior do Parque da Cidade.

- Percurso médio - distância total de 5,5 Km

Início no Parque da Cidade do Porto, passando pelo principal lago, seguindo em direção ao Castelo do Queijo. Continuação em direção a Matosinhos, passando pela Rotunda da Anémona, entrando no passadiço de Matosinhos junto à praia e chegada ao Terminal de Cruzeiros do Porto de Leixões, com subida ao Anfiteatro ao Ar Livre, onde poderão desfrutar de uma paisagem magnífica. Regresso ao Parque da Cidade.

- 13h00 Piquenique - Convívio (cada participante é responsável por levar o seu almoço).

Inscrições:

Telefone: 218 371 654 / 222 032 112
Telem: 960 073 182 / 926 515 459
E-Mail: apir@apir.org.pt / porto@apir.org.pt
http://tinyurl.com/caminhadapelorim ■

Tarifa Social da Eletricidade

A Tarifa Social da Eletricidade resulta da aplicação de um desconto na tarifa de acesso às redes de eletricidade em baixa tensão. O desconto a aplicar nas tarifas de eletricidade de 2016 corresponde a um valor que permita um desconto de 20 % sobre o preço bruto do fornecimento de energia elétrica, excluído de IVA e demais impostos, contribuições e ou taxas aplicáveis. A tarifa social é aplicável aos clientes de eletricidade que se encontrem numa situação de carência socioeconómica, comprovada pelo sistema de segurança social e devem ser beneficiários de uma das seguintes prestações sociais:

- Complemento solidário para idosos
- Rendimento social de inserção
- Subsídio social de desemprego
- Abono de família
- Pensão social de invalidez
- Pensão social de velhice

São ainda considerados beneficiários as pessoas singulares que obtenham um rendimento anual inferior ao rendimento anual máximo, considerando-se para tal o rendimento total verificado no domicílio fiscal do titular do contrato de fornecimento de energia, bem como o número de coabitantes que não aufiram qualquer rendimento. O valor do Rendimento Anual Máximo para 2016 é de 5.808€/ano, sendo acrescido de 50% por cada elemento aadicional que habite no domicílio fiscal (máximo de 10), conforme tabela seguinte:

N.º elementos do domicílio fiscal	1	2	3	4	5
Rendimento Anual Máximo (euros/ano)	5.808€	8.712€	11.616€	14.520€	17.424€

N.º elementos do domicílio fiscal	6	7	8	9	≥10
Rendimento Anual Máximo (euros/ano)	20.328€	23.232€	26.136€	29.040€	31.944€

Para efeitos de aplicação da tarifa social, devem ainda estar reunidas as seguintes condições:

- Ser titular de contrato de fornecimento de eletricidade
- O consumo de eletricidade destinar-se exclusivamente a uso doméstico, em habitação permanente
- A instalação ser alimentada em baixa tensão, com uma potência contratada que não ultrapasse 6,9 kVA

Os clientes economicamente vulneráveis que pretendam beneficiar da tarifa social devem solicitar a sua aplicação junto dos respetivos comercializadores de eletricidade. A manutenção da aplicação da tarifa social é verificada e confirmada, em setembro de cada ano. ■

Nova Portaria dos Transportes

Entrou em vigor em 1 de maio de 2016 a Portaria n.º 83/2016 de 12 de abril que vem mais uma vez proceder a alterações no regime de transporte não urgente de doentes. Em concreto, as alterações efetuadas são as seguintes:

- eliminar o pagamento para os doentes com incapacidade igual ou superior a 60 % e com insuficiência económica, independente do transporte se destinar à realização de cuidados originados pela incapacidade;
- incluir nos encargos a suportar pelo SNS os resultantes do transporte não urgente prescrito aos menores com doença limitante/ameaçadora da vida, em caso de insuficiência económica;
- eliminar os copagamentos no

transporte não urgente de doentes na prestação de cuidados de saúde de forma prolongada e contínua, incluindo os doentes oncológicos ou transplantados, bem como insuficientes renais crónicos que realizam diálise peritoneal ou hemodiálise domiciliária e independente do transporte se destinar à realização de atos clínicos inerentes à respetiva condição;

- explicitar que os encargos resultantes do transporte no dia do transplante e para as consultas de pós-transplante são suportados pelo hospital responsável pela transplantação. ■

Comemorações do Dia do Transplante - 20/7/2016

No dia 20 de julho realiza-se, como é hábito, a Celebração do Dia do Transplante. Este ano o mote é "A Fotografia" e terá lugar no Centro de Interpretação de Monsanto, em Lisboa. Como habitualmente, a SPT irá disponibilizar transporte para os participantes, a partir do Porto e Coimbra.

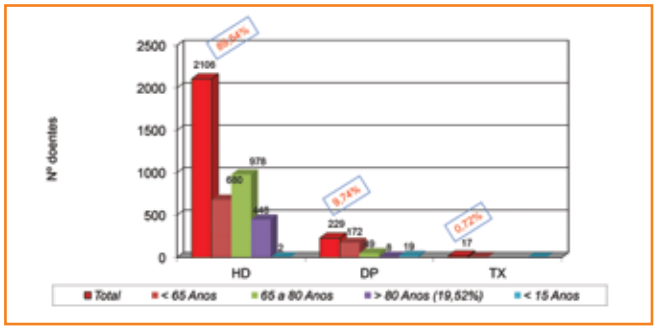
- Porto - partida às 7h00 - Consultas externas do Hospital de Santo António
- Coimbra - partida às 8h00 - Porta principal dos CHUC

As inscrições são gratuitas, mas obrigatórias. Cada doente poderá levar um acompanhante. Inscrições: secretariado@spt.pt / 933205201 ■

Relatório Anual de 2015 do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (excerto)

No decurso do Encontro Renal, organizado pela Sociedade Portuguesa de Nefrologia, e que se realizou de 13 a 16 de abril no Centro de Congressos de Vilamoura, foi apresentado o Relatório do Gabinete de Registo da SPN, contendo os dados relativos à Doença Renal Crónica Estádio V em Portugal, referentes a 2015. Neste Registo, foram obtidos dados de 122 unidades de hemodiálise, 26 unidades de diálise peritoneal e de 9 unidades de transplante renal do país. Da informação obtida, podemos destacar que, no ano de 2015, o número de doentes a iniciarem Tratamento Substitutivo da Função Renal (TSFR) foi de 2.352, conforme se pode constatar pelo quadro seguinte:

Doentes que iniciaram tratamento substitutivo da função renal em 2015 (Ni = 2352)

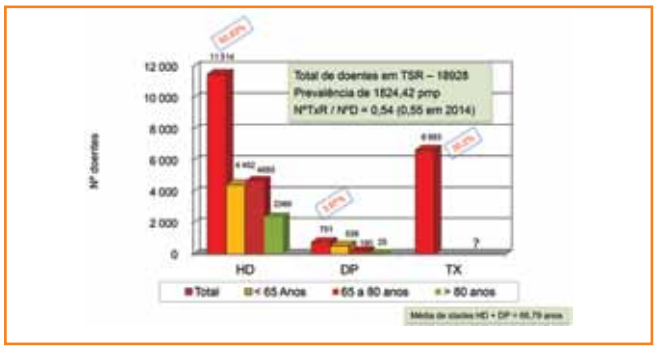


Assim e durante o ano de 2015 encontravam-se em TSFR um total de 18.928 doentes, dos quais 11.514 em Hemodiálise (HD), 751 em Diálise Peritoneal (DP) e 6.663 Transplantados (TX).

Contrariando a tendência dos últimos dois anos, em 2015 a incidência de doentes a iniciar TSFR (novos doentes) diminuiu ligeiramente. No entanto, a prevalência de doentes em TSFR aumentou. Em relação a 2014, observou-se maior atividade de transplantação renal, tanto com dador cadáver como com dador vivo. No entanto, estes valores continuam muito abaixo das necessidades nacionais.

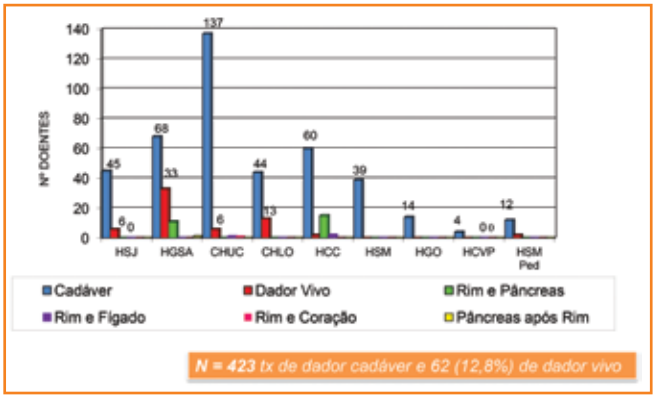
Verificou-se também uma diminuição do número de doentes a serem transplantados sem passarem por diálise (17 doentes em 2015, vs. 24 em 2014). A unidade que mais transplantes renais realizou em Portugal foi o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

Doentes em tratamento substitutivo renal em 2015

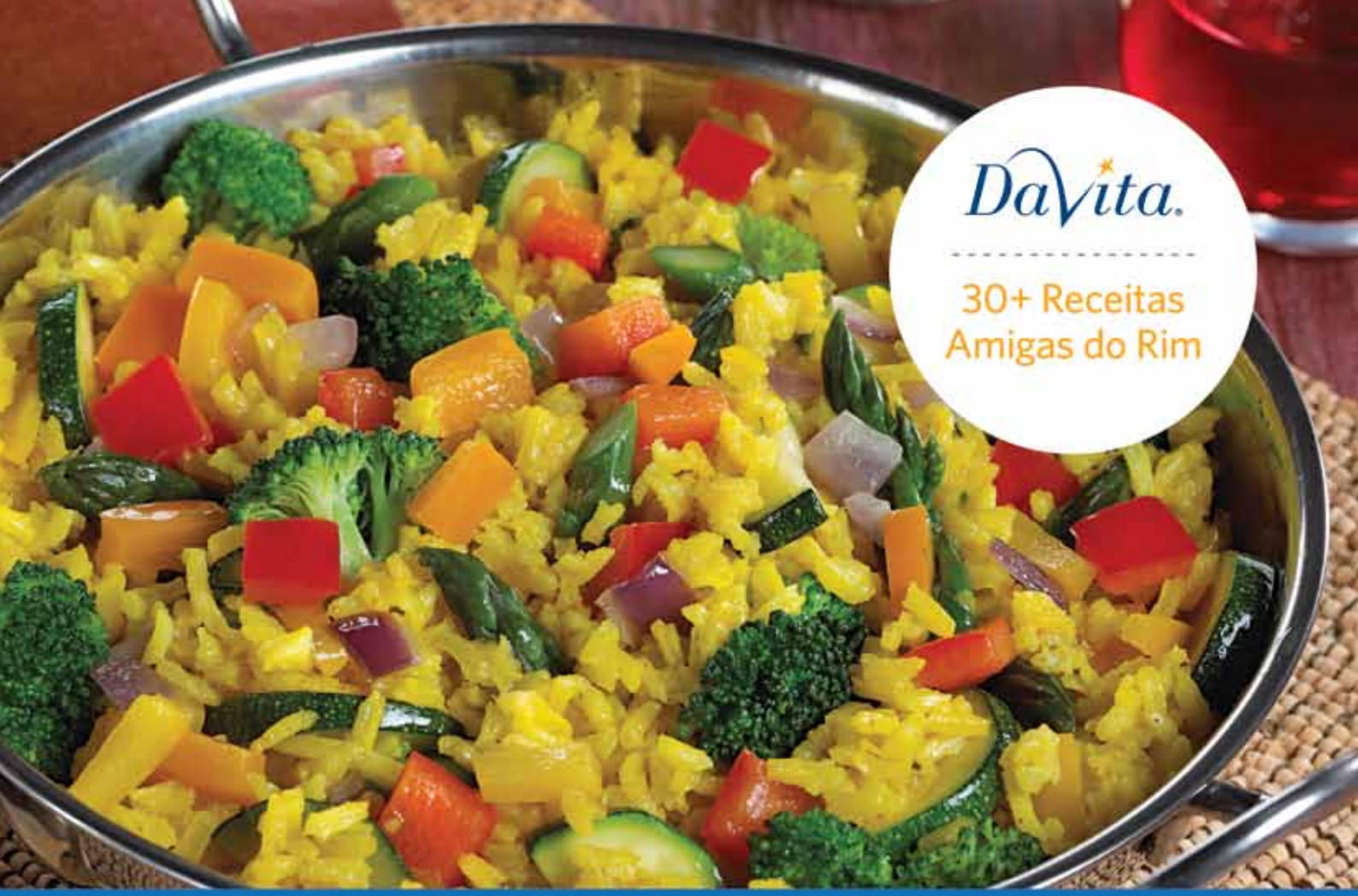


A unidade que realizou mais transplantes renais de dador vivo foi o Hospital de Santo António. Foram realizados transplantes reno-pancreáticos no Hospital de Santo António e no Hospital Curry Cabral.

Nº de Transplantes por Unidade de transplantação



NOTA: Dados extraídos do Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.



Aprecie Deliciosas Receitas Amigas do Rim

A cozinha amiga dos rins não tem de ser estressante ou restritiva, e certamente não precisa de ser insípida. Na DaVita, criámos mais de 30 saborosas e saudáveis receitas que são pobres em fósforo, sódio e potássio (os três principais nutrientes que devem ser limitados na sua dieta renal). Assuma o controlo da sua dieta hoje e viva uma vida mais saudável.

Visite **DaVita.pt/Receitas** para aceder a mais de 30 receitas rápidas, fáceis e amigas do rim.

DaVita.

A DaVita Kidney Care é um fornecedor global de serviços de cuidados renais. A DaVita em Portugal presta serviços de cuidados renais a mais de 800 doentes em cinco centros em todo o país.

© 2016 DaVita HealthCare Partners Inc.

ENTREVISTA

Enf.ª Cátia Fernandes

Entrevista com Cátia Fernandes, Enfermeira no Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra e autora do Estudo da Qualidade de Vida das crianças com Doença Renal Infantil, em Campos de Férias.

Quando começou a participar em campos de férias para crianças com doença crónica?

Em junho de 2014 foi-me proposto participar como voluntária de enfermagem num campo de férias com crianças insuficientes renais, em Málaga (Espanha), apoiando as crianças com doença renal que a APIR selecionou para participar nesse Encontro. Este contacto com as crianças e jovens foi tão positivo para mim, que me despertou o interesse e curiosidade em estudar de que forma a qualidade de vida destas crianças era influenciada pela participação em eventos deste tipo.

Considera então estes campos de férias importantes?

A qualidade de vida infantil ganha mais ênfase quando se fala de crianças doentes, principalmente crianças com doença crónica associada que, pela sua limitação clínica, abdicam frequentemente das atividades inerentes à sua faixa etária. A possibilidade de participação num campo de férias revela-se um momento propício a usufruírem de determinadas experiências que, de outra forma, não seria possível. Durante os campos de férias, são várias as competências adquiridas e desenvolvidas, nomeadamente a autonomização, o relacionamento interpessoal e a educação para a saúde. Esta última ganha particular interesse aquando da educação entre pares, em que ambos os elementos envolvidos têm uma participação ativa. Os campos de férias são momentos repletos de novas experiências e atividades, onde a partilha é uma constante, onde as crianças se divertem e tendencialmente se tornam mais autónomas, mais confiantes e independentes. Também têm a possibilidade de alargar a sua rede de contactos sociais.

Na sua opinião, quem deve acompanhar estas crianças e jovens nos campos de férias?

Uma vez que se trata de uma experiência de autonomização e socialização com os seus pares, é importante que participem nestes campos sem a presença dos pais. Diretamente no terreno onde decorrem os campos de férias, indubitavelmente, é essencial a presença de enfermeiros que serão os cuidadores principais durante esta semana, e responsáveis pela manutenção da terapêutica medicamentosa ou outra. Os monitores, eles próprios doentes crónicos, têm um papel de extrema relevância no seu papel de elementos peritos na gestão da sua própria doença e assumem o papel de mentores para os jovens que orientam. Inseparavelmente, e de modo a potenciar o sucesso dos campos de férias, estão as associações organizadoras (em Portugal a APIR e em Espanha a ALCER). São também essenciais os médicos nefrologistas do Hospital Pediátrico mais próximo, entre outros profissionais de saúde, os hospitais, as clínicas de diálise, os bombeiros, serviços hoteleiros, empresas de transportes e o restante staff que assegura o bem-estar e o lazer destes jovens e crianças.

Então, fale-nos um pouco do estudo que desenvolveu com as crianças insuficientes renais, nos campos de férias.

Os condicionantes associados às doenças crónicas são complexos e dependem de vários fatores. Estes, por sua vez, podem afetar a qualidade de vida dos seus portadores. Este estudo foi desenvolvido com orientação dos Professores Doutores Ernestina Silva e João Duarte, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu e teve como objetivos caracterizar a qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal e que frequentam campos de férias e analisar a relação das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, nº de irmãos, escolaridade, nacionalidade, participação anterior em campo de férias) e das variáveis clínicas (tipo de trata-

mentos) na qualidade de vida percebida pelas crianças com patologia renal. Para o efeito, desenvolveu-se um estudo misto, qualitativo e quantitativo, descritivo-correlacional e transversal. A escala utilizada foi a KINDL (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998a, 1998b), que contempla 7 dimensões: bem-estar físico, bem-estar emocional, autoestima, família, amigos, escola e situação clínica. Agregaram-se 6 questões de caracterização sociodemográfica e um bloco de notas, onde as crianças pudessem anotar o que foi mais significativo para elas.

A amostra do estudo foi composta por 42 crianças e adolescentes: 29 espanholas e 13 portuguesas, com patologia renal crónica, que frequentaram campos de férias para crianças com doença renal, cujas idades se encontram compreendidas entre os 7 e os 17 anos.

As crianças espanholas frequentaram o campo de férias CRECE – Vacaciones socioeducativas para niños y jovenes con enfermedad renal, promovido pela ALCER em León (Espanha), em junho de 2015. As crianças portuguesas frequentaram o campo de férias CRESCE, promovido pela APIR, na Tocha (Coimbra), em setembro de 2015.

E quais as principais conclusões que obteve?

Os participantes revelaram uma perceção positiva da sua qualidade de vida. A dimensão "Autoestima" foi a melhor percecionada e o "Bem-estar Emocional" a pior. As crianças e adolescentes que percecionam melhor qualidade de vida são os que frequentaram anteriormente o campo de férias, os de nacionalidade espanhola e os que frequentam o ensino primário. Os que têm um irmão apresentam ordenações médias mais elevadas. O sexo e a idade não têm poder discriminante na qualidade de vida.

A relação qualidade de vida e tratamento conservador não é significativa. Os participantes transplantados percecionam melhor qualidade de vida e os que realizam diálise percecionam pior. Pelos testemunhos dos participantes verificamos que a maioria dos participantes referiu que nunca se sentiu doente e nunca sentiu dores, sempre se divertiu imenso, teve orgulho em si próprio, se deu bem com os pais, fazem coisas com amigos e foi fácil fazer atividades na escola.

Em paralelo com os dados obtidos através da análise quantitativa, encontra-se a análise qualitativa, que nos transmite aquilo que as crianças e adolescentes realmente sentiram durante o campo de férias.

Na minha opinião, o mais importante são os relatos em primeira mão das próprias crianças. E estes testemunhos são de tal modo singulares e emocionados que me atrevo a estender-me um pouco mais do que seria desejável na sua transcrição.

Tratando-se de um trabalho de investigação tiveram de ser categorizados, e por isso são classificados em aspetos negativos e positivos, muito embora os negativos quase não o cheguem a ser.

Aspetos Positivos:

• Vertente pessoal: "Diversão, o afeto, as amizades, tudo isto está presente." / "Diverti-me imenso." / "Me sentí feliz."

• Vertente social: "Acho estes encontros muito bons, pelo convívio e pelas amizades que se constroem. Apesar de termos um problema de rins, a nossa vida pode ser gerida exatamente da mesma maneira que os outros. Tudo foi bom à sua maneira, tudo teve o seu momento, tudo foi incrivelmente especial." / "Durante esta semana fiz coisas que nunca imaginei poder fazer. Adorei conhecer os meus colegas." / "Hacemos muchas actividades en grupo muy divertidas. Los hemos pasado muy bien todos juntos. Me he sentido siempre a gusto con mis amigos, monitores y enfermeros."

• Vertente clínica: "Percebemos que não somos os únicos, que existem muitos igual a nós." / "Adorei conhecer os princípios para a prevenção do rim." / "Aprendi coisas novas sobre a minha doença. Cada vez que penso no facto de julgar saber "tudo" o que é necessário e básico para a minha doença, vejo que é mentira. O importante é ser positivo e ter confiança. Muitas das vezes eu andava triste e desapontada com a minha vida, revoltada até, porque não compreendia o porquê de ser eu e não outra pessoa a ter esta chatice. Mas hoje é diferente, muito diferente, eu hoje até agradeço o facto de ter a minha doença, de ter as minhas limitações e dificuldades. Se não fosse a minha doença, eu não seria quem sou hoje, não teria descoberto tantos sítios maravilhosos, não teria comunicado / partilhado / aprendido / conhecido as pessoas fantásticas que conheci. Fiz amigos, fiz amigas que não quero largar, que me ajudaram e ensinaram. Há sempre alguém com um problema pior que o nosso, não nos podemos ir abaixo e muito menos permitir que alguém o faça." / "Intercambiábamos nuestras historias sobre enfermedades y medicamentos."

Aspetos Negativos:

• "Houve todas as emoções, angústia, medo..." / "Nos hemos aburrido muy pocas veces."

Gratidão:

• "OBRIGADA à APIR por esta oportunidade." / "Espero seriamente voltar a repetir, pois tudo isto já é uma parte de mim."

Por tudo isto, e consciente de que muito fica por dizer, considero que a existência e criação de novos campos de férias está mais do que justificada. Futuramente, considera-se que a necessidade de mais momentos de avaliação seria bastante pertinente, bem como um acompanhamento psicológico mais eficaz. Todos os aspetos mencionados revelaram ser aspetos passíveis de aumentar a qualidade de vida da criança com doença renal.

Deixo um especial agradecimento às crianças e jovens que participaram neste estudo, e aos seus pais, pelo seu empenho e dedicação. Também às associações de insuficientes renais: Associação Portuguesa de Insuficientes Renais e Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón, por proporcionarem às crianças e aos jovens momentos únicos e por permitirem a realização deste estudo. À APIR ficarei eternamente grata: O meu muito obrigado por todas as oportunidades proporcionadas! ■

Referências bibliográficas:

• Bullinger, M. & Ravens-Sieberer, U. (1998a). KINDL: Portuguese. Acedido em http://www.kindl.org/english/language-versions/portuguese/

• Bullinger, M. & Ravens-Sieberer, U. (1998b). KINDL: Spanish. Acedido em http://www.kindl.org/english/language-versions/spanish/

Viver & Vencer

Olá, chamo-me Inês, tenho 16 anos e vivo em Montemor-o-Velho (Seixo de Gatões). Hoje vou contar-vos a minha breve história enquanto insuficiente renal... Sensivelmente a meio de 2013 a minha mãe decidiu emigrar. A ideia de ir viver para fora do país não me entrava na cabeça por nada e, como sempre fui teimosa, após muitas "birras", os meus pais deixaram-me ficar. Fiquei com uma amiga dos meus pais em quem tinham 100% de confiança, mas esta estadia com a senhora durou pouco tempo. Brincando um pouco com a situação, parece mesmo que sou impossível de aturar... Depois de a senhora se cansar, e uma vez que eu insistia em ficar em Portugal, fui viver com a minha madrinha (irmã do meu pai). Ali eu sentia-me em casa, estava mesmo feliz! Até que o tormento começou, mas nunca quis dizer nada a ninguém, talvez por vergonha... Comecei a urinar imenso, chegava a fazê-lo na cama, sem dar conta, durante a noite. Eu pensava para mim: "Isto não é normal! Mas como vou eu contar isto a alguém? QUE VERGONHA!". Ao fim de algum tempo, ganhei coragem e falei com a minha madrinha acerca do que me andava a acontecer. Uma vez que os meus pais estavam fora do país, ela decidiu telefonar-lhes para juntos tomarem uma decisão. E assim foi, dentro de pouquíssimas horas ela já tinha uma resposta para mim. Nesse mesmo dia, quando regressei da escola, a minha madrinha estava à minha espera para me dizer que teria de faltar à escola no dia seguinte porque iria fazer análises. A espera pelos resultados foi horrível, parecia que o tempo não passava e a ansiedade de saber o que se passava não me largava, lembro-me que chorava dia e noite à espera do telefonema do médico. O tão esperado telefonema chegou com uma notícia menos boa: teria de me apresentar no Hospital Pediátrico de Coimbra nas próximas 24 horas e, como era de esperar, entrei em pânico. Passei a noite em branco. Na manhã seguinte estava no Hospital e não demorei muito a ser atendida. Foi um dia carregado de análises e exames, ninguém me dizia nada, via a cara dos médicos a olharem uns para os outros e não percebia nada do que queriam transmitir. Até que, ao final da tarde, vi a médica que me tinha recebido nas urgências a caminhar na minha direção, sentar-se ao meu lado e dizer: "Inês , eu não te trago boas notícias, os teus rins não funcionam e o teu sangue já está carregado de coisas menos boas. Não te podemos deixar ir para casa, terás de ficar connosco e temos de começar a fazer algo pela tua saúde já hoje, porque ela já é muito pouca." Ao ouvir aquilo, as lágrimas escorriam-me sem parar pela cara, o meu coração parecia nem bater, via-me num buraco negro sem fundo, não sabia o que fazer. Foi então que, após a ida ao bloco para colocar um cateter, comecei a fazer hemodiálise no HUC (quando iniciei, o sistema de hemodiálise do Hospital Pediátrico não estava terminado, mas depois passei para lá). Eram 4 horas ligada a uma

máquina, 3 vezes por semana, uma rotina horrível que me perseguiu durante 9 meses. Com todos estes percalços, a minha mãe regressou a Portugal. Foi-lhe dito que havia a possibilidade de transplante como única solução para me livrar da hemodiálise. Foram feitos os testes e felizmente éramos quase 100% compatíveis uma com a outra. Outra espera menos boa e que me fez quase morrer de ansiedade foi a marcação do transplante.... Chegou o dia 9 de dezembro de 2014, era o grande dia, o dia em que me iria livrar das horas ligada à máquina. Correu tudo como planeado, eu e a minha mãe ficámos ótimas! De novo uma vida normal, eu nunca me tinha sentido tão bem e orgulhosa de mim mesma, sem falar do quão grata estava pelo gesto da minha mãe. Passaram-se 5 meses e algo de errado estava de novo a atormentar-me, estava a crescer-me um caroço no pescoço, que aumentava de dia para dia e eu não encontrava explicação para tal. Numa consulta de rotina queixei-me à Dra. Carmen e ela explicou-me que poderiam ser os meus gânglios linfáticos inchados por causa da imunossupressão (comprimidos que baixam as defesas com o objetivo de evitar a rejeição do rim doado). Queríamos nós que fosse apenas isso, mas não, não havia forma de o caroço desaparecer e, sendo assim, teria de se retirar um pedaço para mandar para análise. Depois de mais uns dias de ansiedade para saber do que se tratava, recebi a notícia de que era um linfoma. Eu nunca tinha ouvido falar naquele nome, não tinha sequer uma pequena noção do que era, mas explicaram-me então que era um tipo de cancro que afetava o sistema imunitário. Mais uma má fase: 5 meses de quimioterapia, que felizmente não correu muito mal. Com o meu ânimo, força de vontade e sem faltar a ajuda de todos os que me acompanharam, consegui ultrapassar mais esta fase. Hoje, com 1 ano e meio de transplante e 10 meses após deixar a quimioterapia, sinto-me uma pessoa completamente normal, por vezes até me esqueço destes percalços que constituem o meu passado! Quero aproveitar para agradecer a todos os que me apoiaram nestas fases menos boas da minha vida, em especial à Dra. Carmen, nefrologista que acompanhou o meu caso, a todos os enfermeiros da unidade de diálise dos HUC, à enfermeira Rute e ao enfermeiro Luís, enfermeiros que me acompanharam nos últimos meses de diálise no Hospital Pediátrico, à enfermeira Matilde, que me incentivou a juntar-me a esta Associação, ao Dr. Brito e todos as(os) enfermeiras(os) da Unidade de Oncologia do HP, que cuidaram sempre bem de mim e que me apoiaram e encorajaram quando pensava que já nada havia a fazer. Esta é a minha história, uma história triste, mas alegre ao mesmo tempo. Mesmo na doença, posso afirmar que fui feliz, graças a todos os que me acompanharam. Quero deixar um pequeno conselho a todos aqueles que, pelo mesmo ou outro motivo, se sentiram desmotivados a cuidar de si mesmos: nunca desistam, aprendam a cuidar de si próprios! Eu aprendi e neste momento é o que gosto mais de fazer. Um sorriso na cara e pensamento positivo é meio caminho andado para que tudo se resolva! ■

Inês Santos

Junte-se à comunidade APIR e traga um amigo

Torne-se sócio por apenas 1€ mês

Informe-se

Reveja-se

Colabore

Para mais informações:
Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B
Bairro das Amendoeiras
1950-244 Lisboa
Telefone: 218 371 654
E-mail: apir@apir.org.pt

ESPAÇO SAÚDE

Adesão à Terapêutica na Doença Renal Crónica

A adesão a longo prazo à terapêutica prescrita é universalmente reconhecida como um dos principais desafios no tratamento das doenças crónicas. Os principais objetivos do tratamento dos doentes com doença renal crónica são retardar a progressão da doença renal crónica, identificar e tratar doenças coexistentes e gerir as complicações da doença renal crónica. Neste sentido, a adesão à terapêutica adquire particular importância, em virtude das suas implicações na qualidade de vida e prognóstico.

A adesão do doente à terapêutica é comummente definida como a extensão da relação entre as recomendações dietéticas e prescrições medicamentosas acordadas com os profissionais de saúde e o cumprimento das mesmas, podendo ser caracterizadas por dois componentes: persistência e execução. A persistência corresponde ao tempo entre o início e a descontinuação de determinada terapêutica, enquanto que a execução corresponde à relação entre a dose prescrita de determinado tratamento e a dose efetuada, incluindo-se neste componente quer as omissões pontuais, quer as interrupções prolongadas de determinado tratamento. A não adesão à terapêutica prescrita pode ser intencional ou não intencional, como por exemplo esquecimento na toma de medicação ou indisponibilidade da mesma. Encontram-se descritos vários fatores que influenciam a adesão à terapêutica, nomeadamente o modelo de organização dos sistemas de saúde, a cronicidade da doença, a complexidade da terapêutica e fatores relacionados com o próprio doente como a situação socioeconómica, o horário de trabalho e eventuais barreiras de comunicação.

Vários estudos analisaram as taxas de adesão à terapêutica no doente renal crónico, tendo os resultados obtidos indicado que a adesão à terapêutica nesta população é inferior ao desejável, pelo que existe margem de melhoria neste campo. Os dados existentes indicam que o género masculino, a idade jovem e a presença de depressão se associam a menor adesão à terapêutica. Verifica-se que esta adesão não é constante ao longo do tempo, verificando-se maior adesão nos dias anteriores e posteriores a determinada consulta, fenómeno conhecido por "adesão da bata branca". Sabe-se que nas doenças crónicas o número de comprimidos prescritos por dia, bem como a frequência das administrações constitui um determinante importante da adesão à terapêutica. O doente renal crónico, considerando os diferentes grupos de doentes com doenças crónicas, apresenta uma das maiores quantidades de comprimidos prescritos por dia, em resultado da complexidade da doença e complicações associadas. Este aspeto naturalmente dificulta a adesão à terapêutica.

Encontram-se descritas na literatura outras causas que contribuem para a cessação de determinada terapêutica, nomeadamente a ausência de apoio familiar e social, o custo do tratamento, o receio de efeitos adversos, a presença de dúvidas sobre a eficácia ou necessidade de determinada terapêutica, bem como a dificuldade no acesso e comunicação com profissionais de saúde. Os doentes, independentemente da doença, tendem a avaliar a importância de determinado tratamento com base na expectativa dos benefícios esperados com a redução dos sintomas e/ou presença de efeitos adversos. Neste contexto, destaca-se a ausência de sintomas em fases iniciais da doença renal crónica, bem como de algumas das suas causas mais comuns, como a hipertensão arterial e a diabetes mellitus, o que naturalmente tem implicações na adesão à terapêutica do doente renal crónico.

Em doentes transplantados renais, a adesão à terapêutica imunossupressora prescrita é fundamental para evitar o risco de rejeição do transplante renal, bem como a necessidade de internamento e diminuição da qualidade de vida do doente.

Encontrando-se o problema identificado, quais as possíveis sugestões descritas para a sua solução? A bibliografia existente sobre este tema realça a importância da existência de uma relação de confiança, empatia e sinceridade entre doente e profissional de saúde, de modo a poderem ser consideradas outras opções terapêuticas em caso de não adesão a determinada terapêutica. Encontra-se descrita maior adesão quando todos os profissionais de saúde que cuidam do doente se encontram envolvidos no tratamento do mesmo. Salienta-se a importância da disponibilização ao doente de informação rigorosa e fidedigna sobre a sua doença, dieta reco-

mendada e tratamentos disponíveis bem como da existência de canais de comunicação acessíveis entre os doentes e os profissionais de saúde. A utilização de estratégias individualizadas, tendo em consideração os fatores presentes em determinado doente, são importantes no aumento da adesão à terapêutica.

Destaca-se ainda a importância do desenvolvimento de tratamentos menos exigentes para o doente, bem como da prescrição, na medida do possível, de receituário para o domicílio, mais simples de ser cumprido. É disto exemplo a existência cada vez mais frequente de medicamentos com possibilidade de administração endovenosa, que possam ser administrados em doentes que realizem hemodiálise, bem como de medicamentos com maior intervalo de administração.

A utilização de alarmes para toma de medicação, de caixas com a medicação preparada previamente e de documento facilmente acessível para consulta do modo de administração dos medicamentos, são métodos simples e que mostraram ser eficazes na adesão à terapêutica. Destaca-se ainda a importância do registo diário escrito pelo doente do cumprimento da medicação, fundamental na deteção de padrões de não adesão à terapêutica e na identificação das suas causas.

Concluindo, a adesão à terapêutica na doença renal crónica é um tema de relevância clínica fulcral, no qual o doente renal crónico desempenha um papel determinante no seu tratamento. ■

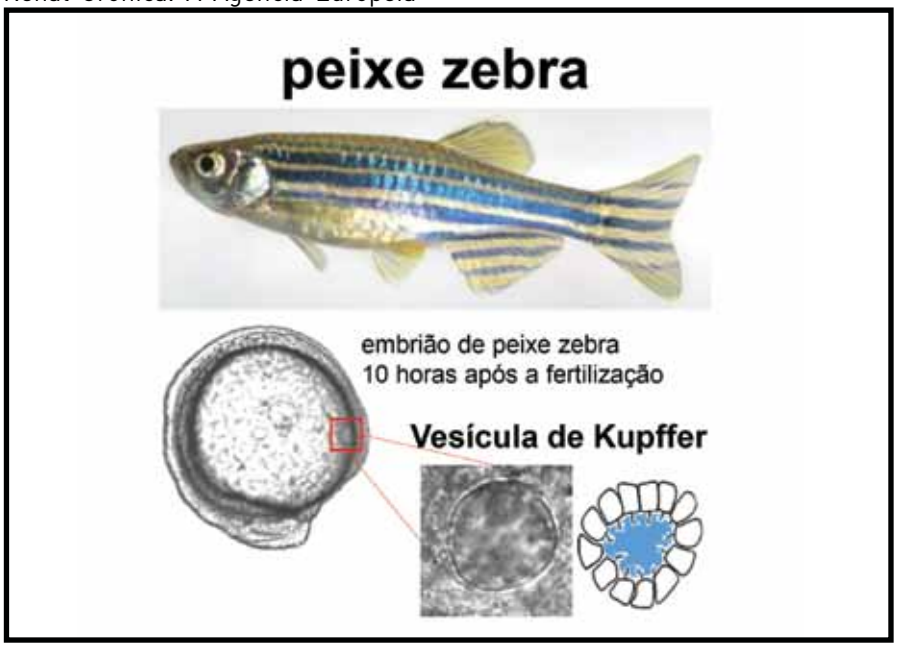
Dr. Miguel Bigotte Vieira

O peixe-zebra: um modelo animal adequado para estudar os mecanismos da Doença Poliquística Renal Autossómica Dominante

A Doença Poliquística Renal Autossómica Dominante (ADPKD, do Inglês) é uma das mais prevalentes doenças genéticas com risco de vida para o paciente. Afeta 1 em cada 400-1000 recém-nascidos, o que a torna a causa genética mais comum de insuficiência renal e a quarta principal causa de Doença Renal Crónica. A Agência Europeia do Medicamento estima que existam cerca de 205 mil pessoas afetadas por esta doença na Europa.

A principal manifestação clínica associada à ADPKD é a formação de quistos cheios de líquido nos rins do paciente. Estes vão progressivamente destruindo a função renal.

Atualmente, não se conhecem biomarcadores para a ADPKD que permitam o seu diagnóstico precoce ou que sejam úteis para a previsão a longo prazo do declínio da função renal. Com efeito, embora se formem na vida in útero ou na infância, os quistos renais tornam-se clinicamente detetáveis apenas no início da idade adulta, já com a doença estabelecida. Depois do diagnóstico, a progressão da doença vai sendo avaliada ao longo do tempo medindo a função renal (taxa de filtrado glomerular) e determinando o volume renal total por técnicas de imagiologia (ecografia, TAC e RMN). Nenhuma destas ferramentas permite, no entanto, antever a longo prazo se o paciente atingirá a Insuficiência Renal Crónica Terminal, momento a partir do qual necessitará de diálise e/ou transplante renal.



A ADPKD é causada por mutações nos genes PKD1 e PKD2, que codificam as Policistinas 1 e 2, respetivamente. A disfunção de qualquer uma destas proteínas leva à forma-

ção dos quistos renais. Por mecanismos ainda pouco claros, isto leva à ativação da CFTR (do inglês Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) nas células que delimitam o quisto recém formado. É a CFTR que assegura o contínuo transporte de iões e, consequentemente, de água para o interior do quisto, ao longo do tempo.

Porque é que a CFTR é ativada? Quando é que isto acontece? Quais são os os mecanismos moleculares subjacentes à ativação da CFTR na ADPKD? Estas são algumas perguntas a que queremos responder com o nosso trabalho de investigação. Se conseguirmos perceber os mecanismos moleculares envolvidos neste processo, estes poderão servir como biomarcadores ou seja, poderão servir para prever se e quando o doente irá precisar de diálise e serão adicionalmente potenciais alvos para o desenvolvimento de terapias.

O peixe-zebra é o nosso modelo animal. Mais concretamente, estamos a utilizar a Vesícula de Kupffer do peixe, órgão transitoriamente presente durante o normal desenvolvimento embrionário do animal, como modelo de um quisto renal. De facto, tal como demonstrado por nós recentemente, apesar de não estar de forma alguma relacionado com o rim ou com a função renal do peixe, a Vesícula de Kupffer assemelha-se em termos celulares e moleculares a um quisto renal. Desta forma este órgão do peixe-zebra permite testar compostos que potencialmente possam abrandar ou anular o crescimento de quistos.

É importante salientar o apoio financeiro que a Sociedade Portuguesa de Nefrologia está a dar ao nosso projeto. ■

Mónica Roxo-Rosa e Susana Lopes

CEDOC - NOVA Medical School

Roxo-Rosa M, Jacinto R, Sampaio P, Lopes SS. The zebrafish Kupffer's vesicle as a model system for the molecular mechanisms by which the lack of Polycystin-2 leads to stimulation of CFTR. Biol Open. 2015;4(11):1356-66.

Agenda

JULHO

Caminhada pelo Rim
10 de julho de 2016
Parque da Cidade - Porto

Campo de Férias Europeu KREW
11 a 18 de julho de 2016
Cracóvia - Polónia

Comemorações do Dia do Transplante
20 de julho de 2016
Centro de Interpretação de Monsanto - Lisboa

AGOSTO

CRESCE 2016
Campo de Férias
29 de agosto a 3 de setembro de 2016
Seminário da Torre d'Aguilha
S. Domingos de Rana

SETEMBRO

1.º Encontro de Pais e Cuidadores
3 de setembro de 2016
Seminário da Torre d'Aguilha
S. Domingos de Rana

Workshop Culinária
11 de Setembro de 2016
Clínica DaVita - Leiria

OUTUBRO

38.º Aniversário da APIR
16 de outubro de 2016
Aveiro

NOVEMBRO

Assembleia Geral Ordinária
27 de novembro de 2016
Sede da APIR – Lisboa

DEZEMBRO

- **Festas de Natal**
- **Eleições dos Corpos Sociais Nacionais e Regionais**

criança & rim

A Adolescência

Todos sabemos que a adolescência é uma fase de rápido crescimento e mudanças fisiológicas, acompanhadas por um importante processo de individualização e socialização que, por si só, podem constituir um grande desafio para o jovem e para a sua família. Acrescentar a esta mistura uma doença crónica pode tornar esta mistura explosiva! Aqui deixamos alguns conselhos para viver melhor esta fase:

- Não desvalorize as preocupações do seu filho relativamente à sua autoimagem e autoconfiança. Converse com a equipa médica sobre eventuais alternativas que o deixem mais confiante.
- Aceite que o seu filho está a crescer e que, em breve, ele terá que tomar as rédeas do seu tratamento e o seu papel será mais secundário.
- Mantenha-se envolvido e informado. Converse com o seu filho sobre a doença e as suas implicações, incentive-o a conhecer melhor a doença e mantenha-o informado sobre os tratamentos, procedimentos, etc. Esteja disponível também para ouvir. Deixe que o seu filho saiba que estará lá para ele, quando ele decidir que precisa.
- Sempre que possível, deixe que o seu filho tome decisões e opções relativamente ao seu tratamento. Em alguns casos não será possível, mas sempre que haja alguma margem, deixe-o decidir e controlar alguma parte da sua doença e respetivo tratamento.
- Dentro do possível, encoraje e apoie as atividades e as amizades do seu filho "fora" da doença. Ajude-o a ter oportunidades "normais" e iguais às dos seus colegas.
- Por outro lado, permita-lhe ter também atividades e amizades "dentro" da doença. Campos de férias ou outro tipo de Encontros são importantes para que o seu filho não sinta que é o único com a doença e dão-lhe uma oportunidade de partilha de experiências, medos e ansiedades.
- Mantenha-se positivo e confiante. Só assim poderá transmitir confiança ao seu filho e restante família!

Por fim, não se esqueça que o seu filho também é um jovem como os outros. Mantenha os canais de comunicação abertos para falar sobre a doença, mas também falar dos assuntos que afetam todos os adolescentes, tais como sucesso escolar, escolhas vocacionais, descoberta da afetividade e da sexualidade, abuso de substâncias, etc.

Consulte esta e outras informações no nosso blog em: http://blogcriancaerim.blogspot.com

Testemunho — Susana Rebola

Tudo começou por volta dos meus 16 anos. Comecei a notar que via mal, na escola mal via o que a professora escrevia no quadro. A situação piorou de tal forma que, às tantas, já quase não via um palmo à minha frente! Assustados com o que estava a acontecer, os meus pais levaram-me de imediato ao oftalmologista, na esperança de que a situação se resolvesse. Foram-me feitos inúmeros exames e recebi múltiplos diagnósticos. A verdade é que ninguém parecia saber ao certo o que se passava e foi dito à minha mãe que muito provavelmente não iria recuperar a visão! Foram tempos assustadores!

Decidiram então encaminhar-me com urgência para o Hospital de Santa Maria, na tentativa de perceber o que estaria a causar tudo aquilo. Chegada a Santa Maria, seguiram-se imensas análises e exames, até que finalmente o diagnóstico chegou: os meus rins estavam a parar! O nosso mundo parou quando soubemos, a verdade é que no início nem sabíamos muito bem o que isso significava ou implicava. A minha tensão arterial estava elevadíssima, e foi isso que me fez perder a visão. Fui medicada e, ao contrário do que os médicos tinham previsto, consegui recuperar a minha visão na totalidade.

Dado a urgência da situação, inicialmente fiz hemodiálise por cateter, mas rapidamente passei para diálise peritoneal. Iniciei DPCA em 1998 e, em outubro de 2002, com 21 anos, fiz transplante renal de dador vivo, do meu pai, sendo o primeiro transplante de dador vivo realizado no HSM. Foram 12 anos de transplante, com uma vida normal, com poucos internamentos e ainda com algumas viagens pelo meio.

Infelizmente, em janeiro de 2015, tive que iniciar novamente DPCA, pois o rim já não funcionava a 100%. Atualmente continuo a fazer DPCA e aguardo em lista por um rim compatível. Apesar de todas as adversidades, e com o apoio da minha família e amigos, consegui continuar a trabalhar e a lutar por ser feliz!

blogcriancaerim.blogspot.com
facebook.com/crianca.rim
criancaerim@gmail.com

O Criança e Rim é um grupo informal de crianças, jovens, pais, familiares, amigos, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde que, direta ou indiretamente, convivem com as doenças renais.

As necessidades nutricionais do Doente Renal Crónico são diferentes em cada estádio da doença. Em relação aos indivíduos saudáveis, as necessidades energéticas e proteicas aumentam a partir do momento em que se inicia uma técnica de substituição da função renal. No entanto, ao trabalharmos com este grupo de doentes, na área da Nutrição, deparamo-nos muitas vezes com uma realidade a nível do consumo alimentar diário que é oposta ao mencionado anteriormente. Uma das razões que justifica o baixo consumo alimentar e consequente reduzido aporte nutricional é o facto destes doentes 3x/semana não realizarem convenientemente pelo menos uma das refeições principais (almoço ou jantar), sobretudo os turnos intermédios e o turno da noite. Para um indivíduo médio em hemodiálise, com estatura de 1,70 m e peso de 70Kg, cada refeição principal deve fornecer aproximadamente 600 Kcal, 30 g de proteínas, 23,3 g de lípidos, 67,5 g de glícidos, um valor inferior a 400 mg de fósforo, inferior a 400 mg de cálcio e inferior a 390 mg de potássio.

Neste âmbito, o último workshop de culinária promovido pela APIR, em Lisboa, no dia 15 de maio de 2016, teve como principal objetivo sensibilizar os formandos para a possibilidade de confecionarem pequenos "brunch" com valor nutricional similar a um almoço/jantar, evitando deste modo o baixo aporte nutricional e, por sua vez, reduzindo os números da desnutrição. O conceito de "brunch", um lanche variado que substitui a refeição principal (pequeno-almoço ("breakfast") + almoço ("lunch")), composto por uma mistura de alimentos desde pães, bolos, ovos mexidos, pequenas sanduíches, batata assada, "wraps", "waffles", panquecas, iogurtes, massas com molhos leves, etc. Opções estas que devem ser práticas, rápidas e saborosas, com alimentos que podem estar pré-preparados/confecionados ou de confeção simples! Neste Workshop contámos com a presença e preciosa ajuda do Chefe Emanuel Cunha, que confecionou em conjunto com os formandos 8 brunches. De seguida, apresentamos a receita de um desses brunches. ■

Receitas

Hamburguer de Atum

Ingredientes (por pessoa):
- 80 g de atum em conserva
- 30 g de clara de ovo
- 10 g de amido de milho (farinha Maizena)
- 3 g de alho
- 30 g de pimento vermelho
- 30 g de rúcula
- 10 ml de azeite
- 40 g de pão de trigo
- 10 ml de vinagre

Preparação:

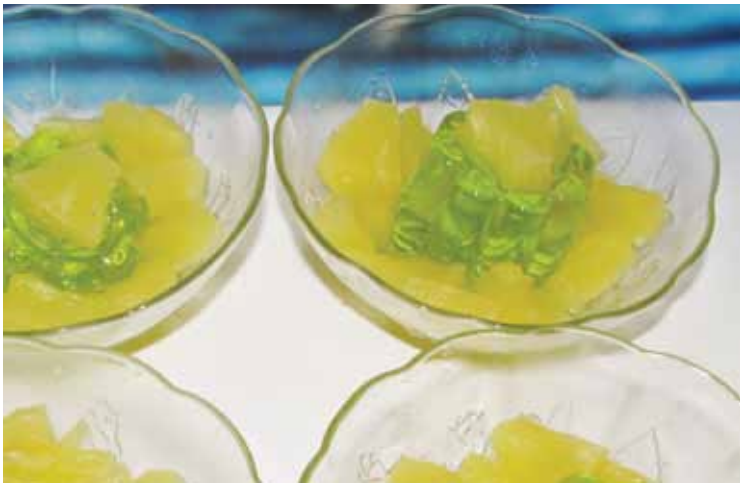
1 - Escorrer o atum. Picar o alho. Limpar o pimento de sementes e partes brancas e cortar em cubos pequenos. Migar a rúcula.

2 - Misturar o atum, a clara de ovo, os vegetais, o amido de milho e o vinagre num recipiente, até ficar tudo muito bem ligado.

3- Frigir os hamburgueres numa frigideira com um fio de azeite.

4 - Abrir o pão ao meio e colocar o hamburguer. Servir!

Gelatina com Ananás



Ingredientes (por pessoa):
- 100 g de gelatina
- 130 g de ananás em calda

Preparação:

Cortar o ananás em cubos e acompanhar a gelatina como sobremesa. Servir!

Informação nutricional do "brunch" (por pessoa):

Valor Energético (Kcal)	625
Proteínas (g)	30,8
Gordura total (g)	23
Hidrados de Carbono totais (g)	73,8
Potássio (mg)	649,7
Sódio (mg)	580
Fósforo (mg)	275,6

Chefe Emanuel Cunha

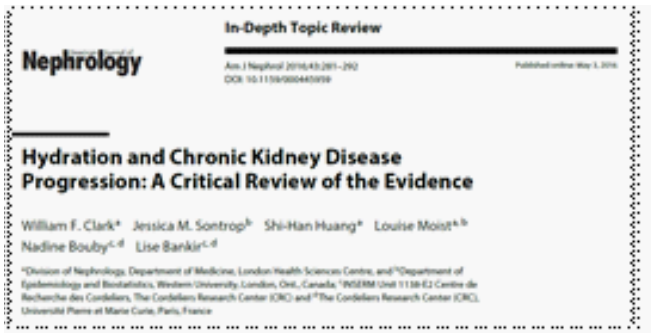
Dra. Rita Calha ON-0529N e Dra. Isabel A. Castro ON-0525D

Estudos Clínicos
que podem fazer a diferença

Esta rubrica pretende levar ao conhecimento dos leitores, resumidamente e em linguagem acessível, alguns trabalhos das áreas da Nefrologia Clínica / Doença Renal Crónica / Lesão Renal Aguda, Hemodiálise, Diálise Peritoneal e Transplantação Renal recentemente publicados em revistas científicas, cujos resultados podem vir a ser determinantes para os indivíduos portadores de doença renal.

Neste número, abordamos temas da Doença Renal Crónica que, felizmente, começam a ser objecto de mais debate e estudo, como o papel da hidratação na prevenção da sua progressão, os custos da sua progressão, o tratamento conservador do estádio 5 e o timing de início da diálise, e revemos um trabalho a propósito da Diálise Peritoneal. E, graças ao espaço reservado pela Nefrâmea a esta secção, juntamos, ainda, algumas notas sobre as novidades na Nefrologia e uma sugestão.

1) Hidratação e progressão da doença renal crónica: uma revisão crítica da evidência / Custos de saúde da progressão da doença renal crónica e das diferentes técnicas dialíticas, estimados através da análise de uma base de dados administrativa


In-Depth Topic Review

Nephrology

Hydration and Chronic Kidney Disease Progression: A Critical Review of the Evidence

William F. Clark* Jessica M. Sontrop[b] Shi-Han Huang* Louise Moist[a,b] Nadine Bouby[c,d] Lise Bankir[c,d]

Original Article

Journal of Nephrology

First online: 10 May 2016

Healthcare costs of the progression of chronic kidney disease and different dialysis techniques estimated through administrative database analysis

Alessandro Roggeri, Daniela Paola Roggeri, Carlo Zocchetti, Maurizio Bersani, Ferruccio Conte, ReNe (Renal Lombardy Network), Additional contributors from ReNe Network

"Beber água faz bem à saúde", diz o povo. E o primeiro estudo de que falamos neste número parece confirmá-lo: uma revisão crítica da evidência do efeito da hidratação na progressão da doença renal crónica indicia que uma ingestão de água adequada pode ter um efeito benéfico na função renal em todos os casos de doença renal crónica não significativamente avançada e nos indivíduos em risco de sofrerem de doença renal crónica, por via da redução da secreção da vasopressina ou hormona anti-diurética (ADH). O segundo artigo que analisamos, proveniente de Itália, dá-nos conta da grande diferença dos custos directos de Saúde, por doente e por ano, nas fases mais avançadas da doença renal crónica: 5.239E no período entre 2 e 1 anos antes do início da diálise, 12.303E no ano anterior ao início de diálise e 38.821E no primeiro ano de diálise, cifra respectivamente sete e três vezes mais elevada do que as anteriores, sendo a hemodiálise cerca de 10.000E mais onerosa do que a diálise peritoneal. A realidade portuguesa, neste capítulo, não deverá ser muito diferente.

Que diferenças poderão fazer estes estudos?

O primeiro aponta para a necessidade de exploração do potencial papel terapêutico da água na doença renal crónica, através de ensaios clínicos bem delineados. Dito isto, há duas perguntas que se podem fazer, a que daremos, na sequência de cada uma, as respostas possíveis:

- Todos dos indivíduos com doença renal crónica devem aumentar a ingestão hídrica? Não. A evidência que parece suportar o efeito benéfico da água só se aplica, como já se sublinhou, aos estádios menos evoluídos (possivelmente, até ao 3, inclusive), quando os rins ainda conservam alguma capacidade de concentração urinária. Portanto, na doença renal crónica avançada (nos estádios 4 e 5) e, sobretudo, nos indivíduos em diálise, assim como em outras patologias, como a insuficiência cardíaca, a quantidade diária de água ingerida deve ser definida pelo médico assistente.

- Se sofrer de uma doença renal crónica nos estádios 1 a 3, qual será a ingestão hídrica diária recomendada? Não se sabe com rigor mas, atendendo ao que está estabelecido para os indivíduos com nefrolitíase ("pedra no rim"), mais importante do que o volume diário de água a ingerir, é o volume diário de urina emitida, que deve rondar os 2-2,5 litros. Deste modo, a ingestão de água deve ser a que for suficiente para se alcançar este volume diário de urina. E, tendo em conta que Portugal é um dos países da Europa com maior incidência de doença renal crónica com necessidade de diálise, o segundo estudo é somente mais uma achega para a urgente necessidade de se ins-

tituírem políticas de Saúde consistentes na prevenção da doença renal crónica e na prevenção da sua progressão, o que, em última análise, permitirá canalizar consideráveis quantias para outras áreas carenciadas.

2) Comparação da sobrevivência de adultos idosos com doença renal avançada tratados conservadoramente vs. com diálise / Timing do início da diálise, duração e frequência das sessões de hemodiálise e fluxo da membrana: uma revisão sistemática para uma guideline de prática clínica da KDOQI

Clinical Journal of the American Society of Nephrology
cjasn.asnjournals.org

Published online before print March 2016, doi: 10.2215/CJN.07510715
CJASN March 2016 CJN.07510715

Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis

Wouter R. Verberne*, A.B.M. Tom Geers*, Wilbert T. Jellema*, Hieronymus H. Vincent*, Johannes J.M. van Delden†, Willem Jan W. Bos*

AJKD
AMERICAN JOURNAL OF KIDNEY DISEASES
National Kidney Foundation

Articles and Issues · Collections · For Authors · Journal Info · Journal Access · Subscribe

All Content · Search · Advanced Search

« Previous Article · November 2015 Volume 66, Issue 5, Pages 823–836 · Next Article »

Timing of Dialysis Initiation, Duration and Frequency of Hemodialysis Sessions, and Membrane Flux: A Systematic Review for a KDOQI Clinical Practice Guideline

Yelena Slinin, MD, Nancy Greer, PhD, Aqeel Ishani, MD, Roderick MacDonald, MS, Carin Olson, MD, MS, Indulis Rutks, BS, Timothy J. Wilt, MD, MPH

O tratamento conservador médico da doença renal crónica estádio 5 é uma opção válida à terapêutica dialítica em certos doentes, nomeadamente com idade muito avançada e/ou doenças coexistentes significativas e incapacitantes, incluindo condições físicas ou psíquicas que ocasionem, previsivelmente, severo e irreversível sofrimento; esta modalidade terapêutica encontra-se detalhada na Norma nº 017/2011, da Direcção-Geral da Saúde. O primeiro estudo em apreciação, oriundo da Holanda, veio dar algum esclarecimento adicional a propósito da sobrevivência dos indivíduos que optaram pelo tratamento conservador, a qual, naqueles com idade superior a 80 anos, não é estatisticamente inferior à dos que escolheram o tratamento dialítico. Um dos importantes equívocos que, por vezes, se detecta é a pressuposta "equivalência" entre o estádio 5 da doença renal crónica e a imediata ou quase imediata necessidade de início de terapêutica substitutiva da função renal (diálise ou transplantação renal "antecipada", isto é, antes de ser necessário iniciar diálise). Este mal-entendido merece um esclarecimento: se é verdade que o estádio 5 da doença renal crónica representa o mais evoluído, a indicação para início de diálise é, fundamentalmente, baseada em critérios clínicos (i.e., a existência de sintomas ou sinais de intoxicação "urémica", resultante da retenção acentuada de produtos de excreção renal, incapacidade de controlo do estado de hidratação ou da pressão arterial ou deterioração progressiva do estado nutricional). De facto, o início da terapêutica dialítica deve ocorrer, de acordo com a guideline europeia "Quando Iniciar Diálise" (de 2002, actualizada em 2011), quando a função renal se cifra num débito de filtrado glomerular de 8-10 ml/min/1,73 m2 (grosso modo, 8-10% da função renal de um adulto normal com 30 anos), de forma a se assegurar que o limite de 6 ml/min/1,73 m2 não é atingido. Estes números encontram-se consideravelmente abaixo do limite superior de função renal utilizado na definição do estádio 5 da doença renal crónica (←15 ml/min/1,73 m2).

Ora, em Novembro do ano passado, foi publicada uma actualização da guideline de prática clínica "Adequação da Hemodiálise", da KDOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative, da National Kidney Foundation, EUA). Na base desta actualização, estiveram vários estudos, incluindo o que resultou na publicação do segundo artigo seleccionado, que veio a confirmar a guideline europeia atrás mencionada: a evidência de moderada qualidade indica que o início "precoce" da terapêutica dialítica (grosso modo, entre os 10 e 14% da função renal de um adulto normal com 30 anos) não propiciou qualquer redução da mortalidade quando comparado com o início "tardio" da diálise (entre 5 e 7% de função renal restante).

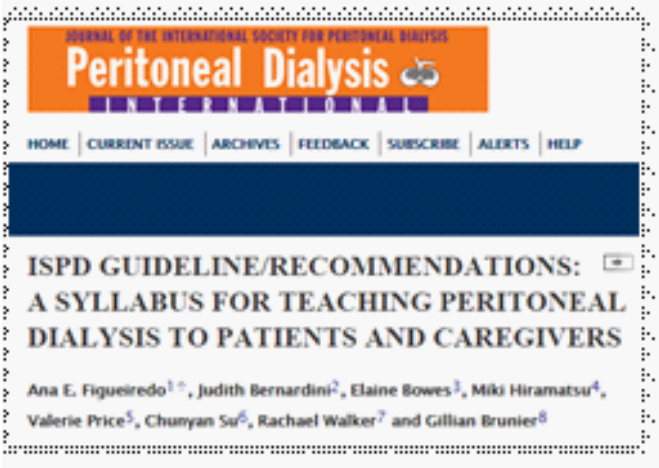
Que diferenças poderão fazer estes estudos?

A primeira investigação parece confirmar que o tratamento conservador médico da doença renal crónica estádio 5 pode ser uma alternativa razoável à terapêutica dialítica, em especial em indivíduos seleccionados e devidamente esclarecidos com idade superior a 80 anos – na realidade, esta opção poderá garantir uma melhor qualidade de vida ao restante tempo de existência desses doentes. Ademais, a opção pelo tratamento conservador médico não deve ser considerada definitiva, podendo ser reavaliada em qualquer ocasião a possibilidade de se transitar para o tratamento dialítico.

A propósito do segundo estudo, tivemos a oportunidade de esclarecer que a evolução da doença renal crónica para o estádio 5 não significa imediata ou quase imediata necessidade de início de uma terapêutica de substituição da função renal. Pelo contrário e embora em alguns indivíduos, como os diabéticos, possa ser benéfico o início precoce da terapêutica dialítica, na maioria dos casos a diálise pode ser iniciada somente entre os 8 e 10% de função renal restante, desde o doente se encontre assin-

tomático e seja seguido consistentemente por um nefrologista. Esta realidade, que permite ganhar "tempo de qualidade de vida" não obvia, é claro, a preparação do doente para uma das terapêuticas de substituição da função renal (criação de acesso vascular no caso de opção pela hemodiálise, colocação de cateter para diálise peritoneal ou programação de transplantação renal "antecipada").

3) Currículo para o ensino de diálise peritoneal a doentes e cuidadores


JOURNAL OF THE INTERNATIONAL SOCIETY FOR PERITONEAL DIALYSIS
Peritoneal Dialysis INTERNATIONAL
HOME | CURRENT ISSUE | ARCHIVES | FEEDBACK | SUBSCRIBE | ALERTS | HELP

ISPD GUIDELINE/RECOMMENDATIONS: A SYLLABUS FOR TEACHING PERITONEAL DIALYSIS TO PATIENTS AND CAREGIVERS

Ana E. Figueiredo[1], Judith Bernardini[2], Elaine Bowes[3], Miki Hiramatsu[4], Valerie Price[5], Chunyan Su[6], Rachael Walker[7] and Gillian Brunier[8]

Published online before print2016, doi:10.3747/pdi.2015.00277

A Sociedade Internacional para a Diálise Peritoneal tem desenvolvido um trabalho regular na criação de guidelines no âmbito desta terapêutica de substituição da função, quer para adultos, quer para a população pediátrica. Neste artigo, é divulgado o currículo recomendado para o ensino da diálise peritoneal a doentes e cuidadores, que consiste num programa de 15 horas, ajustável à evolução da aprendizagem, que inclui uma lista de verificação em que o enfermeiro de diálise peritoneal avalia a aquisição de conhecimentos e o desempenho dos doentes e cuidadores para a realização segura da diálise peritoneal em casa.

Que diferença poderá fazer esta recomendação?

Sabe-se que a informação e a formação é essencial em qualquer área da Saúde e, em especial, nos cuidados domiciliários, de que a diálise peritoneal é um exemplo paradigmático. A existência de um currículo de ensino normalizado desta modalidade permitirá avaliar os seus efeitos na satisfação de enfermeiros, doentes e cuidadores, assim como nas taxas de infecção e na longevidade da diálise peritoneal enquanto tratamento, quiçá possibilitando que venha a adquirir um maior "peso" como terapêutica substitutiva da função renal (em Portugal, em 2015, representava somente cerca 6% de todos os doentes em diálise).

Novidades – estará um futuro alternativo mais próximo de alguns indivíduos hemodialisados?

O rim artificial portátil concebido pelo médico norte-americano Dr. Victor Gura, cujo protótipo utilizado no ensaio "prova de conceito" (aprovado pelo organismo regulador FDA – Food and Drug Administration) se encontra reproduzido na imagem à esquerda, consistindo de um cinto com cerca de 4,5 Kg que incorpora o material necessário para a hemodiálise, foi objecto de novas comunicações no Simpósio Nacional da ANNA, Associação Americana de Enfermeiros de Nefrologia, que teve lugar no início do mês de Maio, em Louisville, Kentucky. Na ocasião, o ponto de vista da enfermagem, a propósito da utilização deste dispositivo em 14 doentes, foi detalhado pela Enf. Nancy Colobong Smith: 1) o rim artificial portátil é seguro, permitindo a deambulação e até a dança com escassos efeitos colaterais; 2) o fluido de diálise é regenerado, mas este processo necessita, ainda, de aperfeiçoamento; e 3) é necessário corrigir o problema da formação de bolhas de dióxido de carbono nas linhas do circuito do fluido de diálise, relacionado com a sua dobragem repetida durante a movimentação dos doentes. Previsto para fornecer um tratamento hemodialítico suave de 24 horas por dia e sete dias por semana, mimetizando a função de excreção do rim normal, este potencial avanço no tratamento hemodialítico ainda carece de alguma evolução antes de ser aprovado como efectiva opção terapêutica.

No próximo número da Nefrâmea, dedicaremos algumas linhas a outra novidade: o rim artificial implantável, cujo desenvolvimento tem sido liderado, há mais de uma década, pelo médico Dr. William H. Fissell IV e pelo bioengenheiro Shuvo Roy, ambos norte-americanos. ■

Sugestão Se tiver oportunidade e interesse (e se não se deixar escandalizar com facilidade com a linguagem), recomendo que assista ao talk show Last Week Tonight, com John Oliver, a propósito de estudos científicos (disponível em **https://www.youtube.com/watch?v=0Rnq1NpHdmw** – consultado em 14/5/2016). Descontando o tom de sátira permanente (na minha opinião, muito divertido), revela muitas verdades sobre o modo como alguns estudos científicos são realizados e, sobretudo, como são erroneamente divulgados pelos meios de comunicação social. Este programa tem sido regularmente transmitido na RTP3.

Dr. Miguel Leal

Cultura

Aracne e o Desafio da Tecelagem

Na Grécia Antiga era costume, e sensato, agradecermos aos deuses pelos dons, ou talentos, que pudéssemos possuir. Assim, se de facto admirássemos alguém, podíamos compará-lo com os deuses dizendo: «Ele canta quase como Apolo». E era muito importante não nos esquecermos de frisar o «quase», pois dizer-se que se é tão bom ou melhor que os deuses podia ser perigoso, ou até mesmo mortal... Ora esta é a história de uma dessas pessoas, de uma rapariga chamada Aracne. Aracne era da Meónia. A sua pobre família vivia na decrépita e desolada aldeia de Hipepe, um vilarejo cinzento, desprezível, sempre cheio de lama e onde um fedor a peixe inundava permanentemente o ar. Apesar de tudo, Aracne rapidamente se tornou famosa devido à sua extraordinária habilidade para tecer. Pessoas de todo o país vinham a Hipepe só para a verem e admirar o seu trabalho. Infelizmente era uma rapariga pouco menos dotada com as virtudes da modéstia, humildade e generosidade. Francamente não passava de uma rapariga malcriada, agressiva, teimosa, antipática e acima de tudo arrogante. E foi a sua arrogância que finalmente a perdeu.

- Sou incrivelmente, extraordinariamente e invulgarmente talentosa. – afirmou ela um dia para a mãe.

- Sim, filha. – disse a mãe, reprimindo um bocejo já farta de ouvir aquilo.

- Sabes, aposto que até os deuses têm inveja de mim. Nenhum consegue tecer como eu, nem mesmo Atena. Comparada comigo essa dita deusa da sabedoria não passa de uma trapalhona de dedos gordos. Deve ter ciúmes de mim. Pudera, até eu os teria de mim própria se eu não fosse eu. Sou espantosamente talentosa!

Tristes e insensatas palavras. Se Aracne era assim tão talentosa, então a Atena o devia, pois fora ela que lhe dera essa habilidade. Além do mais, a deusa era bem conhecida pelo seu temperamento e pela forma como reagia com severidade aos insultos. Por uma vez, esmagara os seus inimigos usando a ilha da Sicília inteira. E por causa das suas maldições, um homem fora esfolado vivo e outro – o profeta Tirésias – ficara cego. Atena podia ser uma amiga terna e atenciosa, mas era também uma terrível inimiga. Mas Aracne continuou.

– Aposto que não seria capaz de competir comigo. Tem medo de perder contra uma suposta mortal. Às tantas, até tenho um pouco de deusa dentro de mim.

Enquanto dizia isto, uma velha que entrara na sala sem que ninguém desse por isso, deu uns passos em frente e colocou-se diante da rapariga.

- Quem és tu, velha feia e desdentada? – troçou Aracne.

- Não devias fazer pouco da velhice – disse a velha – pois ela traz consigo a experiência. Escuta-me, Aracne. Está certo de que te consideras a melhor fiandeira entre os mortais. E talvez o sejas. Mas não está certo que te compares com Atena. Deves pedir-lhe perdão.

- Porquê?

- Porque se lho pedires ela perdoar-te-á. Se não o fizeres, quem sabe o que te fará?

- Sabes qual é o teu problema? – gritou Aracne, irritada.

– Estás velha e senil. Pareces a idiota da minha mãe sempre a chatear-me a cabeça. Pensas que me importo com o que dizes? Atena bem pode aparecer aqui à minha frente que mesmo assim não lhe pediria perdão, certamente até lhe ensinaria umas coisinhas.

- Ai sim? – disse a velha. – Pois bem, eis a tua oportunidade.

De repente houve uma explosão de luz e, no lugar da velha, surgiu uma mulher alta, vestindo uma armadura e empunhando um escudo numa das mãos e na outra uma comprida lança. Um elmo de cinco pontas cobria-lhe a cabeça e do seu corpo irradiava poder puro.

- Desafiaste-me. – disse Atena, pois era de facto a própria deusa quem ali se encontrava.

– Aqui estou e em breve te irás arrepender das tuas palavras.

À excepção da arrogante rapariga e da sua mãe, todas as outras mulheres que estavam na salam fugiram de medo. Mas Aracne apenas sorriu.

- Não me arrependo de nada!

Dois teares apareceram em cantos opostos da sala e a deusa e a mortal sentaram-se em cada um deles de costas voltadas uma para a outra, para que nenhuma delas pudesse ver o que a outra fazia. A mãe de Aracne observava, pálida e de lábios apertados.

- Vamos ver então quem é a melhor. – disse Atena.

– Temos até ao pôr-do-Sol. Nessa altura compararemos o que fizemos.

Começou então esta estranha corrida, cada uma tecendo o melhor que sabia e usando os melhores e mais belos fios à sua disposição. O Sol pôs-se e a competição terminou. Aracne estava exausta, com os dedos doridos e ensanguentados. Atena por sua vez estava tão fresca como quando tinha começado. O trabalho de ambas era esplêndido. Aracne tecera uma tapeçaria intitulada Os Amores dos

Deuses. Representava Zeus sob três disfarces: como um touro, seduzindo Europa; como um cisne nos braços de Leda; e como uma chuva de ouro caindo no colo de Dánae. Mas o pai dos deuses não era o único retratado. Ali estava Posídon como um touro, como um carneiro e como um rio, sempre como adúltero. Havia Apolo disfarçado de simples pastor para iludir a camponesa Isse. E Dioniso, deus do vinho, transformado num cacho de uvas para poder tocar nos lábios da sua amada. Era uma bela tapeçaria, mas mostrava os deuses em todo o seu despudor. Já o tema da tapeçaria de Atena era muito diferente, pois era tão lisonjeiro quanto o de Aracne era indecoroso. Nele se via Zeus altivo e majestoso retratado em plena glória como rei dos deuses. Posídon empunhava o seu tridente golpeando uma rocha para dela fazer brotar uma nascente. A própria Atena lá estava representada fazendo erguer uma oliveira com um simples toque da sua lança no chão. A esta tapeçaria chamou-lhe O Poder dos Deuses. Se Aracne tivesse prestado atenção teria visto a mensagem que a deusa colocara na sua tapeçaria, pois nela encontravam-se alguns castigos aplicados pelos deuses a mortais ingratos. Ali estava Ródope, transformado numa montanha de gelo. Antígona e a rainha dos pigmeus transformadas em pássaros. E Cíniras, chorando copiosamente com as suas filhas mortas envoltas nos seus braços.

- Vamos então comparar as obras. – disse Atena. – Hmm, não é assim que deverias representar os deuses, mas a tua obra está perfeita. – admitiu friamente.

- Claro que está! – afirmou Aracne com arrogância.

– Além disso é bem melhor que a tua.

A deusa da sabedoria irritou-se com este comentário descarado, mas a verdade é que a rapariga tinha razão. Aracne tinha-a vencido na sua própria arte. Vendo a deusa tão furiosa, a rapariga desatou às gargalhadas. A sua mãe tremeu ao ver o rosto de Atena ficar lívido de cólera.

- Está melhor que tua! Sou melhor que tu!

– gritava Aracne fazendo pouco da rival.

- Basta! – gritou Atena.

Com um movimento rápido golpeou a rapariga na cabeça deitando-a ao chão e de seguida enrolou-lhe um fio em redor do pescoço e puxou-o para cima começando a enforcar a mortal. Foi então que a mãe se atirou aos pés da deusa suplicando.

– Grande Atena, perdoa a minha filhinha! Ela não sabia o que estava a fazer. Não te queria ofender. Ela é uma tonta, uma má peça, mas por favor não a mates. Ouve a súplica desta pobre mãe. A raiva de Atena acalmou e vendo que Aracne já estava a ficar azul aspergiu-a com um raminho de ervas preparado por Hécate, a feiticeira.

- É graças à tua mãe que te poupo a vida, sua peste. Mas assim ficarás por toda a eternidade e assim ficarão também as tuas filhas. É este o castigo da tua insolência e da tua vaidade. Assim que as ervas tocaram na rapariga caiu-lhe todo o cabelo, o nariz e as orelhas. Enquanto a mãe desmaiava a cabeça encolheu até ficar do tamanho de uma ervilha. O corpo dobrou-se sobre si próprio e os braços e pernas desapareceram por completo. Os seus ágeis dedos colaram-se aos flancos para servirem de perna, agora finas e peludas. E assim como Atena ordenara, assim ficou Aracne, pendurada acima do chão. Apesar de tudo ainda continuou a tecer maravilhosamente, mas já não da mesma forma. Aracne fora transformada numa aranha. ■

João Niny

Obituário

Foi com pesar que tivemos conhecimento do falecimento, em 18 de junho passado, da nossa associada Sara Cristina da Silva Rebelo. Era sócia desde 2000 e tinha 37 anos. Em 2002 foi transplantada com um rim doado pela mãe. Presentemente, fazia diálise na Clínica Hemo-Atlântico de Gulpilhares, em Vila Nova de Gaia.

A Associação lamenta a perda dos sócios e amigos desta causa que serão lembrados com carinho.
Às famílias, dirigimos os nossos sentimentos em nome dos membros da APIR.

?

Partilhe e esclareça as suas dúvidas. Não deixe de colocar aquela questão que o preocupa ou que ainda não conseguiu esclarecer. Queremos fazer deste espaço uma conversa entre amigos onde se tiram dúvidas, se dão esclarecimentos ou divulgam novidades. Colabore com a revista Nefrâmea, um projeto que só poderá crescer e ser abrangente com a participação de todos.
Procure a APIR no Facebook, escreva-nos para: apir@apir.org.pt ou Rua Luiz Pacheco, Lote 105-Loja B, Bairro das Amendoeiras, 1950-244 Lisboa. Pode também ligar para: 218 371 654.

Diaverum Holiday™

Faça Férias com a Diaverum: Portugal

Aveiro

Diálise em férias: Aveiro

A primeira surpresa de quem visita a Região de Aveiro é a de tudo estar tão perto, de como em poucos minutos se pode passar dos extensos areais cheios de sol para a frescura dos pinhais e dos vinhedos...
A Unidade de Aveiro é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem capacidade para cerca de 200 doentes e aceita doentes portadores de antigénio HBs (HBsAg).

Vila Nova de Gaia

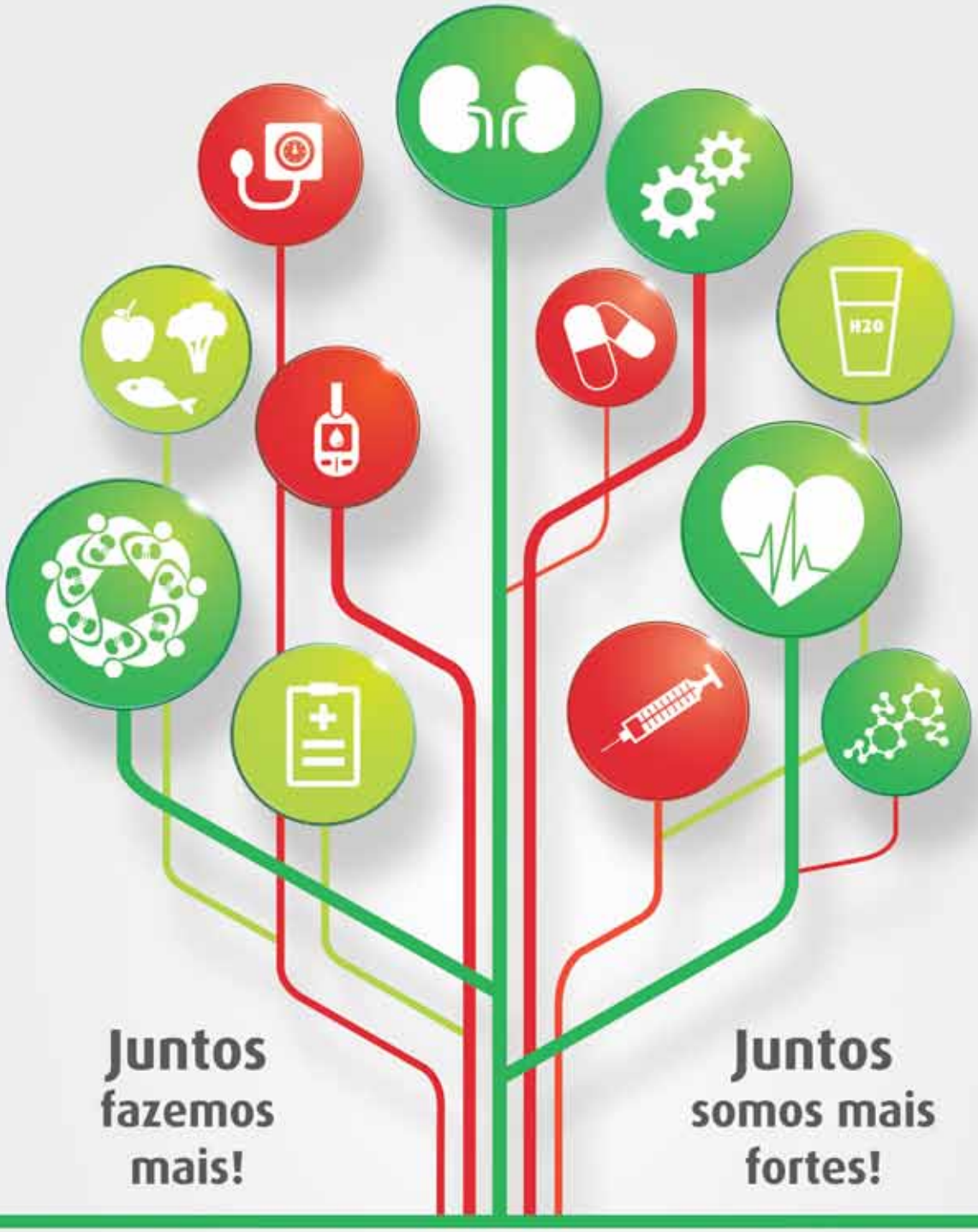
Diálise em férias: Vila Nova de Gaia

Vila Nova de Gaia é conhecida pela sua extensa faixa costeira, com aproximadamente 17 km de areal. A cidade está localizada na margem sul da foz do Rio Douro. As caves do famoso vinho do Porto ficam localizadas neste concelho.
A Unidade de Gaia Aveiro é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem capacidade para cerca de 130 doentes.

Sintra

Diálise em férias: Sintra
Lindíssima vila no sopé da Serra do mesmo nome, as suas características únicas fizeram com que a UNESCO a classificasse como património mundial, considera da que foi a sua riqueza natural e o património construído na vila e na serra.
A Unidade de Sintra é certificada pelas normas ISO 9001 e 14001, tem capacidade para cerca de 170 doentes .

DIAVERUM



Descubra a Delegação da APIR mais perto de si e conheça a Associação que dá voz aos **DOENTES RENAIS**

Delegação Regional do Norte
Coordenação: Domingos de Oliveira Dias
Sede Social: Rua do Paraíso, Nº217, 2º andar, Sala 15 - 4000-377 Porto
Contactos: 965 036 637 | porto@apir.org.pt

Delegação Regional do Centro
Presidente: Joaquim Bento do Amaral
Sede Social: Rua de Montarroio, nº 53, r/c. 3000-287 Coimbra
Contactos: 962 836 129 | 239 828 277 | coimbra@apir.org.pt

Delegação Regional do Sul
Presidente: João Augusto Cunha Cabete
Sede Social: Avenida 5 de Outubro, Edifício Bocage, nº 148 - 4º L. 2900-309 Setúbal
Contactos: 927 504 447 | 265 525 527 | setubal@apir.org.pt

Delegação Regional da Madeira
Coordenação: Sónia Magna Camacho Pimenta
Sede Social: Bairro do Hospital, Rua 2 - 9000-016 Funchal
Contactos: 917 667 028 | madeira@apir.org.pt

Delegação Regional dos Açores
Coordenação: Osório Meneses da Silva
Sede Social: Praia da Vitória, Ilha Terceira
Contactos: acores@apir.org.pt

Núcleo de Aveiro
Coordenação: Eduardo Simões Maia
Contactos: 966 227 438 | aveiro@apir.org.pt

Núcleo de Viseu
Coordenação: Ana Isabel Coelho Batista
Contactos: 966 826 115 | 232 671 190 | viseu@apir.org.pt

Núcleo de Santarém
Coordenação: Joaquim José Simões
Contactos: 938 070 436 | j.simoes@apir.org.pt

Núcleo de Lisboa e Vale do Tejo
Coordenação: Paulo Jorge Gonçalves Ribeiro e Paulo Jorge Martins Zoio
Sede Social: Rua Luiz Pacheco, Lote 105, Loja B, Bairro das Amendoeiras 1950 - 244 Lisboa
Contactos: 914 315 746 | 218 371 654 | lisboa@apir.org.pt

Núcleo de Évora
Coordenação: André Sapage Pereira
Contactos: 969 488 998 | andresapagepereira@gmail.com

www.apir.org.pt
facebook.com/apir.org.pt
apir@apir.org.pt