

Mapeamento dos programas de navegação de pacientes para pessoas com doença renal crônica: scoping review

Mapping of the patient navigation programs in chronic kidney disease: a scoping review

Mapeamento de los programas de navegación de pacientes para personas con enfermedad renal crónica: revisión de escopo

Juliana DallAgnol¹, Eda Schwartz²

¹Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

² Universidade Federal de Pelotas e Universidade Federal do Rio Grande, Pelotas e Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

Correspondência:

Juliana DallAgnol
Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.
Email:
dalljuliana@gmail.com.br

RESUMO

Introdução: em razão da complexidade e cronicidade da doença renal e as preocupações dos modelos de cuidado de alto nível a navegação de pacientes pode melhorar a prestação de cuidados e a saúde das pessoas com doença renal crônica.

Objetivo: mapear os programas de navegação de paciente para pessoas com doença renal crônica. **Método:** revisão de escopo segue o método proposto pelo Joanna Briggs Institute e atende as diretrizes do PRISMA-ScR. Acesso as bases: Scielo, Web of Science e Pubmed desde 1990 até 2023. Os critérios de elegibilidade foram estabelecidos juntamente com a seleção e triagem de modo independente e cego no software RayyanInc, e o protocolo registrado doi: 10.17605/OSF.IO/FW3AG.

Resultados: Foram mapeados e incluídos 13 registros heterogêneos, majoritariamente realizadas na América do Norte e com população adulta. Os achados mapearam e demonstraram a viabilidade e aceitabilidade do programa de navegação bem como, o suporte do navegador no acompanhamento e como auxiliar na tomada de decisões e facilitador no acesso aos serviços de terapia de substituição renal. O navegador fornece apoio na comunicação, auxilia nas mudanças de estilo de vida e promove a conexão entre equipe e os serviços de saúde e social.

Conclusão: mapeados os desafios, estrutura e estratégias de implementação do programa em diferentes contextos socioeconômicos e de saúde, bem como, foram mapeadas as funções específicas atribuídas aos navegadores no cuidado das pessoas com doença renal crônica.

Palavras-chave: navegação de pacientes; doença renal crônica; dialise; navegadores de pacientes

ABSTRACT

Introduction: Given the complexity and chronicity of the chronic kidney disease and the concerns of high-level health care models, patient navigation can improve the continuum of care of people with chronic kidney disease.

Objective: mapping the patient navigation programs in chronic kidney disease.

Method: scoping review according to Joanna Briggs Institute and attends the PRISMA-ScR guidelines. We searched Scielo, Web of Science e Pubmed from 1990 to 2022. Eligibility criteria were established together with selection and screening independently and blinded on Rayyan Inc., and the protocol was registered at doi: 10.17605/OSF.IO/FW3AG.

Results: Thirteen heterogeneous documents were included and mapped, mostly carried out in North America and with adult population. The findings demonstrated the feasibility and acceptability of the navigation program. Indicates the importance of the navigators' support on the decision-making as a facilitator in accessing the nephrology services, providing communication support, assisting the lifestyle changes and promoting the connection between the team of health and social professionals.

Conclusion: The challenges, structure and strategies of the navigation program implementation were mapped in different socioeconomic and health contexts. Likewise, the specific roles attributed to navigators taking care of people with chronic kidney disease were mapped.

Keywords: patient navigation; kidney failure; dialysis; patient navigators.

RESUMEN

Introducción: Dada la complejidad y la cronicidad de la enfermedad renal y las preocupaciones de los modelos de atención de alto nivel, la navegación del paciente puede mejorar la prestación de atención y la salud de las personas con enfermedad renal crónica.

Objetivo: mapear programas de navegación de pacientes para personas con enfermedad renal crónica. **Método:** la revisión del alcance sigue el método propuesto por el Instituto Joanna Briggs y cumple con las directrices PRISMA-ScR. Acceso a las bases de datos: Scielo, Web of Science y Pubmed de 1990 a 2023. Los criterios de elegibilidad se establecieron junto con la selección y cribado de forma independiente y ciega en el software RayyanInc y el protocolo registrado doi: 10.17605/OSF.IO/FW3AG.

Resultados: Se mapearon e incluyeron 13 registros heterogéneos, en su mayoría realizados en América del Norte y con población adulta. Los hallazgos mapearon y demostraron la viabilidad y aceptabilidad del programa de navegación, así como el apoyo del navegante en el seguimiento y como ayuda en la toma de decisiones y facilitación del acceso a los servicios de terapia de reemplazo renal. El navegador proporciona apoyo en la comunicación, ayuda con los cambios de estilo de vida y promueve las conexiones entre el personal y los servicios sociales y de salud.

Conclusión: se mapearon los desafíos, estructura y estrategias de implementación del programa en diferentes contextos socioeconómicos y de salud, así como las funciones específicas asignadas a los navegadores en la atención a personas con enfermedad renal crónica.

Palabras clave: navegación del paciente; enfermedad renal crónica; diálisis; navegadores de pacientes.

INTRODUÇÃO

Em todo o mundo os sistemas de saúde estão sob pressão para atender às necessidades dos pacientes com doenças crônicas (CREWS et al., 2019; HARRIS et al., 2019). Nesse sentido, programas de navegação de pacientes se apresentam como uma estratégia com o objetivo de qualificar o acesso aos cuidados em saúde e a adesão ao tratamento pode otimizar os resultados. A navegação de pacientes também pode se constituir como modelo de prestação de cuidados de saúde centrado no paciente com a finalidade de eliminar as barreiras no atendimento em todos os níveis de assistência à saúde (FREEMAN, 2004) (FREEMAN, 2013).

Diante de tal contexto os profissionais de saúde capacitados como navegadores de pacientes auxiliam as pessoas com doenças crônicas na jornada de cuidados contínuos que transitam por diferentes ambientes de cuidados. Os navegadores estão junto principalmente às populações vulneráveis buscando entender melhor seus diagnósticos, opções de tratamento e recursos disponíveis. Estes profissionais navegadores orientam os pacientes por meio de sistemas de saúde complexos e os ajudam a superar as barreiras de acesso aos cuidados de saúde (FREEMAN, 2013; GEORGE WASHINGTON UNIVERSITY, 2014; GUHA et al., 2020)

Na atualidade, um dos problemas de saúde pública que emerge diz respeito ao fato que os modelos (hegemônicos, sanitaristas, médico assistenciais) de cuidado podem não apoiar adequadamente a prestação de cuidados de alto nível às pessoas dada a complexidade e cronicidade do processo da doença renal. Neste sentido, o programa de navegação de pacientes pode melhorar a prestação de cuidados e a saúde das pessoas com doença renal crônica (DRC). Visto que, as disparidades existem em todo o espectro da doença renal como fatores socioeconômicos, culturais e políticos, na carga da doença, tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento (CREWS et al., 2019; HORTON et al., 2022).

Muito embora, originalmente, a navegação de pacientes concentrou-se no tratamento do câncer. Os resultados positivos destas intervenções no cuidado aos pacientes oncológicos, levaram a expandir e replicar o programa para outras áreas (GEORGE WASHINGTON UNIVERSITY, 2014). Assim sendo, essa revisão de escopo tem como objetivo de mapear os programas de navegação de paciente para pessoas com doença renal crônica. Tendo em vista este objetivo, formulou-se a questão de pesquisa desta revisão: Qual é a estrutura dos programas de navegação de paciente para pessoas com doença renal crônica?

MÉTODOS

O protocolo interno foi elaborado de acordo com o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis Protocols extension for scoping reviews* (PRISMA-ScR) (TRICCO et al., 2018) e posteriormente revisado pela equipe de pesquisa. O protocolo final foi registrado prospectivamente no Open Science Framework no dia 02 de fevereiro de 2022. Acesso ao protocolo em 10.17605/OSF.IO/FW3AG.

Os critérios de elegibilidade foram incluídos registros envolvendo programas de navegação de pacientes para pessoas com doença renal crônica, de todas as idades em qualquer modelo de terapia de substituição renal, de qualquer continente e nos idiomas inglês, espanhol e português.

Os manuscritos excluídos foram os que não se enquadraram na estrutura dos programas de navegação de pacientes para pessoas com doença renal crônica ou seu tópico fosse diferente do proposto. Também foram excluídos artigos duplicados, revisões e documentos anteriores ao ano de 1990, justificado pelo ano de início do programa de navegação de pacientes. Os motivos de exclusão foram listados e justificados.

Com a finalidade de identificar as potenciais fontes de evidências foram acessadas por meio do Portal de Periódicos CAPES as bases de dados MEDLINE/Pubmed, *Web of Science* e *Scielo.org*. As estratégias que compuseram o bloco de busca foram elaboradas e refinadas por meio do acesso ao Descritores em Ciências da Saúde, *Mesh Terms* e *Keywords Plus*. Os resultados das buscas nas três bases de dados foram exportados para o *Rayyan System Inc*. Os manuscritos duplicados foram

removidos, o cegamento foi acionado e os pares foram convidados por email via sistema *Rayyan* para análise dos manuscritos. Após a etapa de seleção por título e resumo, o cegamento foi desativado e os resultados foram confrontados e discutidos em pares. Ao persistir a indecisão quanto a inclusão/exclusão o juiz foi comunicado para decidir frente aos artigos que apresentaram incongruência. O resultado final da seleção dos registros foi exportado para o *Mendeley* para posterior leitura extração dos dados.

Seguindo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (PETERS et al., 2020), foram definidos os participantes, o conceito e o contexto da revisão por meio da mnemônica PCC. Assim a pergunta de pesquisa foi definida por: Qual é a estrutura dos programas de navegação de paciente para pessoas com doença renal crônica?

Apresenta-se uma das três estratégias de pesquisa realizada por blocos. A base MEDLINE/Pubmed pode ser consultada usando o algoritmo: (((("nurse navigator"[All Fields]) OR ("patient navigation"[All Fields])) OR ("patient navigation program"[All Fields])) AND (((("chronic kidney disease"[All Fields]) OR ("dialysis"[All Fields])) OR ("hemodialysis"[All Fields])) OR ("kidney transplantation"[All Fields])) OR ("renal replacement therapy"[All Fields])); *Scielo.org* e WOS o algoritmo: "nurse navigator" OR "patient navigation" OR "patient navigation program" AND "chronic kidney disease" OR "dialysis" OR "hemodialysis" OR "kidney transplantation" OR "renal replacement therapy" and WOS Concomitantemente foram utilizados os filtros: estudos completos a partir de 1990 e nos idiomas português, inglês e espanhol.

Com o objetivo de elevar a consistência na seleção das evidências entre os pares um protocolo interno juntamente com o protocolo publicado foi apresentado aos colaboradores (estudantes de graduação, pós-graduação e professor). Os colaboradores examinaram todos os registros independentemente em modo cego. Após a completa decisão cega dos estudos pelos pares o cegamento foi aberto e as divergências foram confrontadas quanto a sua inclusão ou exclusão estudos. Os pares foram convidados a adicionar notas justificando o motivo da inclusão ou exclusão com vistas a decisão pelo consenso. Ao persistir a incongruência quanto a inclusão/exclusão o terceiro revisor foi comunicado a decidir frente ao impasse. O texto completo de todos os registros que atenderam aos critérios de elegibilidade definidos foram analisados. Os estudos que não atenderam aos critérios de inclusão foram excluídos e as razões foram identificadas. As razões de exclusão foram nomeadas no *Rayyan Inc* na caixa "reason".

O processo de extração dos dados dos estudos elegíveis o gerenciador *Mendeley* foi utilizado com adicional de um instrumento padronizado para a extração e síntese dos dados projetado para estudo de acordo com os objetivos específicos previstos no protocolo publicado. Esse instrumento construído no *Microsoft Excel* pelo pesquisador principal teve como finalidade responder ao objetivo e a questão de revisão delineada. Nessa etapa de extração de dados em texto completo quaisquer discordâncias no processo foram discutidas entre os revisores por meio de notas compartilhadas e no caso de dúvida o terceiro revisor julgou pela inclusão ou não do estudo.

O instrumento utilizado para extração e síntese dos dados capturou as informações relevantes sobre as principais características do estudo e informações detalhadas sobre a estrutura do programa de navegação de pacientes, localização, número e idade dos pacientes/participantes, tempo de implementação, nível de atenção e/ou modelo de terapia de substituição renal, profissionais envolvidos, instrumentos e métricas utilizadas para avaliação do programa e/ou coleta de dados, características adicional dos programas e/ou considerações e sistema de saúde.

Para organizar a síntese dos resultados um fluxograma (modelo PRISMA-ScR) foi utilizado durante todo o processo de extração dos dados (Figura 1). Os manuscritos incluídos e as justificativas de exclusão foram nomeadas e contabilizadas.

Para atingir o objetivo proposto desta revisão os dados mapeados foram apresentados de forma descritiva, bem como, alinhados com o objetivo e foco da *Scoping Review*, com recurso de fluxograma e quadro.

Foi respeitada a Resolução 510 de 2016 que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas cujos

procedimentos metodológicos de acordo com o Artigo I Parágrafo Único. A pesquisa realizada exclusivamente com textos científicos para revisão da literatura científica não será registrada para apreciação ética (BRASIL, 2016).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das buscas nas bases de dados foram identificados 69 documentos. Na revisão por pares de modo cego obteve-se 96% concordância quanto aos critérios de elegibilidade. Na primeira etapa de seleção modo duplo cego, dos 69 estudos, 17 foram deletados pois eram estudos duplicados e 34 foram excluídos pelos seguintes motivos: 32 não eram estudos com o tema navegação de pacientes e duas eram revisões. Assim sendo 18 estudos foram considerados elegíveis para leitura completa. Na segunda etapa com a leitura completa dos 18 estudos. Destes 2 eram revisões de literatura e 3 eram duplicados e foram deletados manualmente. Esses dados estão apresentados no fluxograma Prisma (Figura 1).

Enquanto a Figura 1 apresenta o fluxograma de seleção dos registros, a Figura 2 resume as principais características dos estudos incluídos e fornece uma visão geral nessa revisão de escopo. Destes 10 (76%) estudos foram realizados nos Estados Unidos (CERVANTES et al., 2019; JOLLY et al., 2015; KNIGHT, 2018; LOCKE et al., 2020; MARLOW et al., 2016; NAVANEETHAN et al., 2017; REED et al., 2020; SULLIVAN et al., 2018a, 2018b) e o tamanho da amostra variou de 2 a 3146 participantes, nestes estão inclusos as pessoas com DRC, navegadores de pacientes e cuidadores.

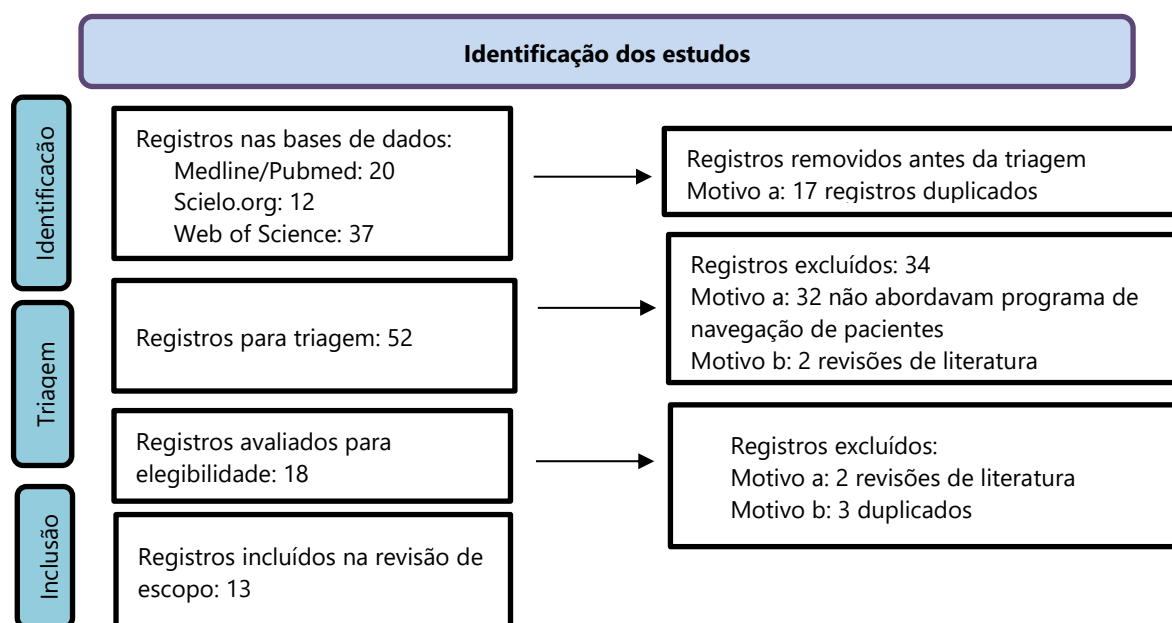


Figura 1 – Fluxograma PRISMA de seleção dos registros, 2022. Fonte: Elaborado pela autora a partir do Prisma-ScR (TRICCO et al., 2018).

Todos os estudos foram publicados na última década sendo que 9 (69%) foram desenvolvidos nos serviços de diálise. Ademais, somente um estudo foi realizado com população com idade inferior a 18 anos (VAN ZWIETEN et al., 2019). Quanto ao delineamento 5 (38%) dos estudos incluídos nessa revisão eram ensaios clínicos randomizados (BASU et al., 2018; NAVANEETHAN et al., 2017; SULLIVAN et al., 2018a, 2018b; VAN ZWIETEN et al., 2019) e 8 (62%) utilizaram variados delineamentos como coorte (LOCKE et al., 2020a), observacional (MARLOW et al., 2016), grupo focal (REED et al., 2020), estudo de caso (FLOOD et al., 2017), conceitual (JOLLY et al., 2015), opinião (CERVANTES et al., 2020; KNIGHT, 2018) e oficina (GUHA et al., 2020). Os estudos descrevem que para a coleta de dados os instrumentos utilizados foram bases de dados nacionais, entrevistas semi-estruturadas, prontuários, questionários aplicados e instrumentos/escalas.

Autor (Ano)	País (Sistema de saúde)	Terapia renal	Amos tra: idade e (n)	Delineame nto	Coleta de dados (instrumento)	Principais resultados
(REED et al., 2020)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	Living Donor PNP	> 18 anos (9)	Qualitativo	Entrevistas em grupo focal	PNP é potencial para várias melhorias no conteúdo e na entrega em cuidado em saúde. A importância da sensibilidade cultural entre os navegadores e a oportunidade de apoio do doador vivo.
(GUHA et al., 2020)	Austrália Privado e Medicare)	Diálise	>18 anos (24)	Qualitativo	Entrevistas	Pacientes e cuidadores priorizaram educação, apoio psicossocial, comunicação e auxílio na tomada de decisão como as características mais importantes do PNP
(LOCKE et al., 2020a)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	PNP de Doadores Vivos	> 18 anos (2155)	Coorte	Banco de dados	O PNP foi associado a probabilidade 9 vezes mais chances de triagem de doadores vivos. E uma probabilidade de 7 vezes mais chances de ter um doador de rim vivo em comparação com o atendimento padrão.
(CERVANTES et al., 2019)	EUA (privado, Medicare; Medicaid)	Diálise	>18 anos (39)	Prospectiv o	Entrevistas estruturadas (KDQOL-SF 36; ESAS-r:Renal; PHQ-9; GAD-7)	O PNP melhorou a qualidade de vida, forneceu apoio emocional e ajudou a tomar decisões importantes sobre o cuidado. Houve aumento do número de pacientes listados para transplante renal e melhora da adesão à terapia renal
(VAN ZWIETEN et al., 2019b)	Austrália (Privado, Medicare)	Diálise e centro de transplan te	3-17 anos (210)	Ensaio clínico multicentri co	Questionários, base de dados registros nacionais (QOLSRH, PNSQ),	Estudo em desenvolvimento, se comprovada sua eficácia, o PNP, pode ser implementado rapidamente.
(SULLIVAN et al., 2018b)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	Diálise e centro de transplan te	> 18 anos (6)	Ensaio clínico randomiza do	Questionário por email	Navegadores não-clínicos oferecem suporte durante o processo de transplante e complementam os cuidados de diálise e visitas aos serviços de saúde de rotina.
(BASU et al., 2018)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	Centro de transplan te	>18 anos (401)	Ensaio clínico randomiza do	Questionário aplicado (REDCcap)	Um PNP baseado em centro de transplante direcionado a pacientes em vulnerabilidade melhorou o acesso a lista de espera, mas não até 500 dias de acompanhamento
(KNIGHT, 2018)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	Diálise	Não apres enta	Qualitativo	Entrevista	O PNP será ainda mais eficiente devido à maior ênfase e recursos direcionados ao transplante ao longo do <i>continuum</i> da DRC
(SULLIVAN et al., 2018a)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	Diálise e centro de transplan te	18-70 anos (1877)	Ensaio clínico randomiza do	Questionário aplicado e prontuários	Não houve diferença entre os grupos de atendimento na primeira consulta, lista de espera e taxa de transplante.

(FLOOD et al., 2017)	Guatemala (Privado, MSPAS, IGSS)	CAPD em área rural	> 18 anos (25)	Estudo de caso	Dados do centro nacional para DRC	Atenuar as barreiras vivenciadas no CAPD rural, fornecendo serviços PNP coordenando a atenção primária.
(NAVANE ETHAN et al., 2017)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	Diálise	18-80 anos (209)	Ensaio clínico randomizado	Base de dados (laboratorial e clínico)	Houve êxito no desenvolvimento do programa de navegação com registro de saúde aprimorado para a população com DRC
(MARLOW et al., 2016)	EUA (Privado, Medicare; Medicaid)	DRC em estágio final	> 18 anos (3146)	Observacional	Base de dados nacional	Sugere que o PNP centrado na pessoa com DRC estimulou a busca de doador vivo para transplante.
(JOLLY et al., 2015)	EUA (privado Medicare; Medicaid)	Diálise	>18 anos (2)	Estrutura conceitual	Artigo de investigação/ relatório	Os navegadores identificaram a importância de construir confiança, manter comunicação eficaz e logística do cuidado.

Figura 2– Resumo das características dos estudos incluídos na revisão de escopo. Fonte: elaborada pelos autores 2023. Legenda: DRC – doença renal crônica; PNP – programa de navegação de pacientes; CAPD – Dialise peritoneal ambulatorial contínua; DRC- Doença Renal Crônica; TSR – Terapia de Substituição Renal; USA – Estados Unidos da América; IGSS - Instituto Guatemalteco de Seguro Social; MSPAS: Ministério de Saúde Pública e Assistência Social.

Tendo em vista o delineamento da revisão de escopo foram encontrados estudos heterogêneos. A variabilidade e heterogeneidade dos programas de navegação de pacientes com doença renal crônica encontrada na literatura torna um desafio organizar as informações sobre os principais conceitos, e resultados dos Programas de Navegação de Pacientes (PNPs). Assim sendo, com o objetivo de otimizar a descrição e discussão dos resultados optou-se pela estratificação por temas/tópicos. Os registros encontrados na revisão apontaram resultados de impacto positivo frente ao processo desenvolvimento e implantação do programa de navegação de pacientes. Nenhum estudo descreveu o PNP com impacto negativo. Também foi possível identificar que há uma grande variação em termos de experiência e treinamento de navegadores de pacientes tanto profissionais quanto leigos.

Nos estudos (BASU et al., 2018; CERVANTES et al., 2019; FLOOD et al., 2017; GUHA et al., 2020; JOLLY et al., 2015; KNIGHT, 2018; LOCKE et al., 2020; MARLOW et al., 2016; NAVANEETHAN et al., 2017; REED et al., 2020; SULLIVAN et al., 2018a, 2018b; VAN ZWIETEN et al., 2019) foi observado que o navegador provê suporte nas diferentes terapias de substituição renal desde o estágio inicial do diagnóstico na atenção primária até a diálise (diálise peritoneal e hemodiálise), o processo de transplante e pós transplante.

Os navegadores de pacientes têm potencial de impactar positivamente na mitigação das barreiras existentes, bem como, das insatisfações dos pacientes ao longo dos processos de terapia de substituição renal. A presença dos navegadores nos serviços de terapia de substituição renal e os encontros com os pacientes durante a sessão de diálise permite o uso significativo do tempo do paciente. O navegador de pacientes integra à equipe de saúde e promove a comunicação entre a equipe de saúde e os pacientes, aqui o navegador também pode fornecer interpretação do idioma. Além disso, o navegador pode participar de reuniões da equipe interdisciplinar e fornecer informações sobre a situação do paciente (CERVANTES et al., 2019).

Ressalta-se que o navegador de pacientes (NP) deve ser empático e capacitado, que o inclui o idioma do navegador seja semelhante ao do paciente. Esses aspectos poderiam auxiliar no suporte com desafios sociais e melhorar os resultados centrados no paciente, clínicos e do sistema de saúde.

Ademais é importante observar que os navegadores não apenas identificam barreiras para os pacientes, mas também os ajudam a receber cuidados em saúde e social em tempo hábil, o que pode evitar visitas indesejadas aos serviços de urgência e emergência e hospitalizações (JOLLY et al., 2015; NAVANEETHAN et al., 2017; SULLIVAN et al., 2018a, 2018b).

As atividades dos NP em diálise peritoneal ambulatorial contínua em comunidade rural na Guatemala enfatiza o trabalho social, gerenciamento de casos, interpretação do idioma, prestam assistência ao paciente e coordenação logística. Os NP organizam o transporte das áreas rurais para a capital (Cidade da Guatemala), acompanham os pacientes nas consultas, interpretam os idiomas maia e o espanhol, garantem que os resultados e os documentos laboratoriais estejam em ordem e assistem os pacientes durante as consultas. Os navegadores de pacientes fazem visitas domiciliares frequentes ou ligações telefônicas, também têm acesso à enfermagem 24 horas por dia nos 7 dias da semana (24/7), em caso de dúvidas. Adicionalmente os navegadores facilitam o fornecimento de medicamentos e coleta de exames laboratoriais gratuitamente. Também participam e intervêm junto as instituições para o financiamento para construção de salas de diálise nas casas dos pacientes visto que essas são um componente da segurança do paciente (FLOOD et al., 2017).

Dentre os aspectos mais relevantes foram identificadas competências essenciais e práticas promissoras como a comunicação, educação, oportunidade de apoio e compromisso e sensibilidade cultural. Essas competências e práticas destacam potenciais melhorias no conteúdo e na entrega do PNP (JOLLY et al., 2015; NAVANEETHAN et al., 2017; REED et al., 2020). Os navegadores não apenas educaram os pacientes sobre sua doença e os ajudaram a obter consultas e coordenar aspectos de seus cuidados, incluindo a garantia de várias necessidades diárias de subsistência (benefícios sociais). Dentre as principais barreiras elencadas destacam-se as que abordavam a necessidade de transporte e benefícios indiretos que podem afetar sua saúde (acesso alimentação e exames laboratoriais) (CERVANTES et al., 2019; GUHA et al., 2020; LOCKE et al., 2020; MARLOW et al., 2016; NAVANEETHAN et al., 2017).

O papel de um navegador inclui o fornecimento de informações sobre logística como estacionamento, creche e transporte. Informações sobre educação, em relação a sua doença e ao tratamento, discussões relacionadas a preservação da fertilidade e fertilização *in vitro* e coordenação de cuidados para agendamento de consultas. Esclarecer os objetivos do paciente e auxiliar na tomada de decisões sobre o tratamento, fornecer apoio social identificar redes sociais, facilitar o acesso a psicólogos e conselheiros, incentivar e apoiar o uso adequado de medicamentos, auxiliar nas mudanças de estilo de vida e promover a conexão com nutricionista também foram considerados importantes (GUHA et al., 2020)

Embora a DRC e o câncer sejam ambas doenças crônicas, alguns aspectos únicos da DRC devem ser levados em consideração (como a coordenação de cuidados multidisciplinares entre endocrinologistas e nutricionistas são consideradas barreiras a serem abordadas (NAVANEETHAN et al., 2017).

Neste contexto, os pacientes com DRC são confrontados com estressores eminentes como a diálise de longo prazo e transplante renal com imunossupressão crônica que modificam drasticamente a sua vida. A capacidade de gerenciar essa situação pode ser significativamente facilitada ou influenciada negativamente pelo nível de suporte social e clínico do paciente e habilidades de adaptação e enfrentamento. Os resultados relatados sugerem que o PNP centrado na pessoa estimulou a vontade de buscar um doador vivo relacionado para o transplante (BASU et al., 2018; MARLOW et al., 2016; SULLIVAN et al., 2018a, 2018b).

Os PNP em doença renal crônica devem incluir educação, identificação de redes de apoio social, apoio as opiniões e preocupações dos pacientes, orientação para realizar mudanças no estilo de vida e assistência com comunicação e acesso aos serviços de saúde e assistência social. Ao atender esses pontos, a aceitação do programa de navegação de pacientes serão fortalecido, o que pode aumentar a probabilidade de melhores resultados de tratamento em pacientes com DRC (GUHA et al., 2020; JOLLY et al., 2015)

O navegador de pacientes apoia e orienta as pessoas com DRC o que pode contribuir com o aumento na lista de espera para o transplante renal com alto risco de abandono do processo de transplante, especialmente após os 500 dias em lista. As barreiras substanciais encontradas por esta população podem não ser imediatamente modificáveis. Sugere-se que as intervenções possam ser combinadas com outras iniciativas efetivas de educação ou extensão, tanto nos tratamentos de dialíticos quanto no centro de transplante (BASU et al., 2018; GUHA et al., 2020; KNIGHT, 2018; LOCKE et al., 2020; MARLOW et al., 2016; REED et al., 2020; SULLIVAN et al., 2018a, 2018b).

Dentre as características dos pacientes com DRC em Navegação de Pacientes, ressalta-se o impacto significativo entre os pacientes afro-americanos que aguardavam transplante de rim, de modo que > 80% dos participantes do programa eram afro-americanos. O investimento programático da comunidade afro-americana, sem dúvida, aumentou a eficácia do programa nesta população de pacientes historicamente mais vulneráveis (LOCKE et al., 2020).

Os pacientes na Austrália identificaram alguns recursos, os quais, incluíam apoio na manutenção de seu estilo de vida, cumprimento de suas atividades e responsabilidades diárias do seu cotidiano, facilitando conexão e apoio junto com outros pacientes e educação em saúde sobre a DRC junto aos familiares e amigos. Os pacientes identificaram canais preferenciais para promover a NP como profissionais e gestores de serviços de saúde, folhetos, aplicativos móveis e sites confiáveis, contato por telefone, e-mail, online ou presencial. Os pacientes indicaram preferência por navegadores com os quais pudessem identificar prontamente ou estabelecer relação de afinidade (GUHA et al., 2020). A privacidade e confidencialidade também foram destacadas como importantes.

Pacientes latinos com doença renal crônica possuem menores indicadores de qualidade de vida (mental e física renal) quando comparados com pacientes não latinos. Pacientes latinos com DRC relatam que fatores sociais como falta de coordenação de cuidados, insegurança alimentar e baixo nível de escolaridade e de letramento em saúde influenciam sua qualidade de vida. Os latinos afirmam que estar em um PNP melhora sua qualidade de vida (95%), fornece apoio emocional (100%) e os ajudou a tomar decisões importantes sobre o cuidado (100%). Ainda os latinos com DRC relataram ter discutido com o navegador de pacientes sobre cuidados avançados em saúde (90%), dieta (92%), saúde mental (95%) e ter recebido apoio social com recursos básicos (por exemplo, alimentação, moradia, deficiência e documentação de transporte)(95%) (CERVANTES et al., 2019).

Partindo dessa constatação a equipe de saúde também relatou que o PNP culturalmente adaptado com foco na melhoria da qualidade de vida para pacientes latinos aumentou o número de pacientes listados para transplante renal e melhora na adesão à terapia renal. Esses achados demonstraram a viabilidade e aceitabilidade bem como o suporte do navegador foi culturalmente congruente (CERVANTES et al., 2019).

Os estudos apontam que a comunicação efetiva constitui importante ferramenta na construção do conhecimento entre navegador, pacientes e equipe de saúde, especificamente, o compartilhamento de conhecimento adquirido e motivação ade potenciais doadores no processo do transplante renal. Destaca-se como estratégia para implementação do PNP em pessoas com DRC o uso das mídias sociais para alcançar potenciais doadores, especialmente a população mais jovem (LOCKE et al., 2020; REED et al., 2020).

Possuir navegador de pacientes está associado a uma probabilidade 9 vezes maior de triagem de doadores vivos. E uma probabilidade 7 vezes maior de ter um doador de rim vivo quando comparado com o atendimento padrão (LOCKE et al., 2020). Ainda, o PNP melhorou a qualidade de vida, forneceu apoio emocional e ajudou a tomar decisões importantes sobre o cuidado. Houve aumento do número de pacientes listados para transplante renal e melhora da adesão à terapia renal (CERVANTES et al., 2019). Dentro desse contexto, recomenda-se envolver os navegadores no processo de triagem de doadores, para diminuir o tempo entre o preenchimento do formulário de triagem de doadores e a notificação de seu *status* no processo do transplante renal. Um desafio para realizar o transplante de doador vivo é o longo processo de avaliação do doador, sendo que alguns potenciais doadores perderam o interesse após o contato tardio do centro de transplante (CERVANTES et al., 2019).

Os navegadores de pacientes orientam os pacientes o que pode contribuir para aumentar a lista de espera entre a população de pacientes com DRC (BASU et al., 2018). Nesta perspectiva, e à medida que a estratégia do PNP em doença renal crônica evolui, as instituições estão percebendo que, para alcançar o sucesso de maior qualidade, melhor resultado e menor custo, deve surgir um sistema integrado que englobe todos os profissionais e práticas que afetam o paciente. Depois que essa estrutura estiver em vigor, as disparidades podem ser melhor abordadas potencialmente os PNP sejam ainda mais eficientes devido à maior ênfase e recursos direcionados ao longo de todo o continuum da doença renal (KNIGHT, 2018; LOCKE et al., 2020; REED et al., 2020).

O único estudo com pacientes em diálise peritoneal em comunidade rural solicita que sejam compartilhadas as experiências clínicas, programáticas e de entrega especialmente os PNP que possuem recursos limitados tanto dos países desenvolvidos como em desenvolvimento (FLOOD et al., 2017).

Assim, o resumo das recomendações a serem consideradas ao desenvolver o PNP para pacientes com doença renal crônica estão pautadas nas implicações para intervenções. Sendo as principais: promover PNP por meio de fontes confiáveis como os profissionais de saúde e também disponibilizar opções flexíveis para os pacientes se inscreverem no programa. Usar termos e linguagem que podem ser facilmente compreendidas, por exemplo, termos alternativos como “apoiador” em vez do termo “navegador”. Ademais, permitir diferentes modos de contato com o navegador do paciente como online, e-mail, encontros presenciais, telefone e preconizar a confidencialidade e a privacidade das informações (GUHA et al., 2020).

A limitação dessa revisão de escopo diz respeito que, embora, todos os estudos fossem relacionados ao PNP para pessoas com doença renal crônica, considerou-se que poucos estudos desta revisão focaram na caracterização, delineamento e avaliação dos programas de navegação. A maioria destes estudos pertencem a países desenvolvidos limitando o contraponto com as estrutura de PNP para pessoas com DRC em países em desenvolvimento. A partir dessa limitação encontrada uma nova revisão de escopo será delineada com o objetivo de conhecer a estrutura e as barreiras enfrentadas pela população com DRC Latino Americana.

CONCLUSÃO

Por fim, por meio desta revisão de escopo foi possível mapear os programas de navegação de pacientes para pessoas com doença renal crônica a nível mundial, bem como, foram identificadas lacunas do conhecimento frente ao PNP para pessoas com DRC. Diante de tais lacunas, o PNP emerge como temática para estudos futuros sobre a viabilidade de desenvolvimento e se a implementação dessas intervenções se traduziria em benefícios de saúde a longo prazo no Brasil. Ademais, foram evidenciados os desafios e estratégias de implementação nos diferentes territórios e contextos socioeconômicos e de saúde juntamente com as funções específicas atribuídas aos navegadores de pacientes no cuidado das pessoas com doença renal crônica.

Financiamento

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Conflito de interesse: Não há conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

BASU, M. et al. Transplant center patient navigator and access to transplantation among high-risk population a randomized, controlled trial. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 13, n. 4, p. 620–627, 6 abr. 2018.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio

2016.

CERVANTES, L. et al. Peer Navigator Intervention for Latinos on Hemodialysis: A Single-Arm Clinical Trial. **Journal of Palliative Medicine**, v. 22, n. 7, p. 838–843, 1 jul. 2019.

CERVANTES, L. et al. Patient Navigation: Addressing Social Challenges in Dialysis Patients. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 76, n. 1, p. 121–129, 1 jul. 2020.

CREWS, D. C. et al. Burden, access, and disparities in kidney disease. **Kidney International**, v. 95, n. 2, p. 242–248, 1 fev. 2019.

FLOOD, D. C. et al. A Patient Navigation System to Minimize Barriers for Peritoneal Dialysis in Rural, Low-Resource Settings: Case Study From Guatemala. **Kidney International Reports**, v. 2, n. 4, p. 762–765, 1 jul. 2017.

FREEMAN, H. P. Poverty, Culture, and Social Injustice Determinants of Cancer Disparities. **CA Cancer J Clin**, v. 1, n. 54, p. 72–77, 2004.

FREEMAN, H. P. The History, Principles, and Future of Patient Navigation: Commentary. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 29, n. 2, p. 72–75, 2013.

GEORGE WASHINGTON UNIVERSITY (GWU 2014). Executive training on navigation and survivorship: finding your patient focus. 1. ed. Washington, DC: GWCI, 2014. Disponível em: <https://cme.smhs.gwu.edu/course-catalog-list>

GUHA, C. et al. Patient needs and priorities for patient navigator programmes in chronic kidney disease: a workshop report **BMJ Open**. v.10, n.1, p.e040617, 2020. Disponível em: doi: 10.1136/bmjopen-2020-040617.

GUHA C. et al. Baseline characteristics of participants in the NAVKIDS2 trial: a patient navigator program in children with chronic kidney disease. **Pediatr Nephrol**. V.38, n.5, p.1577-1590, 2023. Disponível em: doi:10.1007/s00467-022-05772-2

HARRIS, D.C.H; DAVIES, S.J; FINKELSTEIN, F.O. et al. Increasing access to integrated ESKD care as part of universal health coverage. **Kidney Int**, v. 95, n. 4, p.1-33, 2019. Disponível em: doi:10.1016/j.kint.2018.12.005

HORTON, A. et al. Health system barriers and facilitators to living donor kidney transplantation: a qualitative case study in British Columbia. **CMAJ Open**, v. 10, n. 2, p. E348–E356, 19 abr. 2022.

JOLLY, S. E. et al. Development of a chronic kidney disease patient navigator program. **BMC Nephrology**, v. 16, n. 1, p. 1–8, 2015.

KNIGHT, R. A. An evolving continuum of care for the kidney disease patient will help the transplant center patient navigator. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 13, n. 4, p. 519–520, 6 abr. 2018.

LOCKE, J. E. et al. Enhanced Advocacy and Health Systems Training through Patient Navigation Increases Access to Living-donor Kidney Transplantation. **Transplantation**, v. 104, n. 1, p. 122–129, 2020b. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/tp.0000000000002732>.

- MARLOW, N. M. et al. A patient navigator and education program for increasing potential living donors: A comparative observational study. **Clinical Transplantation**, v. 30, n. 5, p. 619–627, 2016.
- NAVANEETHAN, S. D. et al. Pragmatic randomized, controlled trial of patient navigators and enhanced personal health records in CKD. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 12, n. 9, p. 1418–1427, 7 set. 2017.
- PETERS, M. D. J. et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. **JBIM Evidence Synthesis**, v. 18, n. 10, p. 2119–2126, out. 2020.
- REED, R. D. et al. A Qualitative Assessment of the Living Donor Navigator Program to Identify Core Competencies and Promising Practices for Implementation. **Progress in Transplantation**, v. 30, n. 1, p. 29–37, 1 mar. 2020.
- SULLIVAN, C. et al. Experiences of Kidney Transplant Recipients as Patient Navigators. **Transplantation Proceedings**, v. 50, n. 10, p. 3346–3350, 1 dez. 2018a.
- SULLIVAN, C. M. et al. Impact of navigators on first visit to a transplant center, waitlisting, and kidney transplantation a randomized, controlled trial. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 13, n. 10, p. 1550–1555, 2018b.
- TRICCO, A. C. et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467–473, 2 out. 2018.
- VAN ZWIETEN, A. et al. NAV-KIDS 2 trial: protocol for a multi-centre, staggered randomised controlled trial of a patient navigator intervention in children with chronic kidney disease. **BMC Nephrology**, v. 20, n.1 p. 134, 2019. Disponível em: doi:10.1186/s12882-019-1325-y