

Viver bem com doença renal através da capacitação do paciente e do cuidador: saúde dos rins para todos em todos os lugares

Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere

Autores

Kamyar Kalantar-Zadeh^{1*} 
 Philip Kam-Tao Li² 
 Ekamol Tantisattamo¹ 
 Latha Kumaraswami³
 Vassilios Liakopoulos⁴ 
 Siu-Fai Lui⁵ 
 Ifeoma Ulasi⁶ 
 Sharon Andreoli⁷
 Alessandro Balducci⁸ 
 Sophie Dupuis⁹
 Tess Harris¹⁰ 
 Anne Hradsky⁹
 Richard Knight¹¹
 Sajay Kumar³
 Maggie Ng¹²
 Alice Poidevin⁹
 Gamal Saadi¹³ 
 Allison Tong¹⁴ 

¹University of California Irvine School of Medicine, Division of Nephrology, Hypertension and Kidney Transplantation, Department of Medicine, Orange, California, USA.

²Chinese University of Hong Kong, Department of Medicine and Therapeutics, Prince of Wales Hospital, Hong Kong.

³Tanker Foundation, Chennai, India.

⁴Aristotle University of Thessaloniki, 1st Department of Internal Medicine, AHEPA Hospital, Thessaloniki, Greece.

⁵Hong Kong Kidney Foundation, Hong Kong, China.

⁶University of Nigeria, Ituku-Ozalla, Department of Medicine, College of Medicine, Enugu, Nigeria.

⁷Indiana University School of Medicine, Riley Hospital for Children, Indianapolis, USA.

⁸Italian Kidney Foundation, Rome, Italy.

⁹World Kidney Day Office, Brussels, Belgium.

¹⁰Polycystic Kidney Disease Charity, London, UK.

¹¹American Association of Kidney Patients, Tampa, Florida, USA.

¹²Hong Kong Kidney Foundation, Hong Kong, China.

¹³Cairo University, Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Giza, Egypt.

¹⁴The University of Sydney, Sydney School of Public Health, Sydney, NSW, Australia.

Data de submissão: 11/11/2020.

Data de aprovação: 15/11/2020.

Correspondência para:

Kamyar Kalantar-Zadeh.
 E-mail: kkz@uci.edu

DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0241>

RESUMO

Viver com doença renal crônica (DRC) está associado a dificuldades para os pacientes e seus cuidadores. Capacitar os pacientes e seus cuidadores, incluindo familiares ou amigos envolvidos em seus cuidados, pode ajudar a minimizar a carga e as consequências dos sintomas relacionados à DRC para permitir uma participação efetiva na vida. Há uma necessidade de se ampliar o foco em viver bem com a doença renal e de um reengajamento na vida, com ênfase em pacientes assumindo o controle. O Comitê Diretor Conjunto do Dia Mundial do Rim (DMR) declarou 2021 como o ano de "Viver Bem com Doença Renal", em um esforço para aumentar a educação e a conscientização sobre o importante objetivo do fortalecimento do paciente e maior participação na vida. Isto exige o desenvolvimento e a implementação de medidas de desfechos relatados pelos pacientes que tenham como objetivo avaliar e abordar áreas como a participação na vida dentro dos cuidados de rotina. O assunto poderia ser apoiado por agências reguladoras como uma métrica para o atendimento de qualidade ou para apoiar as reivindicações de rotulagem para medicamentos e dispositivos. As agências de financiamento poderiam estabelecer chamadas direcionadas para pesquisas que abordem as prioridades dos pacientes. Os pacientes com doença renal e seus cuidadores devem se sentir apoiados para viver bem através de esforços conjuntos por parte das comunidades de cuidados renais, inclusive durante a pandemia. No programa de bem-estar geral para pacientes com doenças renais, a necessidade de prevenção deve ser reiterada. Ações de detecção precoce com curso prolongado de bem-estar, apesar da doença renal, após programas eficazes de prevenção secundária e terciária, devem ser promovidas. O DMR 2021 continua a exigir uma maior conscientização da importância de medidas preventivas em todas as populações, profissionais e legisladores,

ABSTRACT

Living with chronic kidney disease (CKD) is associated with hardships for patients and their care-partners. Empowering patients and their care-partners, including family members or friends involved in their care, may help minimize burden and consequences of CKD-related symptoms to enable life participation. There is a need to broaden the focus on living well with kidney disease and re-engagement in life, including emphasis on patients being in control. The World Kidney Day (WKD) Joint Steering Committee has declared 2021 the year of "Living Well with Kidney Disease" in an effort to increase education and awareness on the important goal of patient empowerment and life participation. This calls for the development and implementation of validated patient-reported outcome measures to assess and address areas of life participation in routine care. It could be supported by regulatory agencies as a metric for quality care or to support labelling claims for medicines and devices. Funding agencies could establish targeted calls for research that address the priorities of patients. Patients with kidney disease and their care-partners should feel supported to live well through concerted efforts by kidney care communities including during pandemics. In the overall wellness program for kidney disease patients, the need for prevention should be reiterated. Early detection with prolonged course of wellness despite kidney disease, after effective secondary and tertiary prevention programs, should be promoted. WKD 2021 continues to call for increased awareness of the importance of preventive measures throughout populations, professionals,

aplicáveis tanto aos países desenvolvidos quanto aos em desenvolvimento.

Descritores: Participação do Paciente; Cuidadores; Países em Desenvolvimento; Política de Saúde.

and policy makers, applicable to both developed and developing countries.

Keywords: Patient Participation; Caregivers; Developing Countries; Health Policy.

PRIORIDADES DO PACIENTE PARA VIVER BEM: UM FOCO EM PARTICIPAÇÃO NA VIDA

A doença renal crônica (DRC), seus sintomas associados e seu tratamento, incluindo medicamentos, restrições alimentares e líquidas, e terapia renal substitutiva, podem perturbar e restringir a vida diária e prejudicar a qualidade de vida geral dos pacientes e de seus familiares. Consequentemente, isto também pode impactar na satisfação do tratamento e nos desfechos clínicos¹. Apesar disso, as últimas décadas têm visto uma melhora limitada na qualidade de vida de pessoas com DRC¹. Para fazer avançar a pesquisa, a prática e a política, há um reconhecimento crescente da necessidade de identificar e abordar as prioridades, os valores e os objetivos do paciente¹.

Vários projetos regionais e globais de saúde renal abordaram estas importantes questões, incluindo a *Standardised Outcomes in Nephrology* (SONG), com mais de 9.000 pacientes, familiares e profissionais de saúde de mais de 70 países^{2,3}. Em todos os estágios do tratamento, incluindo DRC, diálise e transplante, crianças e adultos com DRC participantes do SONG sempre deram maior prioridade aos sintomas e impactos na vida do que os profissionais de saúde^{2,3}. Em comparação, os profissionais de saúde deram maior prioridade à mortalidade e hospitalização do que os pacientes e familiares. Os desfechos priorizados pelo paciente são mostrados na Figura 1. Independentemente do tipo de doença renal ou estágio de tratamento, os pacientes queriam poder viver bem, manter seu papel e função social, proteger alguma aparência de normalidade e ter um senso de controle sobre sua saúde e bem-estar.

A *participação na vida*, definida como a capacidade de realizar atividades significativas da vida, incluindo, mas não limitadas a, trabalho, estudo, responsabilidades familiares, viagens, esportes, atividades sociais e recreativas, foi estabelecida como um desfecho criticamente importante em todas os estágios de tratamento da DRC^{1,2}. As citações de pacientes com doença renal apresentadas no Quadro 1 demonstram como uma participação mais efetiva na vida reflete a capacidade de viver bem com a DRC⁴. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a

participação refere-se a um “envolvimento em uma situação de vida”⁵. Este conceito é mais específico do que a construção mais ampla de qualidade de vida. A participação na vida coloca as prioridades e valores de vida daqueles afetados pela DRC e suas famílias no centro da tomada de decisão. O Comitê Diretor do Dia Mundial do Rim pede a inclusão da participação na vida, um foco chave no cuidado dos pacientes com DRC, para alcançar o objetivo final de viver bem com a doença renal. Isto exige o desenvolvimento e a implementação de medidas validadas de desfechos relatados por pacientes que possam ser utilizadas para avaliar e abordar áreas de participação na vida dentro dos cuidados de rotina. O monitoramento da participação na vida pode ser apoiado por agências reguladoras como uma métrica para o atendimento de qualidade ou para apoiar as reivindicações de rotulagem de medicamentos e dispositivos. As agências de financiamento poderiam estabelecer chamadas direcionadas para pesquisas que abordem as prioridades dos pacientes, incluindo uma maior participação na vida.

CAPACITAÇÃO DO PACIENTE, PARCERIA E UMA MUDANÇA DE PARADIGMA EM DIREÇÃO A UMA ABORDAGEM BASEADA NOS PONTOS FORTES DO ATENDIMENTO

Os pacientes com DRC e seus familiares, incluindo os cuidadores, devem ser capacitados para alcançar os desfechos de saúde e os objetivos de vida que são significativos e importantes para eles. A OMS define a capacitação do paciente como “um processo através do qual as pessoas ganham maior controle sobre decisões ou ações que afetam sua saúde”⁶, o que requer que os pacientes compreendam seu papel, tenham conhecimento para poder se envolver com os médicos na tomada de decisões compartilhadas, habilidades e suporte para a autogestão. Para pacientes em diálise, compreender a lógica da mudança de estilo de vida e ter acesso a assistência prática e apoio familiar promoveu o empoderamento do paciente, enquanto sentir-se limitado na participação na vida comprometeu seu senso de empoderamento⁷.

O Comitê Diretor do Dia Mundial do Rim defende o fortalecimento da parceria com os pacientes no

Sintomas

- Fadiga
- Mobilidade
- Dor
- Stress/ansiedade
- Depressão
- Deficiência cognitiva
- Problemas com o sono
- Cãibras
- Pernas inquietas
- Sintomas gastrointestinais

Impactos na vida

- Capacidade de trabalhar
- Capacidade de viajar
- Capacidade de estudar
- Impacto na família e nos amigos
- Impacto financeiro
- Tempo livre da diálise
- Restrições alimentares
- Mudanças no estilo de vida
- Atividades sociais



Abordagem baseada em pontos fortes

- Comunicação e educação
- Criar resiliência
- Fortalecer as conexões sociais
- Aumentar a conscientização e o conhecimento
- Acesso a apoio
- Gerar confiança e controle com autogestão

Estratégias Clínicas

- Preservar a função renal
- Estilo de vida e dieta favoráveis ao paciente
- Gestão farmacológica
- Adiar o início da diálise, se possível
- Transição gradual para a diálise
- Prescrições de diálise centradas no paciente
- Preservar a função renal residual

Figura 1. Estrutura conceitual de "Viver bem com doença renal" baseada na centralidade do paciente e empoderamento do mesmo com foco no gerenciamento eficaz dos sintomas e participação na vida.

QUADRO 1 CITAÇÕES DE PACIENTES COM DRC RELACIONADAS A PRIORIDADES PARA SE VIVER BEM

"Eu não quero pensar em morrer por causa da minha doença. Eu quero poder viver bem com a minha doença". - Paciente com DRC

"A participação na vida é mais importante porque sem ela, você não pode fazer nada." – Criança com DRC

"Talvez seja tão simples quanto perguntar aos pacientes quão bem eles são capazes de participar na vida que querem levar, porque vai ser diferente para pessoas diferentes" – Receptor de transplante renal

"Todo mundo tem que enfrentar a morte, o que eu gostaria de ter é uma boa qualidade de vida ao invés de enfrentar a morte.." – Receptor de transplante renal

"Então, realmente não importa o que os números dizem, e alguns dos meus números deveriam ter sugerido que eu deveria estar me sentindo muito pior do que eu realmente estava, é sobre o quanto eu sinto que posso fazer e participar da minha vida e me sentir normal." – Paciente com DRC

"Eu ainda estou vivendo. Eu saio da cama e ainda estou vivendo e ainda respirando. Enquanto eu puder fazer isso, vou continuar e ser positivo porque a vida é curta." Paciente com DRC4

"Eu coloco a participação na vida porque sei que olhando de fora, eu sei que [sua doença renal] [o] impede de pensar maior... Embora isso seja realmente grande, há esta vida que tem que acontecer ao mesmo tempo..." – Membro da família

"Espantados com os comentários de profissionais (sic) sobre viagens, tempo livre, etc., eles parecem pensar que a mecânica da diálise é muito mais importante. A diálise é um tratamento que nos mantém vivos para viver uma vida, não apenas para esperar pela morte. – Paciente recebendo diálise

"Eu prefiro estar acima do solo, do que abaixo dele. Então, por que não aproveitar a vida estando acima do solo?." Adam Martin

"Com o passar dos anos, aprendi a me preocupar menos, a controlar minhas emoções e não temer a morte. Eu mantenho minha mente ativa. Sigo o conselho do filósofo-imperador Marcus Aurelius de "amar a mão que o destino (me deu) e jogá-la como (minha) própria". Viver bem com a DRC significa viver a melhor vida possível no tempo que tenho disponível.... Viver bem com a DRC é o mesmo que viver bem." – Tess Harris

"Embora a DRC me traga algumas limitações, eu posso maximizar a possibilidade de viver bem. Continuei trabalhando quando estava fazendo hemodiálise. Após o transplante, eu podia viver: estudar, trabalhar, viajar, casar, ter filhos e servir à comunidade." – Maggie Ng

* Comunicação pessoal; as citações são identificadas pelo nome com permissão. Esta página é deixada em branco.

desenvolvimento, implementação e avaliação de intervenções para a prática e as definições das políticas, que permitam aos pacientes viver bem com doenças renais. Isto precisa ser apoiado por uma comunicação consistente, acessível e significativa. O envolvimento significativo de pacientes e familiares em todo o processo de pesquisa, desde o estabelecimento de prioridades e planejamento do estudo até a divulgação e implementação, é agora amplamente defendido⁸. Também tem havido esforços, como a Kidney Health Initiative, para envolver os pacientes no desenvolvimento de medicamentos e dispositivos para fomentar a inovação⁹.

Necessitamos de maior ênfase em uma abordagem baseada em pontos fortes, conforme descrito na Tabela 1, que englobe estratégias para apoiar a resiliência do paciente, aproveitar as conexões sociais, desenvolver a consciência e o conhecimento do paciente, facilitar o acesso ao suporte e estabelecer a confiança e o controle na autogestão. A abordagem baseada em pontos fortes está em contraste com o modelo médico onde a doença crônica é tradicionalmente focada na patologia, problemas e falhas¹⁰. Em vez disso, a abordagem baseada em pontos fortes reconhece que cada indivíduo tem pontos fortes e habilidades para

superar os problemas e desafios enfrentados, e requer colaboração e cultivo das esperanças, aspirações, interesses e valores do paciente. São necessários esforços para assegurar que vieses estruturais, discriminação e disparidades no sistema de saúde sejam identificados, para que todos os pacientes tenham a oportunidade de ter uma voz.

O PAPEL DO CUIDADOR

Um cuidador é frequentemente um acompanhante informal que também é um membro da família do paciente com DRC¹¹. Eles podem assumir uma ampla gama de responsabilidades, incluindo cuidados de coordenação (como transporte para consultas), administração de tratamento incluindo medicamentos, assistência de diálise domiciliar, e apoio ao manejo dietético. Os cuidadores de pacientes com DRC relataram depressão, fadiga, isolamento e esgotamento. O papel do cuidador tem se tornado cada vez mais importante no tratamento da DRC, dada a maior complexidade nas opções comunicativas e terapêuticas, incluindo a expansão da telemedicina sob a pandemia de COVID-19 e dado o objetivo de alcançar uma maior expectativa de vida com DRC¹².

TABELA 1 ESTRATÉGIAS SUGERIDAS PARA "VIVER BEM COM DRC" USANDO UMA ABORDAGEM BASEADA EM PONTOS FORTES

Abordagem baseada em Estratégias sugeridas pontos fortes	
Crie resiliência	<ul style="list-style-type: none"> Identificar ou fornecer estratégias e recursos para administrar o estresse e o funcionamento ao enfrentar desafios, adversidades e traumas (por exemplo: início da diálise).
Aproveite as conexões sociais	<ul style="list-style-type: none"> Facilitar conexões com outros pacientes para aprender estratégias de enfrentamento e para apoio.
Crie consciência e conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> Apoiar os membros da família/cuidadores. Fornecer educação (incluindo conselhos práticos) sobre modificações na dieta e estilo de vida. Compreender, identificar e abordar os impactos potenciais da DRC (por exemplo: função cognitiva). Incentivar os pacientes a fazer perguntas.
Facilite o acesso ao apoio	<ul style="list-style-type: none"> Incentivar o uso do conhecimento para capacitar e preparar-se para o futuro. Consultar profissionais de saúde aliados (por exemplo: nutricionista, assistente social, profissionais de saúde mental, terapeutas ocupacionais). Fornecer apoio que permita ao paciente participar de atividades importantes da vida, por exemplo, trabalho. Apoio à tomada de decisões informada e compartilhada (incluindo diálise, transplante renal, cuidado conservador ou não-dialítico).
Estabeleça confiança e controle na autogestão	<ul style="list-style-type: none"> Incentivar os pacientes a aprender a "entrar em sintonia" com o que funciona bem para eles e a expressar quaisquer preocupações, e trabalhar em conjunto para desenvolver melhores estratégias de manejo para permitir que os pacientes se sintam melhor. Fornecer estratégias para prevenir ou administrar complicações (por exemplo: infecção). Apoiar uma comunicação aberta em relação às metas, preocupações e prioridades.

Abreviações: DRC: doença renal crônica (não recebendo terapia renal substitutiva).

A experiência de cuidar de um membro da família parcialmente incapacitado com DRC progressiva pode representar um fardo substancial para o cuidador e pode impactar a dinâmica familiar. Não raramente, os objetivos de carreira e outros aspectos ocupacionais e de lazer da vida do cuidador são afetados devido à parceria de cuidados com a DRC, levando à sobrecarga e ao esgotamento do cuidador. Portanto, os princípios acima mencionados de participação na vida devem ser igualmente aplicados aos cuidadores, assim como a todos os membros da família e amigos envolvidos nos cuidados da DRC.

VIVENDO COM DOENÇA RENAL EM REGIÕES DE BAIXA RENDA

Em países de baixa renda e de baixa e média renda (PBR e PBMR), incluindo na África Subsaariana, Sudeste Asiático e América Latina, a capacidade do paciente de autogerir ou lidar com doenças crônicas varia, mas pode frequentemente ser influenciada por fatores internos, incluindo espiritualidade, sistema de crenças e religiosidade, e fatores externos, incluindo conhecimento apropriado da doença, pobreza, sistema de apoio familiar e rede de relações sociais. O sistema de apoio composto por prestadores de serviços de saúde e cuidadores desempenha um papel crucial, pois a maioria dos pacientes depende deles na tomada de decisões e para os ajustes necessários em seu comportamento relacionado a saúde¹³. Em regiões de PBR, onde há frequentemente um número relativamente baixo de médicos e um número ainda menor de provedores para a população, especialmente em áreas rurais, uma abordagem gradual pode envolver as partes interessadas locais e nacionais, incluindo tanto organizações não governamentais como agências governamentais, por: 1) ampliar a educação do paciente renal em áreas rurais, 2) adaptar tecnologias de tele saúde, se possível, para educar os pacientes e treinar os prestadores de cuidados renais da comunidade local, e 3) implementar estratégias de retenção eficazes para profissionais da saúde renal rural, incluindo a adaptação de planos de carreira e incentivos competitivos.

Muitos pacientes em condições de poucos recursos encontram-se em estágio muito avançado, necessitando iniciar a diálise de emergência¹⁴. Os poucos afortunados que recebem transplante renal podem adquirir uma chance indescritível de voltar à vida normal, não obstante os altos custos dos medicamentos imunossupressores em alguns países. Para alguns pacientes e cuidadores em regiões de baixa renda, a espiritualidade e a religiosidade

podem gerar esperança quando os mesmos encontram-se doentes, visto que são energizados pela antecipação de uma saúde restaurada e de um bem-estar espiritual. Para muitos pacientes, informá-los sobre um diagnóstico de doença renal é uma experiência dolorosa tanto para o paciente (e cuidadores) quanto para o profissional de saúde. A maioria dos pacientes se apresenta aos médicos nefrologistas (geralmente conhecidos como “médicos dos rins”) com trepidações e apreensão. É gratificante, portanto, ver a ansiedade do paciente dissipar-se após tranquilizá-lo com um diagnóstico de cistos renais simples, infecção do trato urinário, cálculo renal simples, rins solitários, etc., que não exigiram medidas extremas como terapia renal substitutiva. Pacientes diagnosticados com glomerulonefrite que têm caracterização adequada de sua doença a partir de biópsias renais e histologia e que recebem terapias apropriadas e alcançam remissão ficam aliviados e são muito gratos. Os pacientes sentem-se felizes em interromper a diálise após uma resolução de LRA ou grave na DRC.

Muitos pacientes com DRC que têm função renal residual gostam de ser mantidos em estado relativamente saudável, com medidas conservadoras, sem diálise. Eles experimentam energia renovada quando sua anemia é prontamente corrigida usando agentes estimulantes da eritropoiese. Ficam felizes quando seu edema periférico se resolve com tratamento. Para aqueles em hemodiálise de manutenção que tiveram histórias lamentáveis de cânulas femorais de emergência, eles apreciam a construção de bons acessos vasculares temporários ou permanentes. Muitos pacientes em ambientes de poucos recursos se apresentam em estágio muito avançado necessitando iniciar a diálise de emergência. Os pacientes permanecem gratos ao acordar do coma urêmico ou ao se recuperar de convulsões recorrentes quando iniciam a diálise.

DEFESA DO DIA MUNDIAL DO RIM 2021

O tema do Dia Mundial do Rim 2021 sobre “Viver Bem com Doença Renal” é deliberadamente escolhido para ter os objetivos de redirecionar mais o foco em planos e ações a fim de alcançar o bem-estar centrado no paciente. “Saúde dos rins para todos, em todos os lugares” com ênfase no bem-estar centrado no paciente deve ser um imperativo de política que pode ser alcançado com sucesso se os legisladores, nefrologistas, profissionais de saúde, pacientes e cuidadores inserirem isso dentro do contexto de atendimento abrangente. O envolvimento do paciente é uma exigência. A Organização Mundial

da Saúde (OMS) em 2016 publicou um importante documento sobre a capacitação dos pacientes (OMS 2016): ‘O envolvimento do paciente é cada vez mais reconhecido como parte integrante dos serviços de saúde e um componente crítico dos serviços seguros centrados nas pessoas. Os pacientes engajados estão mais aptos a tomar decisões informadas sobre suas opções de tratamento. Além disso, os recursos podem ser melhor utilizados se estiverem alinhados com as prioridades dos pacientes, o que é fundamental para a sustentabilidade dos sistemas de saúde ao redor do mundo. O envolvimento do paciente também pode promover responsabilidade mútua e compreensão entre os pacientes e os prestadores de serviços de saúde. Os pacientes informados são mais propensos a se sentirem confiantes para relatar tanto experiências positivas quanto negativas e têm maior concordância com planos de manejo de cuidados mutuamente acordados. Isto não só melhora os desfechos de saúde, mas também promove o aprendizado e a melhoria, ao mesmo tempo em que reduz os eventos adversos. Durante o Congresso Mundial de Nefrologia de 2020 ocorreu um evento chamado *ISN Community Film Event 2020* onde diferentes filmes do mundo da nefrologia foram apresentados, e foi bom ver a citação de um dos pacientes em um deles: “Diga-me, eu esquecerei; mostre-me, eu lembrarei; envolva-me, eu entenderei”. O Forum da ISN (Global Kidney Policy Forum) de 2019 incluiu um paciente como palestrante, Nicki Scholes-Robertson, da Nova Zelândia, que disse: ‘Informações e cuidados culturais adequados e sensíveis aos pacientes estão sendo realizados na Nova Zelândia para combater as desigualdades na saúde dos rins, especialmente em Maori e outras comunidades carentes’.

O Dia Mundial do Rim 2021 gostaria de apoiar os legisladores no aumento do foco e dos recursos em ambos os tipos de programas, envolvendo ou não medicamentos, para melhorar o bem-estar dos pacientes. Os exemplos incluem financiamento para agentes estimulantes da eritropoiese e agentes antipruriginosos para o controle da anemia e coceira, respectivamente, apenas para citar alguns^{15,16}. As terapias de diálise domiciliar têm sido consistentemente encontradas para melhorar a autonomia, flexibilidade e qualidade de vida dos pacientes de uma maneira econômica, aumentando a participação na vida. A recomendação de terapias de diálise domiciliar deve estar ligada a programas apropriados de “diálise assistida” para reduzir a fadiga e o esgotamento do paciente e do cuidador. Além disso,

exemplos como programas de autogestão, terapia cognitivo-comportamental e terapias de grupo para controlar a depressão, ansiedade e insônia devem ser promovidos antes de se recorrer a medicamentos¹⁷. O princípio da equidade reconhece que diferentes pessoas com diferentes níveis de desvantagem requerem diferentes abordagens e recursos para alcançar desfechos de saúde equitativos. A comunidade renal deve fazer pressão para que haja diretrizes de cuidados adaptados para as populações vulneráveis e desfavorecidas. O envolvimento de cuidados primários e médicos de clínica geral, especialmente em PBR e PBMR, seria útil para melhorar a acessibilidade econômica e o acesso a serviços por meio do setor público, ajudar no manejo dos sintomas de pacientes com DRC e melhorar o bem-estar dos pacientes. No programa geral de bem-estar para pacientes com doenças renais, a necessidade de prevenção deve ser reiterada. **Ações de detecção precoce** com curso prolongado de bem-estar apesar da doença renal, após um programa eficaz de prevenção secundária, devem ser promovidas¹⁸. Pode-se tentar prevenir a progressão da DRC com modificações no estilo de vida e na dieta, como uma dieta com baixo teor de proteína vegetal e por meio de farmacoterapia eficaz, incluindo a administração de inibidores do co-transportador sódio-glicose 2 (SGLT2 - do inglês sodium-glucose transport protein 2)¹⁹. O DMR 2021 continua a exigir uma maior conscientização da importância de medidas preventivas em todas as populações, profissionais e legisladores, aplicáveis tanto aos países desenvolvidos como aos países em desenvolvimento¹⁸.

CONCLUSÕES

Estratégias eficazes para capacitar os pacientes e seus cuidadores se esforçam para perseguir o objetivo global de minimizar a carga de sintomas relacionados à DRC, a fim de melhorar a satisfação do paciente, a qualidade de vida relacionada à saúde e a participação na vida. O tema do Dia Mundial do Rim 2021 sobre “Viver Bem com Doença Renal” é deliberadamente escolhido para ter os objetivos de redirecionar mais o foco em planos e ações para alcançar o bem-estar centrado no paciente. Não obstante a pandemia COVID-19 que ofuscou muitas atividades em 2020 e nos anos que se seguem, o Comitê Diretor do Dia Mundial do Rim declarou 2021 o ano de “Viver bem com doença renal” em um esforço para aumentar a educação e a conscientização sobre o importante objetivo de manejo eficaz dos sintomas e empoderamento do paciente. Considerando que o Dia Mundial do Rim continua a enfatizar a importância de

medidas eficazes para prevenir a doença dos rins e sua progressão¹⁸, pacientes com doença renal preexistente e seus cuidadores devem se sentir apoiados para viver bem através de esforços conjuntos por parte das comunidades de cuidados renais e outras partes interessadas em todo o mundo, mesmo durante uma pandemia mundial devastadora como a COVID-19, que pode drenar muitos recursos²⁰. Viver bem com doença renal é uma meta obrigatória de todas as fundações renais, grupos de pacientes e sociedades profissionais semelhantes, com as quais a Sociedade Internacional de Nefrologia e a Federação Internacional da Kidney Foundation World Kidney Alliance estão comprometidas em todos os momentos.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Kamyar Kalantar-Zadeh, Philip Kam-Tao Li, Ekamol Tantisattamo, Latha Kumaraswami, Vassilios Liakopoulos, Siu-Fai Lui, Ifeoma Ulasi, Sharon Andreoli, Alessandro Balducci, Sophie Dupuis, Tess Harris, Anne Hradsky, Richard Knight, Sajay Kumar, Maggie Ng, Alice Poidevin, Gamal Saadi, Allison Tong contribuíram substancialmente para a concepção ou desenho do estudo; coleta, análise ou interpretação dos dados; redação ou revisão crítica do manuscrito; e aprovação final da versão a ser publicada.

CONFLITO DE INTERESSE

K.K.- Z. relata honorários da Abbott, Abbvie, ACI Clinical, Akebia, Alexion, Amgen, Ardelyx, Astra-Zeneca, Aveo, BBraun, Cara Therapeutics, Chugai, Cytokinetics, Daiichi, DaVita, Fresenius, Genentech, Haymarket Media, Hospira, Kabi, Keryx, Kissei, Novartis, Pfizer, Regulus, Relypsa, Resverlogix, Dr Schaer, Sandoz, Sanofi, Shire, Vifor, UpToDate, e ZS-Pharma. P.K.T.L. relata honorários pessoais da Fibrogen e Astra-Zeneca. G.S. relata honorários pessoais da Multicare, Novartis, Sandoz, e Astra-Zeneca. V.L. relata apoio não financeiro da Genesis Pharma.

DECLARAÇÕES

Este artigo está sendo publicado na *Kidney International* e reimpresso simultaneamente em vários periódicos. Os artigos cobrem conceitos e redação idênticos, mas variam em pequenas mudanças de estilo e ortografia, detalhes e extensão do manuscrito, de acordo com o estilo de cada revista. Qualquer uma destas versões

pode ser usada na citação deste artigo. Cabe notar que todos os autores contribuíram igualmente para a concepção, preparação e edição do manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Tong A, Manns B, Wang AYM, Hemmelgarn B, Wheeler DC, Gill J, et al. Implementing core outcomes in kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) implementation workshop. *Kidney Int* [Internet]. 2018 Dec; 94(6):1053-68. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30360959> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2018.08.018>
2. Carter SA, Gutman T, Logeman C, Cattran D, Lightstone L, Bagga A, et al. Identifying outcomes important to patients with glomerular disease and their caregivers. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2020 May; 15(5):673-84. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32354728> DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.13101019>
3. Hanson CS, Craig JC, Logeman C, Sinha A, Dart A, Eddy AA, et al. Establishing core outcome domains in pediatric kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology-Children and Adolescents (SONG-KIDS) consensus workshops. *Kidney Int* [Internet]. 2020 Sep; 98(3):553-65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32628942> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.05.054>
4. González AM, Gutman T, Lopez-Vargas P, Anumudu S, Arce CM, Craig JC, et al. Patient and caregiver priorities for outcomes in CKD: a multinational nominal group technique study. *Am J Kid Dis*. 2020 Nov; 76(5):679-89. DOI: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.03.022>
5. World Health Organization (WHO). Towards a common language for functioning, disability and health. Geneva: WHO; 2002.
6. World Health Organization (WHO). Health promotion glossary. Geneva: WHO; 1998.
7. Baumgart A, Manera KE, Johnson DW, Craig JC, Shen JJ, Ruiz L, et al. Meaning of empowerment in peritoneal dialysis: focus groups with patients and caregivers. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2020 Nov; 35(11):1949-58. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32712672> DOI: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfaa127>
8. Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). The value of engagement [Internet]. Washington, DC: PCORI; 2018; [access in 2020 Sep 01]. Available from: <https://www.pcori.org/about-us/our-programs/engagement/public-and-patient-engagement/value-engagement>
9. Bonventre JV, Hurst FP, West M, Wu I, Roy-Chaudhury P, Sheldon M. A technology roadmap for innovative approaches to kidney replacement therapies: a catalyst for change. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2019 Oct; 14(10):1539-47. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31562182> DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.02570319>
10. Ibrahim N, Michail M, Callaghan P. The strengths based approach as a service delivery model for severe mental illness: a meta-analysis of clinical trials. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2014 Aug; 14:243. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189400> DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0243-6>
11. Parham R, Jacyna N, Hothi D, Marks SD, Holttum S, Camic P. Development of a measure of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: The Paediatric Renal Caregiver Burden Scale. *J Health Psychol* [Internet]. 2016 Feb; 21(2):193-205. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24648321> DOI: <https://doi.org/10.1177/1359105314524971>
12. Subramanian L, Kirk R, Cuttitta T, Bryant N, Fox K, McCall M, et al. Remote management for peritoneal dialysis: a qualitative study of patient, care partner, and clinician perceptions and priorities in the United States and the United Kingdom. *Kidney Med* [Internet]. 2019 Oct; 1(6):354-65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32734216> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2019.07.014>

13. Angwenyi V, Aantjes C, Kajumi M, De Man J, Criel B, Bunders-Aelen J. Patients experiences of self-management and strategies for dealing with chronic conditions in rural Malawi. *PLoS One* [Internet]. 2018 Jul; 13(7):e0199977. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29965990> DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199977>
14. Ulasi II, Ijoma CK. The enormity of chronic kidney disease in Nigeria: the situation in a teaching hospital in South-East Nigeria. *J Trop Med* [Internet]. 2010; 2010:501957. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20613945> DOI: <https://doi.org/10.1155/2010/501957>
15. Spinowitz B, Pecoits-Filho R, Winkelmayr WC, Pergola PE, Rochette S, Thompson-Leduc P, et al. Economic and quality of life burden of anemia on patients with CKD on dialysis: a systematic review. *J Med Econ* [Internet]. 2019 Jun; 22(6):593-604. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30813807> DOI: <https://doi.org/10.1080/13696998.2019.1588738>
16. Sukul N, Speyer E, Tu C, Bieber BA, Li Y, Lopes AA, et al. Pruritus and patient reported outcomes in non-dialysis CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2019 May; 14(5):673-81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30975656> DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.09600818>
17. Gregg LP, Hedayati SS. Pharmacologic and psychological interventions for depression treatment in patients with kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens* [Internet]. 2020 Sep; 29(5):457-64. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32701597> DOI: <https://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000629>
18. Li PK, Garcia-Garcia G, Lui SF, Andreoli S, Fung WW, Hradsky A, et al. Kidney health for everyone everywhere-from prevention to detection and equitable access to care. *Kidney Int* [Internet]. 2020 Feb; 97(2):226-32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31980067> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.12.002>
19. Kalantar-Zadeh K, Li PKT. Strategies to prevent kidney disease and its progression. *Nat Rev Nephrol* [Internet]. 2020 Mar; 16(3):129-30. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32005966> DOI: <https://doi.org/10.1038/s41581-020-0253-1>
20. Kalantar-Zadeh K, Wightman A, Liao S. Ensuring choice for people with kidney failure - dialysis, supportive care, and hope. *N Engl J Med* [Internet]. 2020 Jul; 383(2):99-101. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32640129> DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMp2001794>