



A Beneficência
Portuguesa
de São Paulo

Doença renal crônica: a importância do empoderamento do paciente

Especialidade: Nefrologia

Embora a doença afete fisicamente um único indivíduo, o sucesso do tratamento requer o envolvimento de quem convive com o paciente.

Não importa o tipo de doença, faz toda a diferença a participação ativa do paciente – desde a tomada de decisões em conjunto com o médico até o controle do tratamento e autocuidado com a saúde. O empoderamento do paciente é ainda mais relevante em doenças crônicas, dentre estas, as renais. E aqui cabe com perfeição o ditado que diz que conhecimento é poder. A razão é simples: quanto mais informação o paciente tem sobre a doença renal crônica, mais razões objetivas terá para aderir ao tratamento e mais sabedoria para evitar complicações e práticas aparentemente inofensivas que são verdadeiras armadilhas para problemas futuros.

Como todo mal crônico, o enfrentamento da doença renal exige constância e disciplina, especialmente no que se refere às recomendações dietéticas, ao uso de medicamentos e, no caso dos dialíticos, assiduidade nas sessões de diálise. Falhas ou negligências no tratamento podem implicar consequências graves.

O consumo exagerado de banana (fruta rica em potássio), por exemplo, pode ocasionar desde uma perda de força muscular até uma internação de emergência no hospital por problemas cardíacos. A ingestão de água pode provocar falta de ar e câimbras durante as sessões de diálise, mas não é aí que mora o maior perigo. Esses efeitos passam e são até menos sentidos pelos pacientes mais jovens. Mas, em silêncio, o coração vai sendo sobrecarregado. Também avança silencioso, mas rapidamente, o processo de arteriosclerose quando o paciente renal ingere alimentos com muito fósforo (amendoim, nozes, leite e derivados, entre outros), que se junta ao cálcio e a outros elementos nas placas de gordura que vão se formando nos vasos sanguíneos.

No entanto, quem conhece a doença, seu mecanismo de funcionamento e os inimigos



visíveis e invisíveis tem mais poder de gerenciá-la. No caso dos exemplos acima, pacientes bem informados tomarão melhores decisões porque têm ciência dos riscos que vão além de eventuais sintomas pontuais. Ou seja, saber cada vez mais sobre a doença e o caráter sistêmico dela é um estímulo para o autocuidado permanente.

Para que essa equação entre conhecimento, autocuidado e saúde faça sentido, uma variável é fundamental: a qualidade da informação. Nos dias de hoje, em que toneladas de conteúdos estão ao alcance de um clique em *sites*, *blogs*, redes sociais, etc., é necessário critério para separar o joio do trigo, ou seja, distinguir informação correta e cientificamente comprovada das famosas *fake news*. Apesar de ser um termo relativamente novo para designar notícias falsas que circulam nos meios digitais, *fake news* já são conhecidas pela medicina há muito tempo, travestidas na forma de crendices e promessas de cura milagrosa. Quem já não leu sobre chás e infusões que podem substituir a diálise? Além de não existir nenhum capaz de produzir esse efeito, algumas ervas e outros ingredientes usados nessas receitas podem gerar efeitos adversos.

Notícias sobre tecnologias disruptivas também costumam fascinar pacientes, familiares e amigos que as veem como uma espécie de varinha mágica capaz de mudar tudo de uma hora para outra. No entanto, é necessário receber essas informações com cautela e bom senso: entender em que estágio de desenvolvimento estão, acompanhar os estudos para saber se comprovarão os resultados esperados e, em caso positivo, saber quando estarão validadas pelos órgãos regulatórios e disponíveis e para qual perfil de paciente e estágio da doença. Uma tecnologia que está mexendo com a cabeça dos doentes renais crônicos é o rim biônico. O desenvolvimento dessa tecnologia está realmente em estudo. Mas o que temos hoje são apenas protótipos em fase experimental de teste em animais. Se realmente esse caminho se mostrar promissor, ainda precisaremos esperar muitos anos até que o rim biônico esteja disponível como uma opção de tratamento.

Frente a essa miríade de conteúdo, o melhor para o paciente é encarar o médico que o acompanha como um curador das informações. Além de ajudar a interpretar a profusão de dados sobre a doença e tratamentos que se multiplicam e circulam pelas redes de comunicação, ele pode indicar fontes mais seguras e confiáveis, geralmente vinculadas a instituições e organizações de credibilidade reconhecida no meio científico. Podem ser indicadas referências nacionais e também fontes internacionais para quem domina outro idioma (veja abaixo alguns *sites* recomendados pelos especialistas da BP).

Conhecimento contribui também para o combate a estigmas e preconceitos associados à enfermidade. Não raro, os pacientes precisam lidar com pessoas que desconhecem completamente o que é essa doença ou têm reações de estranhamento (e até se afastam deles) quando notam a fístula ou o cateter acoplado ao seu corpo para



A Beneficência
Portuguesa
de São Paulo

uso nas sessões de hemodiálise. Compartilhar informações bem embasadas com esses indivíduos certamente ajudará a mudar a forma como veem a doença renal crônica e, conseqüentemente, comportamentos e atitudes preconceituosos.

Outro mito ainda muito forte diz respeito ao transplante renal, até hoje visto por muitos como um “bicho de sete cabeças”. Ao contrário, trata-se de um procedimento tecnicamente bem estabelecido e com alto índice de sucesso. Só no estado de São Paulo, segundo dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), foram realizados mais de 2 mil transplantes de rim em 2019. Por outro lado, também não é verdade que o procedimento signifique a cura da doença renal crônica. Elegível a um grupo de pacientes com a enfermidade em estágio mais avançado, o transplante de rim, apesar de substituir a diálise, não cura a doença. Mesmo depois de transplantado, o paciente precisará do acompanhamento do nefrologista ao longo de toda a vida.

Entre mitos e verdades, o fato é que conhecimento (obtido em fontes confiáveis) é poder. Ao buscá-lo, o paciente reúne trunfos valiosos para usá-los a seu favor.

Além do próprio *site* da BP (www.bp.org.br), nossos especialistas selecionaram algumas outras fontes nas quais pacientes e demais pessoas interessadas podem encontrar informações confiáveis sobre a doença renal crônica:

www.sbn.org.br

<https://www.kidney.org>

<https://www.thinkkidneys.nhs.uk/ckd/information-for-the-public>

<https://www.cdc.gov/kidneydisease/basics.html>

<https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd>