

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Bruna Dutra da Costa

**Funcionamentos básicos de pacientes com doença renal crônica: o
impacto da terapia de substituição renal**

Rio de Janeiro

2024

Bruna Dutra da Costa

**Funcionamentos básicos de pacientes com doença renal crônica: o
impacto da terapia de substituição renal**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Maria Amorim Costa

Coorientadora: Profa. Dra. Thelma Espindola

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

C838	Costa, Bruna Dutra da
Funcionamentos básicos de pacientes com doença renal crônica: o impacto da terapia de substituição renal / Bruna Dutra da Costa. – 2024. 97 f.	
Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Maria Amorim Costa Coorientadora: Profa. Dra. Thelma Espindola	
Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense.	
1. Insuficiência Renal Crônica. 2. Terapia de Substituição Renal. 3. Perfil de Impacto da Doença. 4. Qualidade de Vida. 5. Atenção à Saúde. 6. Bioética. I. Costa, Cristiane Maria Amorim. II. Espindola, Thelma. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro. IV. Título.	
CDU 616.6	

Bibliotecária: Julia Franco Barbosa – CRB 7 5945

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Bruna Dutra da Costa

Funcionamentos básicos de pacientes com doença renal crônica: o impacto da terapia de substituição renal

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense. Área de concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em 05 de junho de 2024.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Maria Amorim Costa
Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro – UERJ

Coorientadora: Profa. Dra. Thelma Espindola
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Maria Clara Marques Dias
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Marilda Andrade
Universidade Federal Fluminense

Profa. Dra. Tatiane da Silva Campos
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2024

DEDICATÓRIA

Dedico a todos os pacientes renais crônicos que lutam diariamente por sua sobrevivência.

AGRADECIMENTOS

À Deus em primeiro lugar, por me sustentar com sua infinita misericórdia todos os dias em que as lágrimas e o desespero quase me fizeram desistir.

Aos meus amados pais, Selma e Carlos, pelo amor constante e genuíno em todas as fases e dias da minha vida. Vocês construíram um alicerce muito rico de amor, honestidade e perseverança em mim. Vocês me ajudaram a ser forte para vencer mais esse sonho. Todo amor do mundo ainda é pouco para nós.

À minha querida e amada irmã Vanessa, por me apoiar diariamente ouvindo meus desabafos e me incentivando a perseverar para concluir mais esse objetivo profissional e intelectual. Sempre seremos uma pela outra.

À minha tão amada afilhada Lavínia, que ainda sendo uma bebezinha, foi essencial nessa jornada. Mesmo com a distância imposta pelos compromissos do mestrado, todos os dias me encheu de amor por vídeo chamada, que foi verdadeiro bálsamo para meu coração aflito. Você sempre será um dos principais motivos para que eu siga em frente. Te amo infinitamente.

Ao meu amor e companheiro de vida, Michael. Minha gratidão por se fazer presente e entender todos os meus altos e baixos nesse período. Obrigada por entender o processo, as ausências, as lágrimas e os estresses. Você me ouviu falar mil vezes sobre o projeto, me questionar sobre os motivos de perseverar e me incentivou a continuar. Sem você teria sido muito mais difícil.

À minha amada Vovó Amélia, que sempre me amou e mesmo sem saber o que tanto estudava, me dizia que se sentia orgulhosa por todas as minhas conquistas. Você é meu exemplo de mulher forte, guerreira e sonhadora.

À minha estrelinha que está no céu, Tia Tereza. Ela que sempre estudou incansavelmente comigo no ensino fundamental e médio, foi um exemplo de educação, paciência, dedicação e resiliência. Sempre espiritualmente comigo.

À minha prima tão querida Juliana, que foi incrível nesse período. Obrigada por todas as orações, pensamentos positivos e por se fazer presente em meio as minhas ausências.

Aos meus Tios Waltinho e Cida, por terem me incentivado a fazer a faculdade de enfermagem e por vibrarem a cada conquista desse percurso.

Aos meus queridos Jojo e Neiva, por sempre vibrarem pelo meu objetivo.

À minha orientadora tão amável Prof. Dr^a Cristiane, você foi além de excelente orientadora, uma mãezona. Entendeu e teve paciência com meu momento delicado de adoecimento e me deu forças para continuar e concluir essa empreitada. Foi incansável e dedicada, minha eterna gratidão.

À minha querida co-orientadora Thelma Spindola, que aceitou participar desse projeto de pesquisa com o maior carinho.

À querida e eterna orientadora e mentora, Prof. Dr^a Marilda Andrade, mais conhecida como Marildinha. Nossa trajetória é longa e cheia de boas lembranças. Acolheu-me quando era uma “baby nurse” na UFF em 2009 e sempre foi um anjo comigo. Obrigada por aceitar estar nesse momento tão importante da minha vida acadêmica.

À querida Prof. Dr^a Maria Clara Dias, pela honra de aceitar fazer parte da banca avaliadora. A senhora nos presenteia diariamente com sua produção acadêmica impecável, que ricamente fundamentou esta dissertação, a Perspectiva de Funcionamentos. Obrigada por nos presentear com uma perspectiva de justiça tão inclusiva.

À Prof. Dr^a Tatiane Campos, por aceitar fazer parte da banca avaliadora e por todas as palavras de incentivo que acalmaram meu coração.

Gostaria de deixar aqui meu profundo agradecimento a todos os familiares, amigos e colegas de trabalho que me ajudaram nesse percurso. Todas as palavras de incentivo e ombro amigo foram essenciais.

E por fim, meu agradecimento mais que especial para Chloe e Vick, minhas companheiras de jornada, minhas filhas caninas, meus amores de quatro patas, que nesses 3 anos foram incansáveis, noite e dia ao meu lado. Que sentiam minha angústia e me consolavam com olhares, lambeijos e afagos. Foi uma verdadeira equipe de pesquisa, eu diria, a melhor equipe!

RESUMO

COSTA, Bruna Dutra. *Funcionamentos básicos de pacientes com doença renal crônica: o impacto da terapia de substituição renal*. 2024. 97 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2024.

A Doença Renal Crônica (DRC) encontra-se no *hall* das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) que estão entre os principais problemas de saúde pública do Brasil e do mundo. Trata-se de uma doença de curso prolongado, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, é assintomática. Estes fatos levam ao impacto direto no prognóstico e tratamento. Este estudo buscou reconhecer os possíveis funcionamentos básicos dos pacientes com doença renal crônica que realizam terapia renal substitutiva, a partir da perspectiva de justiça da bioética, a Perspectiva de Funcionamentos, pela necessidade de individualização e valorização dos sujeitos. Os objetivos específicos foram: 1) Identificar na literatura, o impacto da DRC na vida dos pacientes em terapia renal substitutiva. 2) Descrever uma possível lista de funcionamentos básicos para os pacientes com DRC, a partir do levantamento teórico dos impactos da terapia renal substitutiva para estes; 3) Discutir a relação realização de funcionamentos básicos - políticas públicas aos pacientes com DRC em terapia renal substitutiva. O percurso metodológico está centrado em uma revisão integrativa da literatura, com recorte temporal de publicações dos anos de 2014 a 2024. Foi realizada busca nas seguintes bases de dados: LILACS via BVS; Scopus; Web of Science; no diretório de revista Scielo e no portal Periódico CAPES. Foram usados os seguintes descritores: insuficiência renal crônica; pacientes; terapia de substituição renal; atenção à saúde; relatos de experiência; emoções; pacientes; qualidade de vida. Foram incluídos 23 estudos. Identificamos impactos multifacetados que se relacionam entre si. Destacam-se os impactos nos papéis de gênero e sexualidade; na condição física; na restrição alimentar e ingestão hídrica; na condição psicológica e emocional; e na dimensão social. A partir dos impactos da terapia renal substitutiva, foi possível compreender os possíveis funcionamentos básicos para os pacientes com DRC. Além disso, identificou-se que as políticas de saúde não atendem as necessidades desses pacientes. Se faz necessário, para que se possa atender às múltiplas demandas de saúde, a elaboração de políticas que visem o florescimento dos indivíduos.

Palavras-chave: insuficiência renal crônica; terapia de substituição renal; qualidade de vida; perfil de impacto da doença; Enfermagem.

ABSTRACT

COSTA, Bruna Dutra. *Basic functioning of patients with chronic kidney disease: the impact of renal replacement therapy*. 2024. 97 f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Fundação Oswaldo Cruz e a Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2024.

Chronic kidney disease (CKD) is one of the chronic non-communicable diseases (NCDs) that are among the main public health problems in Brazil and worldwide. It is a disease that has a prolonged, insidious course and is asymptomatic for most of its evolution. These facts have a direct impact on prognosis and treatment. This study sought to recognize the possible basic functioning of patients with chronic kidney disease undergoing renal replacement therapy, from the perspective of bioethical justice, the Functioning Perspective, due to the need to individualize and value the subjects. The specific objectives were: 1) To identify in the literature the impact of CKD on the lives of patients undergoing renal replacement therapy; 2) To describe a possible list of basic functions for patients with CKD, based on a theoretical survey of the impacts of renal replacement therapy on these patients; 3) To discuss the relationship between the realization of basic functions and public policies for patients with CKD undergoing renal replacement therapy. The methodological approach is centered on an integrative literature review with a time frame of publications from 2014 to 2024. A search was carried out in the following databases: LILACS via BVS; Scopus; Web of Science; in the Scielo magazine directory and in the Periódico CAPES portal. The following descriptors were used: chronic renal failure; patients; renal replacement therapy; health care; experience reports; emotions; patients; quality of life. A total of 23 studies were included. We identified multifaceted impacts that are interrelated. We highlight the impacts on gender roles and sexuality; on physical condition; on food restriction and water intake; on psychological and emotional condition; and on the social dimension. From the impacts of renal replacement therapy, it was possible to understand the possible basic functions for patients with CKD. In addition, it was identified that health policies do not meet the needs of these patients. In order to meet the multiple health demands, it is necessary to draw up policies aimed at the flourishing of individuals.

Keywords: renal Insufficiency Chronic; renal replacement therapy; quality of Life; sickness impact profile; Nurse

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Classificação do estágio clínico da doença renal crônica.....	18
Quadro 2 -	Componentes fundamentais.....	28
Quadro 3 -	Estratégias de busca utilizadas conforme cada banco de dados.....	31
Figura 1-	Fluxograma do processo de seleção dos estudos.....	32
Quadro 4 -	Artigos selecionados para revisão.....	33
Quadro 5 -	Impactos identificados nos estudos.....	55
Quadro 6 -	Lista de possíveis funcionamentos.....	74
Quadro 7 -	Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica no Sistema Único de Saúde de 2014.....	84
Quadro 8 -	Componentes nas atribuições do cuidado da pessoa com doença renal crônica na atenção básica e especializada.....	84

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CP	Cuidados Paliativos
DRC	Doença Renal Crônica
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DP	Diálise Peritoneal
HD	Hemodiálise
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IES	Instituição de Ensino Superior
MS	Ministério da Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGBIOS	Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e
RI	Revisão Integrativa
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	11
1	REFERENCIAL TEMÁTICO.....	16
1.1	Doença Renal Crônica.....	16
1.2	Terapia Renal Substitutiva.....	19
1.2.1	<u>Conceito geral.....</u>	19
1.2.2	<u>Hemodiálise.....</u>	20
1.2.3	<u>Diálise Peritoneal.....</u>	21
1.2.4	<u>Transplante renal.....</u>	23
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	26
2.1	Perspectiva de Funcionamentos.....	26
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	29
3.1	Revisão Integrativa: Os impactos da terapia renal substitutiva no cotidiano dos pacientes com doença renal crônica.....	29
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	54
4.1	Impactos da terapia renal substitutiva no cotidiano dos pacientes com doença renal crônica.....	54
4.1.1	<u>Impactos de gênero e sexualidade.....</u>	57
4.1.2	<u>Impactos na condição física.....</u>	59
4.1.3	<u>Impactos da restrição alimentar e ingestão hídrica.....</u>	62
4.1.4	<u>Impactos psicológicos e emocionais.....</u>	64
4.1.5	<u>Impactos na dimensão social.....</u>	66
4.2	Funcionamentos básicos a partir dos impactos.....	72
4.3	Vulnerabilidade e políticas públicas de saúde.....	80
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
	REFERÊNCIAS.....	89

INTRODUÇÃO

Este estudo tem por objeto a análise dos possíveis funcionamentos básicos de pacientes com Doença Renal Crônica (DRC) que realizam terapia renal substitutiva, a partir de uma perspectiva de justiça. A DRC é um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura, quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de prognóstico. Trata-se de uma doença de curso prolongado, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, é assintomática. Estes fatos levam ao impacto direto no prognóstico e tratamento (Brasil, 2014).

Estudos apontam um importante aumento na incidência e na prevalência da DRC nas últimas décadas, não apenas nos países de primeiro mundo, mas também nas nações em desenvolvimento. Muitos fatores estão associados tanto à etiologia quanto à progressão para perda de função renal (Soeiro e Bernardes, 2021).

Esta doença tem infligido morbidade e mortalidades substanciais à escala global, e esta tendência continua a aumentar (Tavares, 2020). O impacto na qualidade de vida das pessoas diagnosticadas, o alto custo financeiro pessoal e social são marcantes (Jesus, 2019).

A DRC encontra-se no *hall* das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) que estão entre os principais problemas de saúde pública do Brasil e do mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as DCNT foram responsáveis por cerca de 70% das mortes ocorridas globalmente em 2019. No Brasil, as DCNT foram responsáveis, em 2019, por 41,8% do total de mortes ocorridas prematuramente, ou seja, entre 30 e 69 anos de idade (Brasil, 2023).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, a prevalência da doença renal crônica no mundo é de 7,2% para indivíduos acima de 30 anos e 28% a 46% em indivíduos acima de 64 anos. No Brasil, a estimativa é de que mais de dez milhões de pessoas tenham a doença. Desses, 90 mil estão em terapia renal substitutiva (TRS), devido a progressão da doença para insuficiência renal (Brasil, 2023).

A motivação para realizar esta pesquisa surgiu a partir da vivência como enfermeira na internação da nefrologia e transplante renal de um Hospital Universitário Federal da cidade do Rio de Janeiro. Em 2020, após migrar da terapia intensiva, conheci o universo da nefrologia em suas mais diversas dimensões. A realidade da terapia intensiva voltada para os cuidados renais está pautada, em sua maioria, na terapia renal substitutiva com a modalidade de hemodiálise, pelo fato de ser o tratamento mais rápido e eficiente para pacientes com comprometimento renal agudo ou crônico/agudizado. Desta forma, na terapia intensiva, o profissional não tem a vivência da multiplicidade do enfrentamento do paciente que vive com uma DRC.

A nefrologia é uma área da medicina que se caracteriza como extremamente intervencionista e avança exponencialmente na corrida tecnológica com o objetivo de aumentar a sobrevida dos pacientes e consequentemente proporcionar uma melhor qualidade de vida diante dos impactos que a doença impõe. Esses impactos na vida do portador de DRC, devido ao tratamento rigoroso, podem apresentar mudanças na esfera familiar, social, sexual e profissional, uso contínuo de medicamentos, restrições hídricas, limitações físicas, nutricionais e dependência de acompanhamento clínico constante. Todos esses impactos repercutem em sua qualidade de vida (Brito, *et al.*, 2017; Jesus, *et al.*, 2018).

Na rotina de cuidados dos pacientes com DRC, pude observar que por muitas vezes o diagnóstico ocorre na fase da doença onde já é necessário o emprego de uma terapia renal substitutiva (TRS). Chamou-me atenção neste cenário toda modificação que ocorre na vidas dessas pessoas, impactando nos aspectos funcionais, sociais, modificando a rotina familiar, exigindo cuidados especiais para controle desta enfermidade crônica.

A progressão da DRC está associada ao agravamento das condições metabólicas do paciente e consequente geração de sintomas. Foi possível observar que o emprego de intervenções terapêuticas nesses casos, pode minimizar os sintomas dos indivíduos e como consequência melhorar a qualidade de vida, quando comparado aos pacientes que renunciam à TRS (Castro, 2018).

Com o prolongamento da sobrevida através de técnicas avançadas de tratamento, é necessário que o cuidado ultrapasse as necessidades físicas dos indivíduos e alcance o cuidado integral, singular e humanizado (Brito, *et al.*, 2020). Como toda doença crônica, é necessária a participação ativa do indivíduo em seu

tratamento. Conviver com a sobrecarga da DRC requer dedicação/adesão ao tratamento, com o objetivo de alcançar as metas terapêuticas. O regime nutricional, medicamentoso e TRS, são apenas alguns exemplos de dedicação que devem ser cumpridas com rigor pelos pacientes, visando uma vida com mais qualidade (Almeida, *et al.*, 2019).

Para enfrentar esses impactos, o comportamento do indivíduo influencia no sucesso terapêutico e no alcance das metas do plano terapêutico. A participação ativa do paciente, desde a avaliação até a escolha da terapia, a motivação, a informação, o suporte sociofamiliar, o apoio da equipe de saúde e a promoção do conhecimento promovem o florescimento do indivíduo (Almeida, *et al.*, 2019).

A DRC tem uma repercussão multifacetada na vida do paciente, tornando-o um indivíduo vulnerável. Florencia Luna (2009) propõe que a vulnerabilidade seja vista através de uma lógica de camadas:

A metáfora das camadas nos dá a ideia de algo mais “flexível”, algo que pode ser múltiplo e diferente, e que pode ser removido um de cada vez, camada por camada. Não existe uma “vulnerabilidade única e forte” que esgote a categoria, pode haver diferentes vulnerabilidades, diferentes camadas operando (Luna, 2009, p.3).

A proposta desse olhar sobre a vulnerabilidade trazido por Florencia Luna, faz todo sentido quando falamos da vulnerabilidade do paciente com DRC e seus desdobramentos, como por exemplo, os relacionados a progressão da doença, terapias prescritas, contexto social, funcional, psicológico, cognitivo e muitos outros que podem ser identificados na trajetória desse indivíduo. Nesse sentido, a bioeticista afirma que: “este conceito de vulnerabilidade está intimamente relacionado com as circunstâncias, a situação que está sendo analisada e o contexto. Não é uma categoria ou um rótulo que podemos aplicar” (Luna, 2009, p.8).

Sabendo da necessidade de individualização e valorização dos sujeitos, a teoria de justiça da bioética Perspectiva de Funcionamentos (PdF), propõe como foco da igualdade, o respeito aos funcionamentos básicos de cada indivíduo. De acordo com Maria Clara Dias, a idealizadora da teoria, “cada indivíduo será compreendido como um sistema funcional singular cuja integridade é garantida pelo exercício de funcionamentos básicos, constitutivos de sua própria identidade, em momentos específicos de sua existência” (Dias, 2016)

Por esta razão, Dias (2019), ressalta que o conceito de respeito por cada indivíduo depende de uma compreensão do funcionamento fundamental de cada

sistema funcional. Estes sistemas podem apresentar variabilidade entre indivíduos e podem também flutuar ao longo da vida.

Por seu caráter dinâmico, o sistema funcional de um indivíduo se molda e se transforma no decorrer de sua existência, como forma de adaptação as mudanças impostas por condições específicas e sobrevivência. No que se refere aos pacientes com DRC em TRS, todas as modificações impostas pela doença e tratamento, geram impactos que acabam exigindo desses indivíduos, transposição de comportamentos, hábitos, entre outras coisas, como forma de se adequar ao adoecimento, ou seja como um meio de sobrevivência. Dias (2016), enfatiza essas transformações no trecho a seguir:

Com isso, quero ressaltar que um indivíduo que usualmente consideramos como sendo uma mesma pessoa pode ser identificado, nos distintos momentos de sua existência, a partir de um conjunto diferenciado de funcionamentos básicos. A unidade conquistada, entre os diversos funcionamentos que realizamos e priorizamos nos diferentes momentos da nossa existência, é fruto do modo como construímos nossa própria narrativa acerca de quem somos (Dias, 2016, p.39).

Para cada indivíduo o que é básico deverá ser identificado com base em uma investigação empírica, pois dependerá das circunstâncias particulares vivenciadas por cada um. Neste sentido, a pretensão da universalidade outrora almejada é substituída pelo reconhecimento da diversidade e singularidade inerente às diversas formas de vida e à existência concreta de cada indivíduo (Dias, 2019).

Diante do que foi apresentado, este estudo traz as seguintes questões norteadoras:

- a) Qual é o impacto das terapias de substituição renal para tratamento da DRC na vida dos pacientes?
- b) A partir do levantamento dos impactos da TRS na vida dos pacientes portadores de DRC quais os possíveis funcionamentos básicos que são afetados?
- c) Quais as contribuições das políticas públicas de saúde dos pacientes com DRC em terapia renal substitutiva na realização dos funcionamentos básicos?

Adotou-se por objetivo geral reconhecer os possíveis funcionamentos básicos dos pacientes com doença renal crônica que realizam terapia renal substitutiva.

Como objetivos específicos:

- a) Identificar na literatura, o impacto da DRC na vida dos pacientes em terapia renal substitutiva,
- b) Descrever uma possível lista de funcionamentos básicos para os pacientes com DRC, a partir do levantamento teórico dos impactos da terapia renal substitutiva para estes.
- c) Discutir a relação realização de funcionamentos básicos - políticas públicas aos pacientes com DRC em terapia renal substitutiva.

Este estudo justifica-se por considerar a DRC uma enfermidade altamente debilitante e que diversos estudos demonstram seu diagnóstico tardio acarretando fases avançadas da doença, por seu curso silencioso. Entretanto, o sofrimento físico, social, emocional e espiritual pode ser minimizado quando todos esses aspectos são considerados, valorizados e convertidos em ações voltadas para a promoção dos funcionamentos básicos. Portanto, esta pesquisa torna-se relevante por estar pautada em evidenciar os impactos da terapia renal substitutiva nos aspectos socio-físico-mental dos pacientes.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

1.1 Doença Renal Crônica

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma doença considerada emergente nas prioridades de problemas de saúde pública em todo mundo. Uma publicação feita em 2020 pelo *Clinical Journal of American Society of Nephrologia* – CJASN descreve que a DRC é um problema de saúde mundial e que o número de pacientes evolui para terapia renal substitutiva está aumentando (Hojs, Fissell, Roy, 2020).

No que tange o panorama da DRC no Brasil, o Censo Brasileiro de Diálise 2023, publicado em 2024 pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) identificou que em julho de 2022, o número total estimado de pacientes em diálise era de 157.354. As taxas estimadas de prevalência e incidência de pacientes por milhão (ppm) de habitantes foram 771 e 251, respectivamente. Dos pacientes prevalentes, 88,2% estavam em hemodiálise; 8,0% em hemodiafiltração e 3,8% em diálise peritoneal (DP).

Fazendo uma retrospectiva do censo de 2020, o documento traz o impacto da pandemia da COVID-19 no aumento da incidência da DRC em estágio terminal e no aumento da taxa de mortalidade dos pacientes. Em julho de 2020, o número total estimado de pacientes em diálise foi 144.779. As taxas estimadas de prevalência e incidência de pacientes por milhão da população (pmp) foram 684 e 209, respectivamente. Dos pacientes prevalentes, 92,6% estavam em hemodiálise (HD) e 7,4% em diálise peritoneal (DP); 23% estavam na lista de espera para transplante (Nerbass, *et al.*, 2021).

A vista desses dados, quando se compara os dois últimos censos, tem-se o aumento do número absoluto de pacientes com DRC que realizam diálise e consequentemente, aumento da porcentagem entre as terapias. No estudo de Barretti (2004) o autor fez uma comparação dos dados publicados pelo mesmo censo dos anos de 2009 e 2020. O autor traz o impacto da pandemia na prevalência da DRC, além trazer o aumento alarmante de praticamente o dobro de pacientes em terapia dialítica.

Tomei a liberdade de retroceder a comparação ao censo de 2009 e foi possível constatar que entre aquele ano e 2020 houve aumento significativo de 77.589 para 144.779, portanto de 86,5% dos pacientes em tratamento, compatível com o aumento de incidência e prevalência ora relatados. Chama a atenção que a taxa bruta de mortalidade se elevou de 17,1% para 20,3%, o que pode pelo menos em parte ser explicado pela maior proporção de diabetes como causa básica da DRC, de 27% para 31%, sendo possível ainda a contribuição do aumento aparente da faixa etária da população dialítica, em particular a de pacientes com idade maior que 75 anos. (Barretti, 2004)

Para corroborar com dados epidemiológicos que embasem o avanço da DRC, um estudo publicado em 2020, mas onde traçou o perfil dos pacientes com DRC em estágio 5 que realizavam terapia dialítica pelo SUS nos anos de 2008 a 2017 revela que nesse período foram realizados 275.778 procedimentos de diálise para 86.381 pacientes, com uma incidência de 70.615 casos e óbito de 30.784 pacientes. O Perfil sociodemográfico geral mostrou um predomínio do sexo masculino, raça branca e média de idade dos pacientes em diálise de 56,5 anos, sendo a hemodiálise o procedimento principal em 92% dos casos (Freire, 2022).

Percebe-se o aumento crescente de pacientes diagnosticados com DRC em toda esfera mundial e a progressão da doença segue em larga escala, impactando nos cuidados necessários para suprir as demandas dos usuários. Com o envelhecimento progressivo da população, observa-se o aumento no número de casos diagnosticados em pessoas idosas e/ou com comorbidade significativa, incluindo os encaminhamentos para terapia renal substitutiva (Bastos, Kirsztajn, 2011).

A DRC é considerada um problema de saúde pública mundial. Estima-se que 11% da população adulta seja portadora de algum grau de DRC. Além disso, estudos apontam um importante aumento na incidência e na prevalência da DRC nas últimas décadas, não apenas nos países de primeiro mundo, mas também em nações em desenvolvimento (Soeiro e Bernardes, 2021).

DRC é um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura, quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de prognóstico. Trata-se de uma doença de curso prolongado, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, é assintomática (Brasil, 2014). É definida como uma lesão renal acompanhada por uma perda progressiva e irreversível da função renal, englobando componentes glomerulares, tubulares e endócrinos. Na sua fase mais avançada, designada por insuficiência renal terminal, os rins são incapazes de manter a normalidade do ambiente interno do doente (Romão Junior, 2004).

A insuficiência renal crônica é uma síndrome com manifestações clínicas muito variadas que atinge a maioria dos órgãos e sistemas, o que é reflexo da complexidade das funções que o rim desempenha em condições fisiológicas, bem como das consequências graves da disfunção renal (Ribes, 2004).

De acordo com o Ministério da Saúde (2014), são indivíduos com risco de desenvolver a DRC: diabéticos (tipo 1 e tipo 2); hipertensos; idosos; portadores de obesidade ($IMC > 30 \text{ kg/m}^2$); indivíduos com histórico de doença do aparelho circulatório (doença coronariana, acidente vascular cerebral, doença vascular periférica e insuficiência cardíaca); pessoas com histórico de DRC na família; tabagismo; uso de agentes nefrotóxicos.

São indivíduos com risco de desenvolver a DRC: diabéticos (tipo 1 e tipo 2); hipertensos; idosos; portadores de obesidade ($IMC > 30 \text{ kg/m}^2$); indivíduos com histórico de doença do aparelho circulatório (doença coronariana, acidente vascular cerebral, doença vascular periférica e insuficiência cardíaca); pessoas com histórico de DRC na família; tabagismo; uso de agentes nefrotóxicos. Ainda de acordo com esta mesma fonte, indivíduos que já foram diagnosticados com DRC e possuem fatores preditores de progressão da doença são: pessoas com níveis pressóricos, níveis glicêmicos e níveis de colesterol mal controlados; estágios da DRC, tendo progressão da doença mais rapidamente em indivíduos com estágio mais avançados da DRC; presença de albuminúria e sua intensidade; tabagismo e uso de agentes nefrotóxicos (Brasil, 2014).

A Portaria nº 1.675 de 07 de junho de 2018 – em seu Art. 62 apresenta os parâmetros para a classificação do estágio clínico da DRC segundo a TFG (quadro 1).

Quadro 1 - Classificação do estágio clínico da doença renal crônica

Estágio da DRC	Critério	Ofertas de cuidados
DRC estágio 1	TFG $90 \text{ mL/min/1,73m}^2$ na presença de proteinúria e/ou hematúria ou alteração no exame de imagem;	"Art. 64. Compete ao componente da Atenção Básica a gestão do cuidado à pessoa com DRC e a atenção dos estágios clínicos 1 ao 3, conforme disposto nas Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente
DRC estágio 2	TFG $60 \text{ a } 89 \text{ mL/min./1,73m}^2$;	

DRC estágio 3 ^a	TFG 45 a 59 mL/min./1,73m ² ;	com DRC no SUS."
DRC estágio 3 ^b	TFG 30 a 44 mL/min./1,73m ²	
DRC estágio 4	TFG 15 a 29 mL/min./1,73m ²	"Art. 65. Compete ao componente da Atenção Especializada o cuidado à pessoa com DRC dos estágios clínicos 4 e 5 - pré-dialítico e dialítico
DRC estágio 5	TFG < 15 mL/min./1,73m ² .	

Fonte: Brasil, 2018

A fase terminal da DRC, como o próprio nome indica, corresponde à faixa de função renal na qual os rins perderam o controle do meio interno, tornando-se bastante alterado para ser compatível com a vida. Nesta fase, o paciente encontra-se intensamente sintomático. Suas opções terapêuticas são os métodos de depuração artificial do sangue (diálise peritoneal ou hemodiálise) ou o transplante renal (Romão Junior, 2004).

A TRS é um dos tratamentos mais aplicados quando o paciente atinge a fase de falência renal. No Brasil, não se pratica seleção de pacientes para tratamento dialítico e esses pacientes são encaminhados à TRS, praticamente sem discussões robustas sobre outras opções (Neto; Moura; Suassuba, 2016).

1.2 Terapia Renal Substitutiva

1.2.1 Conceito geral

A função vital do sistema renal é crucial para a existência humana. Sua principal missão é garantir a estabilidade interna do organismo através da minuciosa gestão de fluidos e eletrólitos, além da eliminação de resíduos metabólicos e execução de outras tarefas essenciais. A falha renal pode surgir em qualquer fase da vida, apresentando diferentes níveis de gravidade. Dependendo da gravidade, pode ser necessária uma terapia renal substitutiva (Porth e Marfin, 2009).

A TRS restaura a função não endócrina dos rins em pacientes com doença renal crônica, quando estes entram em falência renal, e pode ser empregada em certos casos de intoxicação. O tratamento de longo prazo dos pacientes que requerem TRS envolve uma equipe multidisciplinar composta por nefrologistas, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas especializados em saúde renal, entre outros profissionais (Barreti, 2004; Porth e Marfin, 2009).

O emprego de terapias de substituição renal se faz imprescindível quando os rins não conseguem mais eliminar produtos metabólicos, manter o equilíbrio de eletrólitos e regular a hidratação do corpo. Esse estado pode se manifestar rapidamente ou se estender por um período prolongado, podendo demandar terapia de substituição aguda (a curto prazo) ou crônica (a longo prazo). As principais formas de terapia renal substitutiva incluem diversas modalidades de diálise e o transplante renal (Barreti, 2004).

1.2.2 Hemodiálise

A hemodiálise é empregada em pacientes com graves problemas de saúde que necessitam de diálise por um período curto, variando de alguns dias a semanas, até que a função renal se recupere. Além disso, é indicada para pacientes com doença renal crônica avançada ou em estágio terminal, que precisam de terapia renal substitutiva a longo prazo ou permanente (Lima, Burdmann, Yua, 2003).

Embora a hemodiálise salve vidas, ela não trata a doença renal nem compensa a perda das funções hormonais ou metabólicas dos rins. Seu objetivo principal é remover substâncias tóxicas do sangue, como produtos nitrogenados, e eliminar o excesso de líquido. Durante a hemodiálise, o sangue contaminado com toxinas é desviado do paciente para uma máquina através de uma bomba sanguínea, onde passa por um dialisador. Esse dialisador é uma membrana semipermeável que filtra as toxinas do sangue e controla a quantidade de líquido removido. Após a limpeza, o sangue retorna ao paciente (Cheever, 2018).

O processo de hemodiálise se baseia em princípios como difusão, osmose e ultrafiltração. As toxinas são removidas por difusão, enquanto a osmose é

responsável por retirar o excesso de líquido do sangue. A ultrafiltração, por sua vez, remove líquidos sob pressão, sendo mais eficaz que a osmose nesse aspecto.

Para manter o equilíbrio ácido-base, utiliza-se um banho de dialisado contendo bicarbonato ou acetato, que é convertido em bicarbonato durante o processo. Além disso, a heparina é administrada para evitar a coagulação do sangue durante a diálise. O objetivo final é devolver ao organismo um sangue limpo, promovendo a regulação dos eletrólitos, remoção de líquidos em excesso e controle da acidose (Lima, Burdmann, Yua, 2003; Cheever, 2018).

Os pacientes que realizam essa modalidade de diálise fazem a terapia em média três vezes por semana, com sessões que variam entre três a quatro horas (Barbosa, 2021), em clínicas ou centros de diálise, que na maioria das vezes é de localização central. Essa terapia além de impactar na rotina da vida diária, leva ao afastamento de atividades sociais como realizar viagens, frequentar a casa de parentes e amigos, além de dispendir tempo e gastos com o deslocamento para fazer o tratamento.

É de importante destaque, ainda que a hemodiálise tenha uma rotina muitas vezes exaustiva e desgastante, o fato de frequentar a clínica para alguns pacientes, proporciona uma importante interação e o estabelecimento de vínculos com a equipe de saúde, o que interfere em alguns aspectos da qualidade de vida (Freire *et al.*, 2020). Lembrando que “cada pessoa enfrenta o tratamento de forma singular, é influenciada por vários acontecimentos e o apoio da família e de pessoas próximas é fundamental.

1.2.3 Diálise peritoneal

Os propósitos da diálise peritoneal são eliminar substâncias tóxicas e resíduos metabólicos, e restaurar o equilíbrio normal de líquidos e eletrólitos. É uma opção de tratamento para pacientes com insuficiência renal que não podem ou não desejam se submeter à hemodiálise ou transplante renal (Preto, *et al.*, 2023)

Pacientes que são sensíveis às mudanças rápidas nos níveis de líquidos e eletrólitos, comuns na hemodiálise, experimentam menos complicações com a diálise peritoneal, devido à sua velocidade mais gradual. Portanto, pessoas com

diabetes, doenças cardiovasculares, idosos e aqueles em risco de efeitos colaterais da heparina sistêmica são potenciais candidatos para esse tipo de diálise (Cheever, 2018; Preto, *et al.*, 2023)

Durante a diálise peritoneal, a membrana peritoneal, que cobre os órgãos abdominais e reveste a parede do abdômen, age como uma membrana semipermeável. Uma solução estéril de dextrose é introduzida na cavidade peritoneal por um cateter abdominal em intervalos regulares. Nesse ambiente, toxinas como ureia e creatinina começam a ser filtradas do sangue para a solução de dialisado através de processos de difusão e osmose, aproveitando as propriedades semipermeáveis do peritônio (Arimatea Branco;Luz Lisboa, 2015).

Esse movimento de solutos do sangue para o líquido de dialisado é chamado de depuração. Ajustes são feitos no tempo de permanência da solução na cavidade peritoneal e na quantidade de líquido utilizado para otimizar o processo, já que as substâncias atravessam a membrana peritoneal em velocidades diferentes. Além disso, a remoção de água (ultrafiltração) ocorre por meio de um gradiente osmótico, utilizando uma solução de dialisado com concentração de glicose superior à do sangue (Cheever, 2018).

A diálise peritoneal é uma opção de TRS que vem sendo considerada como geradora de maior autonomia aos pacientes e possibilita além da flexibilidade, retorno e manutenção das atividades diárias. Estas características se devem ao fato da terapia ser predominantemente realizada em regime domiciliar, podendo se adequar a rotina dos pacientes. No entanto, identifica-se nesses indivíduos um sentimento de exclusão social. (Ferreira *et al.*, 2019)

Além de ser um fator específico ao uso da diálise peritoneal, que é a realização do procedimento no contexto privado, o que parece ser positivo, pode também ter uma conotação negativa, considerando que ao realizar a diálise em casa, diminui-se a interação social que os pacientes tem quando estão no ambiente público na clínica de hemodiálise, uma vez que no espaço da clínica é possível interagir com os demais pacientes e se distrair conversando durante a diálise. (Ferreira *et al.*, 2019)

Neste sentido, pode-se entender que é uma condição paradoxal, uma vez que cada indivíduo possui uma percepção e está inserido em contextos particulares que terão sentidos múltiplos e individuais do enfrentamento do adoecimento e da terapia.

1.2.4 Transplante renal

O transplante renal emergiu como a principal abordagem para a maioria dos pacientes com doença renal terminal. A escolha por esse procedimento é motivada por diversos fatores, incluindo o desejo de evitar a diálise, melhorar o bem-estar geral e retomar uma vida mais normal. Além disso, os custos associados a um transplante bem-sucedido representam apenas um terço dos custos do tratamento com diálise (Garcia, Harden, Chapman, 2012).

O transplante renal implica na transferência de um rim de um doador, vivo ou falecido, para um receptor cujos rins não funcionam mais. É reconhecido como a alternativa mais completa para restaurar a função renal. Sua maior vantagem reside na melhoria significativa da qualidade de vida, proporcionando ao paciente maior autonomia em suas atividades diárias. Em face da prevalência crescente da doença renal crônica e seu impacto na saúde pública, o transplante renal é uma das terapias fundamentais para aprimorar a qualidade de vida desses pacientes (Garcia, Harden, Chapman, 2012; Cheever, 2018).

O procedimento de transplante renal é uma intervenção cirúrgica complexa e invasiva, que requer consideração dos aspectos físicos e psicológicos do receptor. Pode ser realizado a partir de doadores vivos ou falecidos, com ou sem parentesco. Além disso, é amplamente preferido devido aos seus custos relativamente menores e aos benefícios substanciais que oferece em termos de qualidade de vida (Persch e Dani, 2013).

Esse processo tem um impacto significativo tanto no doador quanto no receptor, pois aborda questões psicossociais que incluem medo, ansiedade, incerteza, tristeza, frustração e preocupações sobre a cirurgia, recuperação pós-operatória, complicações, cicatrização e possível rejeição do enxerto. Os aspectos emocionais tanto do doador quanto do receptor são cruciais e podem afetar o equilíbrio emocional da dupla. No entanto, essas preocupações podem ser atenuadas ou dissipadas quando ambos recebem informações detalhadas sobre o procedimento (Quintana e Müller, 2006).

As implicações psicossociais associadas ao transplante de doador vivo têm um impacto substancial tanto para o doador quanto para o receptor e seus familiares. Todos os envolvidos carregam ansiedades, medos e preocupações

relacionadas à cirurgia, recuperação pós-operatória, hospitalização, possíveis erros médicos, processo de cicatrização e, o mais preocupante, a possibilidade de insucesso do transplante (Quintana e Müller, 2006).

Estudo realizado por Quintana, Weissheimer e Hermann (2011), em casos de transplante de doador falecido, observou-se que alguns receptores enfrentam um conflito interno. Eles se veem divididos entre o desejo de receber o órgão para salvar suas vidas e o desconforto associado à ideia de que essa oportunidade vem à custa da morte de outra pessoa. Essa consciência pode gerar sentimento de culpa e remorso, já que desejarem a morte de alguém em benefício próprio parece inconcebível.

Os pacientes que passam por um transplante frequentemente nutrem a esperança de que suas vidas voltarão ao normal após o procedimento. No entanto, essa ilusão tende a se dissipar rapidamente quando confrontados com a realidade da necessidade contínua de seguir um regime alimentar restrito, limitações físicas e a dependência de medicamentos, como imunossupressores. Assim, o paciente se vê confrontado novamente com a realidade da doença renal e suas restrições, o que pode desencadear um novo processo de luto pela perda da saúde idealizada após o transplante (Quintana; Weissheimer; Hermann, 2011).

O transplante renal pode acarretar efeitos que afetam a qualidade de vida do paciente, como disfunção sexual, incluindo dificuldades de ereção e orgasmo. Esses efeitos podem ser atribuídos ao uso excessivo de medicamentos necessários pós-transplante, que podem causar alterações no corpo. Além disso, as intervenções cirúrgicas associadas ao transplante, como a presença de fístulas e cicatrizes, podem alterar a aparência física do indivíduo, gerando uma percepção diferente em relação ao parceiro durante a intimidade (Cuker; Fragnani, 2010).

A qualidade de vida é um conceito intrinsecamente humano, que se refere ao nível de contentamento encontrado em diversos aspectos da vida, como relações familiares, amorosas, sociais e ambientais, além da própria percepção estética e existencial. Em essência, trata-se da síntese desses elementos que a sociedade reconhece como padrões de conforto e bem-estar (Minayo; Hartz; Buss, 2000).

De acordo com Barros (2002), A qualidade de vida em casos de doença crônica pode ser compreendida como o nível de bem-estar e satisfação experimentado pela pessoa afetada pela condição, seu tratamento e os impactos resultantes. Este conceito abrange uma visão ampla, subjetiva e holística,

considerando quatro principais áreas: o funcionamento físico, os sintomas relacionados à doença e ao tratamento, o bem-estar psicológico e a interação social.

Pesquisas sobre qualidade de vida e estratégias de adaptação em grupos de pacientes que passaram por transplante renal destacam que, apesar do crescente interesse nesse tema, há uma escassez de estudos centrados na perspectiva dos pacientes transplantados. Esses estudos investigam suas preocupações e os novos desafios enfrentados após a cirurgia, como os sintomas associados à infecção e rejeição (Ravagnani; Domingos; Miyazaki, 2007).

O transplante renal proporciona melhora da qualidade de vida pelo fato de ter resultados positivos na condição clínica, psicológica e que promove uma vida mais próxima do funcional, além de ser para o sistema de saúde a modalidade com melhor custo comparado as demais TRS (Brito, *et al.*, 2020).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Perspectiva de Funcionamentos

A Perspectiva de Funcionamentos (PDF) é a teoria de justiça da bioética concebida pela filósofa Maria Claria Dias, sendo o referencial teórico deste estudo. “A Pdf surge com o propósito específico de expandir os limites do nosso paradigma de justiça. Para tal, irei propor como foco da igualdade o respeito aos funcionamentos básicos de cada indivíduo” (Dias, 2016, p.138).

Uma concepção de Justiça orientada para os funcionamentos básicos de cada indivíduo, entendido como um complexo de sistemas funcionais diversos, aqui denominada Perspectiva dos Fundionamentos (PdF). Busca-se assim uma nova ordenação das prioridades que não estabeleça hierarquias prévias- baseadas em atributos naturais, sociais ou econômicos- injustificáveis sob o ponto de vista de uma moral que se quer cada vez mais inclusiva. (Dias, 2019,p.19)

No que se refere a PDF como sendo extremamente inclusiva, Dias (2015) pretende “uma perspectiva que reconheça laços identificatórios socioculturais, linguísticos, étnicos, religiosos dos diversos grupos que compõe a sociedade, mas também indivíduos cuja inserção social permanece a margem das diversas categorias acima” (Dias, 2015, p.147).

Para Dias (2019), o processo de caraterização de algo de um ponto de vista funcional um ato de individuação. Isto contrasta com um processo de individuação que utiliza a constituição material do objeto em questão. A individuação funcional de uma entidade é o ato de a identificar com base no seu papel funcional. A caracterização do indivíduo como um sistema funcional é a compreensão do indivíduo como um complexo flexível de sistemas, que apresentam diferentes características físicas e funcionais, sendo possível com essa descrição caracterizar um ser humano e outros seres vivos, como também seres inanimados (Dias, 2015).

A ênfase direta nos funcionamentos nos permite incluir aqueles que jamais desenvolverão certas capacidades específicas, tal como a liberdade, entendida na sua forma mais fundamental, a saber, autonomia ou poder de autodeterminação. Incluir no sentido de respeitar moralmente ou integrar, significa, assim, agir de forma a não impedir ou prejudicar e, sim, promover os funcionamentos que um indivíduo é capaz de exercer e que, de algum modo, conformam a sua própria identidade (Dias, 2016, p. 138).

Quando o foco é em entender a PdF, se deve abandonar concepções que ordenem a forma da coletividade, ainda que os indivíduos compartilhem do mesmo meio social. É concebível que um mesmo funcionamento tenha pesos diferentes para cada indivíduo, o que pode ser um complicador para o estabelecimento de políticas públicas, mas de acordo com a autora, este é um ônus que vale a pena arcar, na intenção de evitar abstrações e generalizações, mantendo o foco nas demandas reais de cada indivíduo (Dias, 2015).

Desta forma, procurei romper com padrões que têm promovido exclusão, perda da autonomia e sofrimento de muitos indivíduos que fogem à estrutura heteronormativa, racial, sociocultural e especista dominante. Minha hipótese, amplamente difundida em trabalhos anteriores, é a de que ao focarmos na realização dos funcionamentos básicos dos diversos sistemas funcionais existentes, seremos capazes de ampliar nosso discurso acerca da justiça de forma a melhor resgatar sua pretensão de universalidade e estaremos mais aptos a incorporar e a responder às demandas específicas de cada ser (Dias, 2019, p. 13).

A saúde segundo Dias (2015) um sistema que opera com um conjunto de funcionamentos considerados básicos, que estão em movimento e interagindo o tempo todo. De alguma forma é entendível que ainda que sejam considerados empíricos quando se relacionam, podem ser empiricamente conceituados como a definição de vida boa, mas que ao mesmo tempo esse conceito vai muito além do direito a saúde, vai ao encontro as necessidades individuais e ao objetivo a ser atingido diante das circunstâncias específicas vividas pelos indivíduos devem ser consideradas para incluir várias formas de funcionamento que, na perspectiva da própria identidade do indivíduo, devem ser reconhecidas como fundamentais. (Dias, 2015).

Ao pensarmos especificamente na aplicação à esfera da saúde, procuramos identificar uma concepção de saúde mais coerente com uma perspectiva voltada para os funcionamentos do indivíduo. Defendemos assim um conceito normativo de saúde, entendida como a capacidade que um sistema possui de gerir seus funcionamentos de forma a buscar realizar, de forma minimamente satisfatória, a forma de vida que o caracteriza (Dias, 2015, p. 100)

Na oportuna discussão de saúde e doença a luz da perspectiva de funcionamentos tem-se quatro componentes fundamentais, que estão em movimento e interagindo o tempo todo. O quadro 2 a seguir descreve esses componentes fundamentais:

Quadro 2 – Componentes fundamentais

Componentes fundamentais
“A saúde é a capacidade normativa dos seres humanos que opera através de um conjunto de funcionamentos básicos, como um sistema dinâmico e interativo, que, para serem desenvolvidos e exercidos, precisam de determinadas condições materiais de existência.” (Ribeiro e Dias, 2015, p.93)
“O que caracteriza um funcionamento como básico é a sua centralidade como requisito para uma vida digna. Neste sentido, tal funcionamento poderia ser reconhecido tanto como condição ou meio para a realização de outros funcionamentos, quanto algo valorável em si mesmo”. (Ribeiro e Dias, 2015, p.93)
“O que é básico apenas pode ser determinado empiricamente, através da escuta apurada de diferentes vozes e uma atenção refinada às circunstâncias particulares vivenciadas pelos diversos indivíduos, de modo que possamos incluir várias formas de funcionamentos que, sob o ponto de vista da constituição da identidade do próprio indivíduo, devem ser reconhecidos como fundamentais”. (Ribeiro e Dias, 2015, p.93)
“Todos os indivíduos devem ter direito a saúde e uma qualidade de vida que ofereça as condições para o desenvolvimento e exercício de seus funcionamentos básicos. Tanto a determinação do que em cada caso será um funcionamento, dependerá da natureza específica de cada indivíduo. Saúde neste sentido, não pode ser considerada sinônimo de qualidade de vida, mas um dos constituintes de uma noção satisfatória de qualidade de vida.” (Ribeiro e Dias, 2015, p.93)

Fonte: Ribeiro e Dias, 2015

É importante destacar, ainda que os pacientes com DRC fazem parte de um grande grupo de indivíduos que possuem uma doença crônica grave. É necessário que eles sejam vistos em suas individualidades, que tenham suas necessidades valorizadas com vistas ao seu florescimento. Neste sentido, realizar um estudo alicerçado na PDF, é proporcionar uma visão sob um prisma mais inclusivo e, por conseguinte, mais justo.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a partir de três etapas gerais no percurso metodológico, com o objetivo de reconhecer o impacto no cotidiano dos pacientes com DRC em TRS e reconhecer os possíveis funcionamentos a partir dos impactos identificados na etapa anterior. Por fim, a terceira etapa, pretende discutir a relação da realização de funcionamentos básicos com as políticas públicas destinadas aos pacientes com DRC, em TRS.

3.1 Revisão Integrativa: Os impactos da terapia renal substitutiva no cotidiano dos pacientes com doença renal crônica

A revisão integrativa (RI) da literatura é um método que tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira sistemática, ordenada e abrangente. É denominada integrativa porque fornece informações mais amplas sobre um assunto/problema, constituindo, assim, um corpo de conhecimento. Deste modo, o revisor/pesquisador pode elaborar uma revisão integrativa com diferentes finalidades, podendo ser direcionada para a definição de conceitos, revisão de teorias ou análise metodológica dos estudos incluídos de um tópico particular (Ercole, Melo, Alcoforado, 2014).

Trata-se, aqui, de uma revisão integrativa da literatura cujo método dá suporte à Prática Baseada em Evidências. Para tal, foi atendido seis etapas distintas propostas pela literatura (Souza *et al.*, 2017). Foi utilizado o *checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (Prisma) para organizar as informações encontradas (Page *et al.*, 2021).

A primeira etapa consistiu na identificação do tema e seleção da questão de revisão adotando a estratégia PIO, sendo: (P) a população ou os pacientes - portadores de DRC; (I) a intervenção, a influência ou a exposição - terapia renal substitutiva; (O) os resultados - impacto no cotidiano. Assim, tem-se a seguinte pergunta: Qual o impacto da terapia renal substitutiva, no cotidiano dos pacientes portadores de doença renal crônica?

Na segunda etapa, foram definidos os critérios de inclusão e exclusão dos estudos encontrados. Os critérios de inclusão foram: artigos com aderência ao objetivo e ao tema proposto, publicados na íntegra e disponibilizados nos idiomas português, inglês e espanhol. Estudos descritivos e ou exploratórios, incluindo teses e dissertações, que utilizaram como participantes pacientes adultos com idade a partir de 18 anos, diagnosticados com doença renal crônica ou insuficiência renal crônica, que realizam alguma modalidade de terapia de substituição renal (hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal), com recorte temporal de publicações dos anos de 2014 a março/2024.

Os critérios de exclusão foram estudos realizados com crianças, artigos que tratam apenas da sintomatologia física e aspectos técnicos das terapias de substituição renal; artigos repetidos, resumos publicados em anais e estudos de revisão de literatura científica.

Foi realizada busca nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via BVS (Biblioteca Virtual de Saúde); Scopus, Web of Science; no diretório de revista Scielo e no portal Periódico CAPES. A coleta de dados foi realizada nos meses de fevereiro e março de 2024 e fez parte da terceira fase da pesquisa.

Para a coleta de dados foram usados os seguintes descritores em Português: insuficiência renal crônica; pacientes; terapia de substituição renal; atenção à saúde; relatos de experiência; emoções; pacientes; qualidade de vida; em Inglês: chronic renal failure; patients; renal replacement therapy; health care; experience reports; emotions; patients; quality of life; e em Espanhol: falla renal cronica; pacientes; terapia de reemplazo renal; cuidado de la salud; informes de experiencia; emociones; pacientes; calidad de vida. Foram criadas cinco chaves de busca, para conferir maior abrangência do conteúdo pesquisado, conectados pelos operadores booleanos “AND” e “OR”. No Quadro 1 são apresentadas as estratégias de busca utilizadas nos bancos de dados.

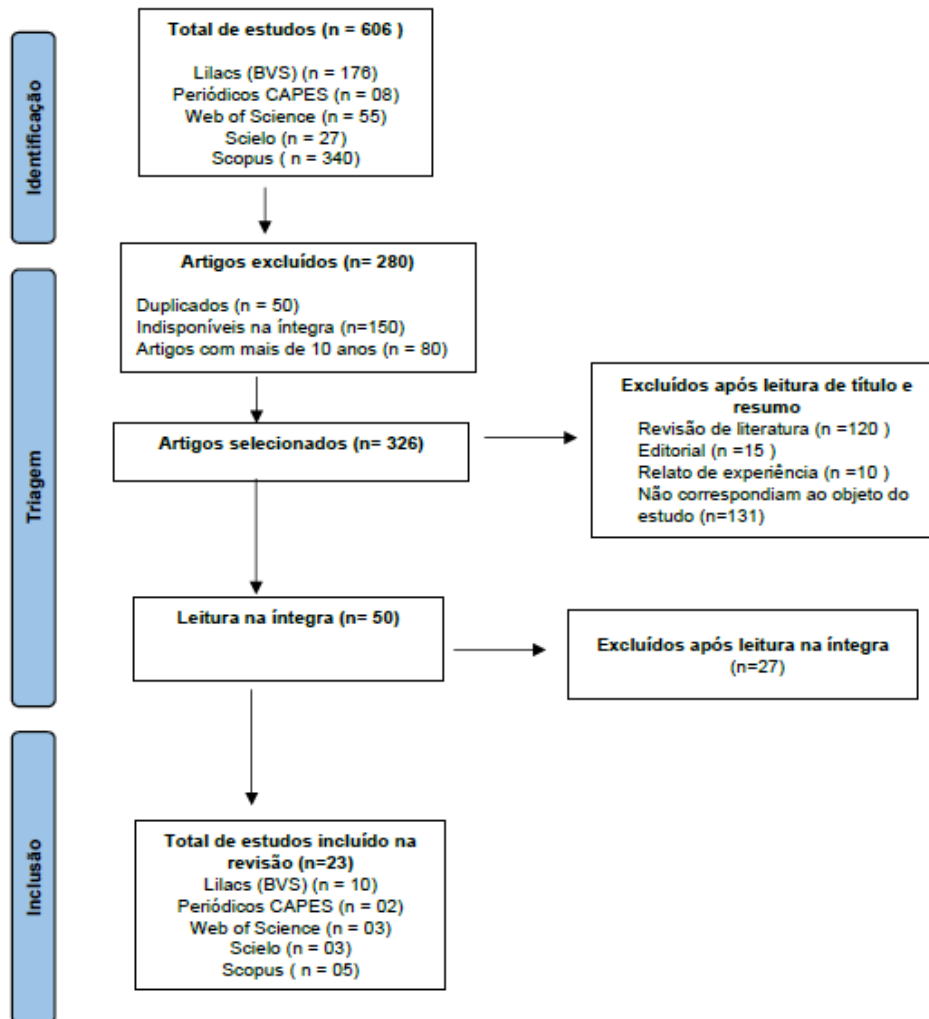
Quadro 3 - Estratégias de buscas utilizadas conforme cada banco de dados

Biblioteca	Estratégia de busca
Lilacs	Qualidade de vida AND Insuficiência Renal Crônica NOT Pediátrico OR Pediatria OR Criança OR Infantil OR Qualidade de vida AND Insuficiência Renal Crônica AND Brasil
Scopus	Renal Insufficiency, Chronic AND Renal Replacement Therapy AND Quality of Life AND NOT (Pediatric OR child*)
Web of Science	Renal Insufficiency, Chronic AND Renal Replacement Therapy AND Quality of Life
Scielo	Emoções OR Relatos OR Experiência AND Pacientes AND Insuficiência Renal Crônica
Periódico CAPES	Qualidade de vida AND Insuficiência Renal Crônica AND Atenção à Saúde AND Terapia de Substituição Renal

Fonte: A autora, 2024.

Na quarta etapa foi utilizado o *software* Rayyan (Ouzzani *et al.*, 2016) para seleção e organização dos artigos. Foram encontrados 606 artigos e aplicados os critérios de elegibilidade, em seguida, leitura de título e resumo por dois revisores independentes, sendo estes revisores a pesquisadora principal e uma doutoranda do programa de pós-graduação em enfermagem. Foi realizado um teste piloto com 25 títulos com alcance de 75% de acordo dos revisores. A seleção do estudo foi às cegas e os conflitos solucionados em reunião de consenso, sendo selecionados 50 estudos para leitura integral. Ao final, 23 estudos foram incluídos nesta revisão. A figura 1 demonstra o fluxograma de seleção.

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos estudos



Fonte: adaptada de Page *et al* (2020)

Na quinta etapa, os estudos foram crítica e minuciosamente analisados na íntegra. Em seguida, numa planilha do Excel, foram incluídas as principais variáveis dos artigos como autores, título, ano, base/banco de dados, tipo de estudo, objetivo, terapia renal substitutiva, principais resultados e impacto no cotidiano. Na sexta etapa os resultados foram analisados com destaque para as informações que visam atender a questão da pesquisa.

Quadro 4 – Artigos seleccionados para revisão

	Título (ano)	Autor	Objetivo	Terapia Renal Substitutiva	Principais resultados	Impacto no cotidiano
1	Qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise (2014)	Suzana Gabriela Rusa; <i>et al</i>	Avaliar a qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise, por meio do WHOQOL-bref e WHOQOL-Spirituality, Religion and Personal Beliefs	Hemodiálise	Os respondentes apresentaram elevados escores de qualidade de vida, especificamente nas dimensões referentes à espiritualidade, religião e crenças pessoais. Evidenciaram-se prejuízos no domínio físico da qualidade de vida, possivelmente em decorrência das alterações resultantes da doença renal crônica e do tratamento hemodialítico.	Comprometimento físico e baixa qualidade de vida nesse aspecto; Comprometimento da renda (menor que 1 salário mínimo)

2	Atividade física, de lazer e avaliação da saúde na perspectiva de usuários em hemodiálise (2015)	Francine Ribas Fritsch; <i>et. al</i>	Caracterizar usuários renais crônicos que hemodializam e relacionar atividades físicas e de lazer segundo percepções referentes à avaliação da sua saúde em geral.	Hemodiálise	A maioria dos usuários são homens, casados, 45,5% idosos, baixa escolaridade, 64,9% praticam atividade física, 61% de lazer, 37,7% necessitam ajuda para atividades cotidianas. No cruzamento das variáveis 'lazer' com 'avaliação da saúde', dos 61,0% que as realizam, 33,8% avaliam saúde como "boa" e 24,7% "regular".	Limitações e danos à saúde física, psíquica, funcional, no bem-estar, na interação social, dependência de outras pessoas para atividades cotidianas.
---	---	---------------------------------------	--	-------------	--	--

3	Avaliação da qualidade de vida de idosos em hemodiálise pelo questionário KDQOL (2015)	Maria Aparecida Cabdia; <i>et al</i>	Avaliar a qualidade de vida obtida através do questionário KDQOL (Kidney Disease Quality of Life) em idosos em hemodiálise, correlacionando os dados desse questionário com idade e condições socioeconômicas	Hemodiálise	Neste estudo os piores escores avaliados numa população idosa em hemodiálise foram: saúde geral, função sexual, funcionamento físico, função emocional, efeitos da doença renal, energia e fadiga, sono, dor e função social. Foi encontrada correlação negativa da idade com o estímulo por parte da equipe de diálise e com saúde geral, sendo esses efeitos mais perceptíveis nos pacientes com maior escolaridade.	x
4	Suporte social de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise (2016)	Simone Márcia da Silva; <i>et al</i>	Avaliar o suporte social instrumental e emocional de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico.	Hemodiálise	Destaca-se que a maioria dos sujeitos, com base na resposta do instrumento de avaliação do suporte social, especificamente no suporte social emocional, relatou estar satisfeita quanto à disponibilidade de escuta,	O tratamento hemodialítico, em particular, é responsável por um cotidiano restrito, impõe ao indivíduo limitações que afetam os aspectos biológicos, psicológicos e sociais de sua vida. Suscita uma ruptura em seu estilo de vida, provocando a necessidade de adaptação frente a

					atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional. Já em relação ao suporte social instrumental, a maioria dos respondentes relatou estar satisfeita quanto à disponibilidade de apoio no manejo ou resolução de questões operacionais do tratamento ou do cuidado de saúde, de atividades práticas do cotidiano e de ajuda material e/ou financeira.No que diz respeito a quem oferece este apoio social, tanto para o suporte social emocional, quanto para o instrumental, a maioria dos sujeitos relatou que recebe de pessoa (s) da família que mora (m) com eles	essa nova condição.
--	--	--	--	--	---	---------------------

5	Associação entre ansiedade e depressão e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise (2016)	Ana Carolina Ottaviani; et al	Analisar a relação entre a ansiedade e a depressão com qualidade de vida de pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico.	Hemodiálise	Verificou-se a existência de brilho negativo entre a ansiedade e a depressão com os domínios de qualidade de vida. Além disso, a média dos domínios de Doença Renal e Qualidade de Vida Curta-foram significativamente menores em pacientes com sintomas ansiosos e depressivos. Conclui-se que existe brilho negativo entre a depressão e a ansiedade com a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.	Transtornos do humor (sintomas da depressão ou da ansiedade em si como os sintomas associados, como perda de concentração, perda de motivação, distúrbios do sono, fadiga, humor depressivo e dificuldade de compreender informações.)O tratamento dialítico pode trazer prejuízos e mudanças que acarretam alterações, em termos de integridade física e emocional, refletindo em uma pior qualidade de vida.
---	--	-------------------------------	--	-------------	---	--

6	Qualidade de vida de homens e mulheres em hemodiálise (2018)	Naftali Duarte Bonfim Gomes, <i>et al</i>	Avaliar a qualidade de vida de pessoas que realizam hemodiálise	Hemodiálise	A qualidade de vida resultou, para ambos os sexos, em um pior escore médio para o domínio “Físico” e um melhor escore para o domínio “Relações Sociais”. A hemodiálise interfere consideravelmente na qualidade de vida, principalmente nas atividades básicas de vida diária. Conclusão: a média total da qualidade de vida de pessoas que realizam hemodiálise foi maior entre os homens	Impacto negativo na Qualidade de vida; Impacto negativo nas atividades básicas da vida diária; Comorbidades; Capacidade reduzida para o trabalho; Impacto nas relações sociais; Dependência de remédios e tratamento. Dor; fadiga; mobilidade. Desconforto relacionado ao ambiente físico (local da terapia).
---	---	---	---	-------------	--	---

7	Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise (2018)	Christielle Lidianne Alencar Marinho; <i>et al</i>	Associar os domínios de qualidade de vida com as características sociodemográficas de pacientes renais crônicos	Hemodiálise	Foram encontradas médias mais altas de qualidade de vida para o sexo masculino. Os adultos apresentaram maior qualidade de vida em Funcionamento físico, comparado aos idosos. Os participantes que possuíam ocupação também apresentaram médias significativamente. O trabalho remunerado foi destacado como um fator que influencia positivamente na qualidade de vida.	Limitações no cotidiano; Comprometimento físico, psicológico e na qualidade de vida. Comprometimento do trabalho. Suporte social prejudicado
8	Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento (2018)	Marcia Casaril dos Santos Cargnin; <i>et al</i>	Conhecer as percepções dos pacientes hemodialíticos acerca das mudanças e limitações da doença e do tratamento na sua vida.	Hemodiálise	Evidenciam que os sentimentos de indignação e negação se modificam, enquanto os pacientes se fortalecem para o enfrentamento da doença e tratamento. Restrições alimentares e hídricas, bem como limitação das atividades de trabalho foram as dificuldades identificadas. Entretanto, ocorre o fortalecimento de vínculos familiares, de amigos e	Restrições alimentares e hídricas; Limitação das atividades de trabalho; Impacto emocional;

					uma proximidade com a religião. As percepções negativas devido às restrições impostas pela situação deste adoecimento, aponta-se a necessidade de apoio e fortalecimento da rede de relações destes pacientes visando melhor qualidade de vida.	
9	The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil (2018)	Maria Virgínia Mello; Margareth Angelo	Identificar o impacto da doença renal crônica nos pacientes e seus familiares.	Hemodiálise	A análise temática das narrativas resultou na identificação de dois temas: a vida antes da doença e a vida invadida pela doença. Nessa direção, é inquestionável o impacto emocional e social da DRC nos pacientes e seus familiares, desafiando-os a lidar, em menor ou maior grau, com muitas circunstâncias estressantes e adversas. Neste contexto é notável que quando a DRC afeta um membro da família, a unidade familiar requer atenção para o bom funcionamento e reajuste de	Distanciamento do trabalho (na categoria vida antes da doença, retratou as peculiaridades da vida dos pacientes e de seus familiares antes da DRC, revelando que a vida e os papéis familiares tinham dinâmicas habituais próprias, baseadas em um funcionamento familiar saudável, em que o trabalho representava o foco central de suas motivações.)O diagnóstico e tratamento levaram os pacientes ao sofrimento intenso como fonte de estresse e repercussões que afetaram a vida emocional, pessoal, familiar e socioeconômica, e que exigiram a incorporação de novos hábitos e a adaptação da família em papéis.Mudanças na dinâmica familiar;

					todos. Por isso, identificar o impacto da DRC na vida dos pacientes e de seus familiares traz à discussão outras dimensões do cuidado não apenas relacionadas à fisiopatologia e seu controle, mas também para ajudar a família a lidar com a doença, aceitar as limitações, aderir ao tratamento, adaptar-se e levar a vida de forma positiva	
--	--	--	--	--	---	--

10	Qualidade de vida de pacientes em diálise peritoneal e seu impacto na dimensão social (2019)	Jeany Freire de Oliveira; <i>et al</i>	Avaliar a qualidade de vida de pacientes renais crônicos em diálise peritoneal, utilizando o instrumento KDQOL-SF	Diálise peritoneal	Da análise emergiram três categorias temáticas com impactos na dimensão social: A doença renal como estigma impactando nas relações sociais; O apoio familiar como suporte para vencer o estigma social; e Mudanças nas atividades da vida diária e suas repercussões na dimensão social. Os participantes demonstraram que sua qualidade de vida tem sido afetada com maior intensidade na dimensão social.	Impacto na qualidade de vida; mudança nas atividades diárias; Estigma da doença, o que leva ao afastamento social; Limitações físicas, sexuais, psicológicas e sociais.
11	Associação entre religiosidade e felicidade em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise (2019)	Janaína Siqueira; <i>et al</i>	O presente estudo teve como objetivo investigar a associação entre R/E e felicidade em pacientes com DRC em hemodiálise e se o senso de coerência (SC) faz a mediação dessa associação possível.	Hemodiálise	Os pacientes em hemodiálise apresentaram níveis elevados de R/E, que por sua vez foram correlacionados com níveis elevados de felicidade. As variáveis clínicas e sociodemográficas não foram exibidas com a felicidade dos pacientes.	O processo de tratamento é muitas vezes uma experiência difícil e as condições psicológicas mais frequentemente encontradas nesses pacientes são ansiedade, estresse e depressão. Há também reduções na qualidade de vida

12	Impacto de fatores clínicos, sociodemográficos e de qualidade de vida na sobrevida de pacientes em diálise: um estudo de coorte de acompanhamento de nove anos (2020)	Daniela Cristina Sampaio de Brito, <i>et al</i>	Identificar fatores associados à mortalidade em uma coorte prospectiva de pacientes com IRC.	Diálise	Fatores de proteção para maior sobrevida dos pacientes com DRC em TRS foram Tx e presença de rotina e vida social mais ativas e melhor QV. além da participação ativa dos pacientes e seus familiares na base assistencial dos serviços de saúde.	- Prejuízo das funções físicas, nutricional, emocionais e cognitivas; - Mortalidade no primeiro ano de tratamento aumenta de 7,6% para 62,3 em 9 anos de tratamento. - Envolvimento social - Capital social (inclui valores econômicos, acrescentados pela rede social, tais como emprego, rendimento, escolaridade e acesso a serviços. - Maiores níveis de escolaridade foram preditores de maior sobrevida. - Estado nutricional deteriorado ao longo do tratamento - Impacto na qualidade de vida dos pacientes em TRS tem sido amplamente estudada, pois impacta suas capacidades físicas e psíquicas, sua vitalidade, além de limitar as interações sociais e ocupacionais. Correlação entre o tempo de TRS (quanto maior o período em HD ou DP, maior risco de ter comorbidades e deterioração física, enquanto o transplante resulta em melhores condições clínicas e emocionais).
----	--	---	--	---------	---	--

13	Contextos de vivência de (des)conforto de pacientes com doença renal crônica (2020)	Sinara de Menezes Lisboa Freire; <i>et al.</i>	Estabelecer os contextos da experiência de estar (des)confortável, conforme percepções de pacientes com doença renal crônica, durante tratamento hemodialítico.	Hemodiálise	Contextos de (des)conforto: físicos (imobilidade, hipotensão, dor, fome, cãibra, cansaço, poliúria, prurido, edema, sede); ambientais (luz, barulho, cadeira, frio); Psicoespirituais (desespero, sensibilidade, isolamento social); Sociais (mudança de rotina). O significado do conforto para pacientes em tratamento hemodialítico se configurou como necessidade humana básica, pois os pacientes apresentaram desconfortos diários relacionados aos contextos físicos, ambientais, psicoespirituais e sociais.	Aspectos físicos; Aspectos psicoespirituais (potencial tendência ao humor depressivo e instabilidade de humor. Indicadores: acabado, desespero, choro, sensibilidade, falta de vontade, isolamento social, nervoso). Autoestima e aparência (vergonha, preconceito, parecer feio, magro, não me importo, não me cuido, me cuido mais, vaidade) Emoções (alguns pacientes demonstram sentimentos de equilíbrio e desequilíbrio emocional, em relação ao tratamento. Indicadores: revolta, não conformismo, raiva, angústia, conformação, não desespero) Aspectos ambientais (luz, frio, desconforto nas cadeiras de hemodiálise, que se acentuam com o número de sessões semanais e o tempo de permanência na máquina em cada sessão) Aspectos socioculturais (alterações nas relações interpessoais e nas atividades sociais após o início do tratamento. Atividades de trabalho
----	--	--	---	-------------	--	--

14	Necessidades humanas básicas de pessoas em hemodiálise sob à luz da teoria de Wanda Horta (2020)	Christielle Lidianne Alencar Marinho; <i>et al</i>	Conhecer as Necessidades Humanas Básicas de pacientes renais crônicos em hemodiálise, conforme a Teoria de Wanda Horta	Hemodiálise	Emergiram três categorias temáticas que evidenciam as necessidades humanas básicas afetadas na vida dos pacientes com insuficiência renal crônica e em tratamento com hemodiálise, destacando-se: Mudanças nutricionais e de hidratação; Alterações no sono e repouso; e Privação da liberdade, lazer e sociabilidade. Observou-se o predomínio das necessidades psicobiológicas, a saber: hidratação, nutrição, locomoção, sono, repouso e mecânica corporal. Quanto às NHB psicossociais, foi possível observar aquelas relacionadas à recreação, lazer, liberdade, participação, gregária, de autoestima e autorrealização.	Mudanças nutricionais e de hidratação; Alterações no sono e repouso; Privação da liberdade, lazer e sociabilidade.
----	---	--	--	-------------	--	--

15	Depressão e qualidade de vida em idosos em hemodiálise (2020)	Saulo B.V. de Alencar	Avaliar a prevalência de depressão, seus fatores associados e seu impacto na qualidade de vida de uma população idosa em hemodiálise	Hemodiálise	A depressão esteve presente em 22,5% da amostra. Pacientes deprimidos apresentaram escores de qualidade de vida CASP-16 baixos (31,6 vs. 24,2, $p = 0,001$), duas vezes mais chances de níveis de albumina de 3,8 g/dL (OR 2,36; IC95% 1,10-5,07; $p = 0,027$) e paratormônio mais alto níveis (OR 1,06; IC95% 1,00-1,13; $p = 0,05$). Pacientes idosos em hemodiálise apresentam alta prevalência de depressão. Pacientes deprimidos apresentavam pior qualidade de vida, menor albumina sérica e maiores níveis de paratormônio.	Depressão como impacto na qualidade de vida e disfunções laboratoriais importantes para o paciente em tratamento hemodialítico
----	--	-----------------------	--	-------------	---	--

16	Terapia de substituição renal: qualidade de vida dos pacientes de um hospital de ensino (2021)	Taís Pagliuco Barbosa, <i>et al</i>	Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica no decorrer do tratamento hemodialítico e diferenças em relação ao sexo	Hemodiálise	O estudo identificou uma qualidade de vida média nos pacientes em terapia renal substitutiva. Um aspecto importante foi com relação ao vínculo empregatício e comorbidades, pois muitos apresentam uma doença de base que evoluiu para a insuficiência renal crônica e, devido à rotina de sessões de hemodiálise, a maioria não possui vínculo de trabalho.	Impactos distintos entre homens e mulheres. Homens (perda da função de provedor financeiro e de material familiar); Mulheres (interfere no papel feminino culturalmente instituído na sociedade, em relação ao cuidado da casa e da família) Vínculo empregatício (96,2% dos pacientes não possuem); Prática de atividade física (85,9% não praticam); Comorbidades (85,9% possuem comorbidades) Percepção sobre sua qualidade de vida (classificada neste estudo como “nem boa, nem ruim” e “boa”) Satisfação sobre a própria saúde (classificada neste estudo como “nem boa, nem ruim” e “boa”) Outros domínios avaliados neste estudo: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (classificada neste estudo como “nem boa, nem ruim” e “boa”)
----	---	-------------------------------------	---	-------------	--	--

17	Avaliação da qualidade de vida de pacientes chilenos em diálise peritoneal por meio do questionário: KDQOL-36 (2021)	Laura Bustamante Rojas <i>et al</i>	Avaliar a qualidade de vida de pacientes com DRC em diálise peritoneal.	Diálise peritoneal	O componente de carga, sintomas e efeitos da doença renal da pesquisa teve pontuações acima de 50. Mulheres, pessoas sem diabetes, aquelas que trabalham ativamente e aquelas com melhores rendimentos relataram uma melhor QVRS. Pacientes com DP apresentam boa qualidade de vida. O mesmo não acontece com os componentes genéricos.	Impacto no componente físico e mental
18	Explorando as experiências dos pacientes sobre o impacto das terapias de diálise na qualidade de vida e no bem-estar (2021)	Joe Antoun; <i>et al</i>	Explorar as experiências de adultos que vivem com doença renal crônica que estavam se aproximando da necessidade de diálise ou atingiram o rim falência e estavam recebendo uma forma de diálise. Em particular, exploramos como diferentes formas de diálise afetam	Hemodiálise, diálise peritoneal e hemodiálise domiciliar	Em comparação com adultos que fizeram pré-diálise, a qualidade de vida e bem-estar melhoraram após o início da hemodiálise domiciliar ou diálise peritoneal. Por outro lado, uma melhora mínima foi percebida por aqueles que receberam hemoterapia no centro de diálise. A baixa atividade física foi relatada em todos os quatro grupos, embora aqueles recebendo hemodiálise domiciliar e diálise peritoneal relataram maior desejo e capacidade	Consequências físicas e psicossociais negativas.

			sua qualidade de vida, bem-estar e atividade física.		de serem fisicamente ativos do que aqueles que estão no centro. Esses achados destacam que as modalidades de diálise que não requerem internação regular atendimento hospitalar (isto é, hemodiálise domiciliar e diálise peritoneal) melhora a dependência, qualidade de vida, bem-estar e pode facilitar um estilo de vida mais ativo fisicamente.	
19	Pacientes com doença renal crônica avançada em tratamento estresse percebido em relação à qualidade de vida e resiliência em hemodiálise (2021)	Pedro García-Martínez; <i>et al</i>	Identificar como estão a resiliência, a qualidade de vida relacionada à saúde e as variáveis sociodemográficas, clínicas e relacionadas à rotina de hemodiálise relacionado ao estresse percebido em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise há	Hemodiálise	A resiliência e a QVRS foram os principais preditores de estresse percebido entre pacientes submetidos à HD por mais de seis meses. Entre os fatores sociodemográficos analisados neste estudo, apenas a situação laboral se mostrou relacionada, sendo observado maior estresse percebido nos desempregados e naqueles que realizam trabalho doméstico. As demais variáveis sociodemográficas, relacionadas à rotina de HD	Influências no estresse percebido: Mudança da situação funcional (relacionada ao trabalho – desempregados e aposentados sofrem maior estresse percebido); Qualidade de vida e resiliência estão associados a menor estresse percebido;

			mais de 6 meses		e clínicas não se mostraram relacionadas ao estresse percebido nesta população.	
20	Avaliação da qualidade de vida de pacientes em tratamento hemodialítico e pós transplante renal (2021)	Lays Balluino Camelo	Avaliar e comparar a qualidade de vida de pacientes em tratamento hemodialítico e pós transplantados.	hemodialise e transplante.	Os resultados indicam melhora do escore total de qualidade de vida dos pacientes transplantados em comparação aos pacientes em hemodiálise; Estado geral de saúde: a média dos pacientes em tratamento hemodialítico apresentou-se maior do que os pacientes transplantados.	Limitação nas atividades da vida cotidiana; Impacto na qualidade de vida; Comorbidades; Impacto na capacidade funcional; Impacto nos aspectos físicos (dor, limitações); Impacto psicossocial.

21	Dialisando um coração: o papel da diálise peritoneal na qualidade de vida do paciente cardiorenal (2022)	Reyes Fernández-Díaz	Relacionar a experiência pessoal do informante com a sua doença cardíaca e as implicações derivadas da diálise peritoneal na sua qualidade de vida, identificando expectativas para o futuro.	Diálise peritoneal	x	Sintomas físicos (edema generalizado, ascite, dispneia e outros) Afeta a vida diária; interações sociais e nas funções do trabalho.
22	Sustained employment, work disability and work functioning in CKD patients: a cross-sectional survey study (2022)	Alma, Manna <i>et al</i> ;	Investigar resultados relacionados ao trabalho e examina associações entre características do paciente e situação profissional.	Terapia renal substitutiva; tratamento conservador e transplante renal	As adaptações de trabalho incluíram redução da jornada de trabalho, trabalho em ritmo mais lento, ajuste de tarefas ou horário de trabalho e trabalho em casa. Os pacientes transplantados apresentaram maior capacidade para o trabalho e maior expectativa de manutenção do trabalho. Os pacientes em diálise apresentaram maior perda de produtividade e perceberam mais limitações quanto ao funcionamento no trabalho. Os pacientes do	Pacientes com DRC diálise apresentaram maior perda de produtividade e perceberam mais limitações quanto ao funcionamento no trabalho.

					estágio G3b-G5 relataram o menor apoio social dos colegas e o maior conflito no trabalho e na vida privada. Conclusões Pacientes com DRC empregados apresentam dificuldades de funcionamento no trabalho, exigindo adaptação do trabalho ou incapacidade parcial para o trabalho. Além dos pacientes em diálise, os pacientes nos estágios G3b-G5 são vulneráveis em relação ao emprego sustentado e ao funcionamento no trabalho.	
--	--	--	--	--	---	--

23	Repercussões da insuficiência renal crônica no contexto biopsicossocial de pessoa em tratamento hemodialítico (2022)	Ricardo Bruno Santos Ferreira; <i>et al</i>	Compreender as repercussões da insuficiência renal crônica no contexto biopsicossocial de pacientes em tratamento hemodialítico	Hemodiálise	Repercussões devido às dificuldades de inserção no mundo do trabalho, dificuldades relacionadas às restrições alimentares e hídricas, limitações relacionadas ao lazer e a prática de atividade física e impactos no exercício da sexualidade. Os pacientes mostraram-se resilientes e destacam o tratamento para manter a qualidade de vida.	Dificuldades relacionadas ao trabalho; Restrições alimentares e hídricas; Limitações no lazer e na prática de exercícios; Limitação na atividade sexual;
----	---	---	---	-------------	---	--

Fonte: Dados da pesquisa, 2024

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Impactos da terapia renal substitutiva no cotidiano dos pacientes com doença renal crônica

É de conhecimento que em estágios avançados da DRC, a função renal se deteriora a ponto de ser necessária a substituição da função endógena, pela função renal artificial, isso se dá através da TRS, podendo ser hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal. Neste caso, a sobrevivência desse paciente se deve à terapia, no entanto, eles arcam com os impactos de caráter multidimensional.

A hemodiálise foi identificada como modalidade de TRS mais discutida nos estudos encontrados nesta revisão, correspondendo a 21 estudos (95,46%); seguido da diálise peritoneal, discutida em 5 estudos (22,73%) e por conseguinte o transplante renal discutido em 2 estudos (9,09%). Embora, esta pesquisa não tenha como objetivo comparar as terapias entre si, para identificar qual é a melhor ou pior modalidade, foi possível observar alguns impactos peculiares a cada uma delas.

Identificamos uma série de impactos relacionados a condição física, emocional, nutricional, social, que tem como desfecho o impacto inevitável na qualidade de vida. Outro ponto importante a se destacar está no fato de, embora todos os pacientes dos estudos analisados, possuíssem diagnóstico de DRC em TRS, eles estavam inseridos em contextos, sistemas de saúde, países, terapias, faixas etárias, situações sociodemográficas distintas e, o principal, possuíam subjetividades próprias. Sendo assim, esta população atinge diferentes camadas de vulnerabilidades.

Foram analisados os 23 estudos encontrados na revisão integrativa da literatura, com vistas ao impacto da terapia renal substitutiva no cotidiano dos pacientes com DRC avançada. Foi possível verificar os principais impactos após análise detalhada dos estudos e observar a frequência do aparecimento nos estudos e a porcentagem. Para melhor expor tais impactos, foi elaborado o quadro a seguir:

Quadro 5 - Impactos identificados nos estudos

Impactos	Frequência de aparecimentos nos estudos	Porcentagem (%)
Condição física/ limitação física/ sensações corporais	15	68,2%
Atividade laboral (relacionado ao trabalho)	13	59,1%
Outros impactos emocionais	10	45,5%
Convívio social / rede de apoio	9	40,9%
Depressão/ansiedade	9	40,9%
Atividades de lazer	8	36,4%
Comorbidades	8	36,4%
Estado nutricional	6	27,3%
Atividades da vida diária	5	22,7%
Atividade física	4	18,2%
Percepção sobre sua saúde	4	18,2%
Restrição hídrica	3	13,6%
Função sexual	3	13,6%
Autoestima/aparência	2	9,1%
Alteração do sono e repouso	1	4,5%
Ambiente que realiza a hemodiálise	1	4,5%

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

É importante destacar os impactos encontrados nos estudos analisados, a frequência de aparecimento e a porcentagem: condição física/ limitação física/ sensações corporais em 15 estudos (68,2%); atividade física em 04 estudos (18,2%); comorbidades em 08 estudos (36,4%); estado nutricional em 06 estudos (27,3%); restrição hídrica em 03 estudos (13,6%); função sexual em 03 estudos (13,6%); depressão/ansiedade em 9 estudos (40,9%); outros impactos emocionais em 10 estudos (45,5%); alteração do sono e repouso em 01 estudo (4,5%); atividades da vida diária em 5 estudos (22,7%); percepção sobre saúde em 04 estudos (18,2%); autoestima/aparência em 2 estudos (9,1%); atividade laboral (relacionada ao trabalho em 13 estudos (59,1%); atividades de lazer em 8 estudos (36,4%); convívio social / rede de apoio em 09 estudos (40,9%); ambiente que realiza a hemodiálise em 01 estudo (4,5%).

Notabiliza-se que alguns impactos se destacaram na frequência de aparecimento nos estudos e diante da proximidade entre eles, foi possível condensá-los para melhor discuti-los em categorias. Desta forma, emergiram as seguintes categorias: Impactos de gênero e sexualidade; impactos na condição

física; impactos psicológicos e emocionais; impactos da restrição alimentar e ingestão hídrica; impactos na dimensão social.

As categorias elaboradas são extremamente importantes para a discussão dos fatores que impactam a vida das pessoas que vivem com DRC e que se submetem a uma TRS. Podemos elucidar essas categorias como sendo camadas de vulnerabilidades para esses indivíduos e que vão se aprofundando à medida que se agregam. Outro ponto importante acerca dessas categoriais é o fato delas fornecerem alicerce para elaboração da lista de possíveis funcionamentos básicos, ponto alto deste estudo.

No tocante à idade, num estudo nacional realizado com 72 pacientes, Oliveira et. al (2015) refletiram sobre a idade avançada ser um fator de direta influência na mortalidade, no entanto este fato não deve impedir a indicação do tratamento. Os autores ainda afirmam que todos os efeitos negativos das terapias devem ser superados com a prática de cuidados adequados para esses indivíduos.

Foi identificado no estudo de Candia et al. (2015) que na população idosa que realiza hemodiálise, o pior escore de qualidade de vida foi na função física e psicológica. Marinho e colaboradores (2018) apresentaram como resultado de sua pesquisa, significativa diferença com relação à idade, onde os adultos apresentaram maior qualidade de vida em seu funcionamento físico em comparação com os idosos. Destacaram ainda, que os idosos em hemodiálise, podem apresentar um grande número de comorbidades, com consequente do uso de muitos medicamentos, mais internações e mais chances de complicações durante as sessões de hemodiálise.

Em um estudo internacional, os pesquisadores Zang et al (2024) corroboram com os dados anteriores afirmando que, comparando indivíduos mais jovens com os mais velhos, os mais velhos possuem risco elevado de morte e menor taxa de sobrevivência e atribuem esse dado aos seguintes fatos:

[...] provavelmente porque os pacientes mais velhos têm mais doenças subjacentes. e são propensos a múltiplas funções orgânicas combinadas e descompensação metabólica, tornando-os mais suscetíveis a complicações. [...] Além disso, quando o papel dos idosos na família e na sociedade se torna menos importante, eles ficam propensos à influência de fatores psicológicos e a sua capacidade de responder ao stress diminui durante a diálise, levando ao aumento da mortalidade. Além disso, à medida que a duração da diálise aumenta, as complicações relacionadas com a diálise aumentam gradualmente e os pacientes correm um risco aumentado de morte (Zang, 2024).

Baseado nos estudos sobre o impacto da DRC e suas respectivas terapias, identificamos que a medida em que a idade avança, os impactos se tornam maiores e muito mais complexos, trazendo a perspectiva do aprofundamento das camadas de vulnerabilidades. O estudo de Candia *et al* (2015) corrobora como os dados anteriores dizendo que existem prejuízos na qualidade de vida de idosos com DRC, evidenciando piores escores nos aspectos do funcionamento físico e função emocional.

As vulnerabilidades constatadas pelo fato de os indivíduos possuírem uma doença crônica grave e se submeterem à TRS com múltiplos impactos, agora se somam ao fato de serem idosos e continuarem a avançar na idade, condição possibilitada pelo aumento da sobrevida proporcionado pelos tratamentos.

A seguir serão discutidos os impactos que os pacientes com DRC em TRS sofrem em diversos âmbitos de suas vidas. Lembrando que não se pode estabelecer uma ordem de acontecimentos e sugere-se que o olhar para essa discussão seja como um ciclo de acontecimentos, onde os impactos podem estar interligados, mas não obrigatoriamente um dependendo do outro para ocorrer.

4.1.1 Impactos de gênero e sexualidade

No que se refere ao gênero, é de conhecimento que homens e mulheres ocupam papéis importantes em suas famílias e nas relações sociais. No estudo de Barbosa *et al* (2021) podemos observar que o impacto emocional da DRC/TRS acomete ambos os sexos, mas acabam tendo dimensões diferenciadas. Para a mulher ocorre o distanciamento do cuidado com a casa e a família, onde nesse momento ela precisa ser cuidada. Para o homem adoecido o sentimento negativo vem em decorrência da redistribuição de poder financeiro na residência, onde a mulher se torna a provedora financeira e material da família.

O estudo de Gomes *et al* (2018) corroboram afirmando que “os estereótipos de gênero enraizados na sociedade potencializam atitudes baseadas em crenças e valores acerca do papel de homens e mulheres, influenciando nas práticas de saúde e na exposição dos indivíduos a situação de risco.”

De acordo com o Ministério da Saúde (2018), existem diferenças importantes relacionadas ao motivo de procura dos serviços de saúde entre homens e mulheres, onde as mulheres procuram os serviços para prevenção e realização de exames de rotina e os homens apresentam resistência neste âmbito.

A maneira como os homens foram preparados desde a infância até a vida adulta, para o desempenho das masculinidades – hábitos, valores e crenças sobre o que é ser homem – representam uma barreira cultural importante para a prevenção e a promoção da saúde. O cuidado com a saúde ainda é visto, na divisão clássica dos papéis entre os gêneros, como uma função mais associada às mulheres, uma tarefa e qualidade feminina por elas mais exercida e reivindicada. Da mesma forma que aos homens, o contrário - a exposição excessiva a riscos desnecessários é reconhecida socialmente como afirmação das masculinidades hegemônicas (Brasil, 2018, p.39).

A doença impacta quebrando está lógica, podendo potencializar sentimentos antagônicos. Os homens embora não consigam traduzir demandas de saúde em necessidades, quando acometidos por uma doença crônica incapacitante, precisam ocupar os espaços antes ignorados por uma vida toda.

Marinho *et al* (2018) refletem sobre o paradigma do papel da mulher neste cenário de adoecimento, afirmando que não é raro no seio familiar, seus membros não conseguirem se reorganizar para dar conta do cuidado dessa mulher e dizem ainda que uma proporção significativa de mulheres continua a trabalhar em suas ocupações tradicionais, o que pode resultar numa maior prevalência de stress físico e mental, conduzindo, em última análise, a uma diminuição da qualidade de vida (Marinho *et al.*, 2018).

No que se refere a sexualidade, os estudos destacaram grande correlação do adoecimento com a insatisfação na vida sexual dos pacientes. Ferreira *et al.* (2022) enfatizam a fala dos participantes, onde 60% deles relataram que a vida sexual piorou após o início do tratamento dialítico e atribuem ao estado emocional devido ao medo e ansiedade, acesso vascular, a retenção líquida e as cicatrizes cirúrgicas, que podem provocar distorção da autoimagem contribuindo em mudanças na sexualidade, no desejo e na satisfação sexual, além da deterioração das funções orgânicas.

Já no estudo de Marinho *et al* (2018) os autores verificaram uma correlação negativa entre o tempo de hemodiálise e a função sexual e afirmam que “a interação sexual é de extrema importância para a qualidade de vida dos indivíduos e se torna um dos problemas decorrentes das perdas e dificuldades impostas pela doença e a

terapia.” Este estudo destaca que os pontos negativos estão em ter problema para satisfação sexual e ter problema para ficar sexualmente excitado.

Nos casos de homens em tratamento hemodialítico, estes relacionaram a sexualidade com o ato sexual em si, sendo algo essencial, químico, e até mesmo obrigatório. Fatores como a fadiga e a tristeza em decorrência do tratamento interferem na sexualidade destes sujeitos (Cargin *et al*, 2018)

Gomes *et al* (2018) também destacaram o descontentamento no âmbito sexual nos participantes de seu estudo e identifica que a disfunção sexual afeta mais os homens que as mulheres. Essa constatação se justifica pelo papel culturalmente enraizado do homem ser vinculado a virilidade e a realização de atividades sexuais. Já a mulher, vivencia a redução do desejo sexual como algo mais natural, decorrente da queda hormonal, principalmente na fase da menopausa. Sendo assim, os impactos na sexualidade foram constatados como diferentes para os sexos.

É possível concluir que o advento do adoecimento, traz a necessidade da redistribuição dos papéis de gênero no âmbito familiar, no entanto observou-se que muitas mulheres não conseguem se desvincular dos cuidados com o lar e os familiares, fato este que gera sobrecarga. Há, ainda, a necessidade de adaptação da atividade sexual, com vistas a novas abordagens no âmbito da sexualidade.

4.1.2 Impactos na condição física

Os impactos na condição física/limitação e física/sensações corporais foram identificadas em 15 estudos, o que equivale a 68,2% dos artigos analisados na revisão integrativa. Foram adicionados para compor essa categoria os impactos relacionados a atividade física (18,2%), as comorbidades¹ (36,4%).

As transformações que os pacientes com DRC em TRS sofrem com relação a condição física foram muito prevalentes nos estudos avaliados, no entanto, essas

¹ Comorbidade: Presença de doenças coexistentes ou adicionais com relação ao diagnóstico inicial ou com relação à doença índice que é o objetivo do estudo. A comorbidade pode afetar o desempenho de indivíduos afetados e até mesmo a sua sobrevivência. Pode ser usado como um indicador prognóstico para a duração da hospitalização, fatores de custos e de melhoria ou sobrevivência. Biblioteca Virtual de Saúde, maio/ 2014.

transformações são sentidas de forma individual, a depender não só do tipo de terapia empregada, mas da percepção sobre sua condição de saúde. “As alterações sobre o corpo físico se refletem na maneira como a pessoa percebe seu estado, ou seja, as mudanças no corpo individual são entendidas como algo que lhe tira as forças, que impede de realizar a rotina diária.” (Ferreira; Agra e Formiga, 2017; p.50).

A partir dos resultados encontrados no estudo de Brito *et al* (2020), onde foram avaliados 712 pacientes por nove anos, evidenciou-se que a medida em que o período da doença aumentava, fatores de risco de mortalidade eram adicionados e se correlacionavam com a deterioração do estado geral de saúde do paciente e sua permanência em diálise.

As principais descrições dos impactos físicos ligados a sensações corporais foram: redução da capacidade física; fadiga; falta de ar; tontura; desmaio; fraqueza; cansaço; confusão mental; dores musculares; dor óssea; dor de cabeça; dores no peito; câibras; comichão; pele seca; formigamento nas extremidades; prurido; inflamação; queda; dor com a punção da fistula arteriovenosa (acesso para hemodiálise); incômodo para dormir e tomar banho com o cateter de hemodiálise; falta de apetite; náusea; vômito; sede (Zemp *et al*, 2022. Freire, *et al*; 2020. Rojas *et al*; 2021).

É nítido que com todas as sensações corporais apresentadas anteriormente, os pacientes apresentam redução da sua capacidade física, e no estudo de Antoun *et al* (2022) é exposto que os indivíduos percebem essa redução da função física não só na realização de exercícios físicos, mas destacam o impacto importante nas atividades típicas do cotidiano como por exemplo, fazer atividades do lar. Camelo *et al* (2021) destacam a dor como fator limitador no desempenho das atividades diárias e/ou rotineiras.

Em um estudo sobre a qualidade de vida dos pacientes em HD, as autoras Martins e Cesarino (2005) destacaram o impacto do tempo de HD relacionado as práticas das atividades do cotidiano. Verificou-se diferença estatisticamente significativa no trabalho, nas atividades domésticas e nas atividades práticas e diferença significativa entre homens e mulheres, nas atividades domésticas.

As reações adversas decorrentes da hemodiálise também foram pontuadas como impactantes no aspecto físico. São reações adversas da hemodiálise segundo Evaristo *et al* (2020), “Hipotensão; cefaleia; mal-estar; hipertensão; hipoglicemia;

câimbras; náusea; vômito; hipervolemia; febre; calafrios; diarreia; lombalgia; crise hipertensiva e dor abdominal.” O estudo de Barbosa, *et al* (2021), demonstrou que essas reações adversas ocorreram em 71,8% dos pacientes entrevistados. No entanto, quando os mesmos pacientes foram questionados sobre sua função física, classificaram suas condições como “nem boa, nem ruim”.

Outro impacto importante e que afeta diretamente a condição física dos portadores de DRC é presença de comorbidade, ela se torna uma realidade na vida desta população e Barbosa, *et al* (2021) identificaram em seu estudo que 85,9% possuíam alguma comorbidade. Rojas *et al* (2021) destacam a diabetes como a principal etiologia na admissão à TRS.

Já no estudo de Ottaviani *et al* (2016) foi identificada maior prevalência da hipertensão arterial (38%) seguida de diabetes mellitus tipo 2 (21%). Alencar *et al* (2020) apresentaram em sua pesquisa a hipertensão arterial presente em 78% e a diabetes mellitus em 44,5%. Gomes *et al* (2018) e Camelo *et al* (2021) fortalecem os dados dos estudos anteriores, constatando que a hipertensão arterial é o fator de risco mais predominante para a DRC e que este fato se dá pelo curso silencioso da doença, o que compromete a função renal de forma lenta e progressiva.

Ferreira *et al* (2021) constataram que a hipertensão pode não ser só a causa da DRC, como também uma consequência dela. Outro estudo corrobora com a reflexão anterior contextualizando que:

A hipertensão pode contribuir para o desenvolvimento e progressão da DRC, colocando pressão aumentada sobre os rins ao longo do tempo, levando a danos nos vasos sanguíneos nos rins e prejudicando a sua capacidade de filtrar resíduos e excesso de fluidos dos rins. O sangue de forma eficaz; por outro lado, a DRC também pode exacerbar a hipertensão, causando alterações no equilíbrio de fluidos e eletrólitos do corpo, levando a níveis elevados de pressão arterial. Igualmente importante, sabe-se que o pré-diabetes exacerba a disfunção renal (Santulli *et al.*, 2024, p.04).

Outrossim, ainda que a hipertensão arterial tenha maior prevalência no que se refere a comorbidades, nos estudos analisados nesta revisão, no que se refere a diabetes mellitus, no estudo de Cristóvão (2020), o autor afirma que a diabetes mellitus é a principal causa de base para a DRC e complementa que ambas comorbidades aumentam o risco de mortalidade por complicações cardiovasculares.

4.1.3 Impactos da restrição alimentar e ingesta hídrica

Sabe-se que a restrição alimentar e hídrica, integram pilar importante do tratamento dos pacientes com DRC e tratando-se de pacientes portadores desta patologia e que realizam TRS, se torna imprescindível o emprego dessas restrições para controle de sintomas e sucesso do tratamento. No entanto, o impacto que essa demanda restritiva exerce no cotidiano desses indivíduos é permeado de valores construídos ao longo de uma vida inteira, o que se pode verificar a seguir.

Em Marinho *et al* (2020), tendo como alicerce da sua pesquisa as necessidades humanas básicas², foi possível reconhecer tamanho impacto das rigorosas mudanças nutricionais e de hidratação impostas pelo tratamento hemodialítico. Tais mudanças geram sofrimentos nas vidas dessas pessoas o que afeta diretamente suas necessidades humanas básicas. Ferreira *et al* (2022) constataram na fala de 50% dos participantes do estudo essas restrições como uma limitação importante na vida deles.

Gargnin *et al* (2018) em seu estudo corroboram com os resultados acima, destacando a restrição hídrica como sendo a mais relatada pelos participantes. As restrições hídricas e alimentares são responsáveis por grande inquietação e insatisfação, resultando em angústia, sofrimento e interferindo na sua vida cotidiana.

Brito *et al* (2020), afirmam que a DRC e TRS já são por si só condições importantes para a deterioração do estado nutricional, principalmente daqueles pacientes que realizam diálise. A desnutrição progressiva é um fator predisponente para doenças coronarianas e diabetes, o que proporciona elevada mortalidade nesta população.

A ingestão alimentar insuficiente de proteínas e energia tem sido apontada como uma das principais causas de desnutrição no tratamento dialítico e está relacionada a diversos fatores tais como diminuição do paladar, inflamação crônica, restrição alimentar rigorosa, excesso de medicamentos, piora da qualidade de vida, distúrbios hormonais e gastrointestinais, doenças intercorrentes, sedentarismo, uremia, perda de nutrientes durante

² Modelo teórico proposto por Wanda de Aguiar Horta tem por base as leis do equilíbrio (homeostase), da adaptação e do holismo e centra-se nas manifestações das necessidades humanas básicas que se revelam como estados de desequilíbrios homeostáticos. Essas necessidades demonstram-se flexíveis, cíclicas, inter-relacionam-se e são universais a todos os seres humanos, entretanto a forma de supri-las se manifesta de modo individualizado em cada ser. (MARINHO *et al*, 2020)

o tratamento dialítico, diálise insuficiente ou inadequada e fatores psicoemocionais e sociais (Silva; Salomon; Melo, 2016, p.318).

Em um estudo que foi realizado no Distrito Federal, onde avaliaram o estado nutricional de pacientes que realizavam hemodiálise, em cinco Centros de Diálise, identificou que

do total de indivíduos avaliados, 14,6% foram classificados como desnutridos, 33,3% apresentaram estado nutricional adequado e 52,1% apresentaram ao menos uma variável relacionada à desnutrição. (...) A desnutrição possui um impacto negativo na evolução dos pacientes em HD pois está associada a um maior número de complicações, como maior risco de infecções, além de maior frequência e duração nas internações hospitalares (Bousquet- Santos, 2021, p.1192).

O estudo de Campos *et al* (2012), traz o panorama do impacto nutricional nos pacientes que realizam diálise peritoneal contínua e afirmam que estão entre as causas de desnutrição destes indivíduos: alterações metabólicas e nutricionais decorrentes da doença e da própria terapia dialítica, como perda de proteínas, aminoácidos e vitaminas hidrossolúveis, supressão do apetite em virtude da absorção contínua de glicose do dialisato, desconforto abdominal, peritonites, diálise pouco eficiente, sobrecarga hídrica, inflamação, acidose metabólica e o hiperparatireoidismo (Campos *et al.*, 2012).

Curiosamente, em um estudo realizado no sertão da Bahia com 207 pacientes que fazem hemodiálise, Oliveira *et al* (2020) identificaram nesta população, que o incômodo da restrição hídrica estava associado a pacientes que possuíam como comorbidade a hipertensão arterial, pessoas não idosas e pessoas de baixa renda que possuíam dificuldade de trocar o líquido por outros alimentos que podem saciar a vontade de ingerir líquidos. O autor diz ainda que

[...] as modificações dietéticas impostas ao paciente com IRC são fatores que impõem limitações capazes de afetar diretamente a qualidade de vida. Acredita-se que isso se explica pelo fato das limitações hídricas e alimentares implicarem de forma intensiva sobre os aspectos físicos, clínicos e psicológicos de cada indivíduo, uma vez que existe a necessidade de mudança de seu estilo de vida a qual a doença impõe (Oliveira *et al.*, 2020, p.12).

Compreende-se que é multifatorial de fato e muito particular a repercussão que as mudanças impostas pela doença exercem na alimentação e na ingestão hídrica desses pacientes. Outro ponto importante é o grau de significação desses componentes não só no âmbito pessoal, como também no que vem de encontro

com a cultura a qual pertencem. Podemos assim, entender que além de não poder comer e beber o que se quer, os indivíduos precisam quase sempre abandonar hábitos de uma vida toda e muitas vezes sem ter condições de substituir os alimentos e líquidos por falta de acesso a recursos que supram as novas demandas da vida com a doença.

Para finalizar e elucidar essa discussão, um estudo que buscou compreender a representatividade cultural e social da comida reflete acerca dos:

[...] diferentes significados da comida e suas representações, e nos indica a necessidade de compreender as práticas alimentares como uma relação à qual os fatores fisiológicos, simbólicos e culturais da alimentação podem estar atrelados. Neste sentido, apreender a comida como uma atitude mais elevada do que apenas ingerir alimentos, sobretudo uma ação prazerosa, permitindo a conexão com os significados que envolvem herança cultural, memória afetiva e momentos de sociabilidade.” (Lima; Neto; Farias; 2015; p. 45)

4.1.4 Impactos psicológicos e emocionais

Esta é uma categoria que tem por objetivo discutir a dimensão dos impactos psicológicos e emocionais, a partir dos achados nos estudos da revisão integrativa. Compõe essa discussão as emoções destacadas; depressão/ansiedade; alteração do sono/ repouso e autoestima/aparência.

Os impactos psicológicos e emocionais ocupam lugar importante na vida dos pacientes diagnosticados com DRC e principalmente quando se fala no percurso deles pela TRS.

Mello e Angelo (2018) dimensionaram em seu estudo um panorama da “ vida antes da doença e a vida invadida pela doença”. No que se refere a vida invadida pela doença, o diagnóstico e o tratamento revelaram intenso sofrimento, que foram fonte de estresse e repercussões que afetaram a vida emocional pessoal e familiar, além da socioeconômica que vem como consequência. Esses pacientes convivem com uma condição grave, persistente e que causam efeitos cumulativos e múltiplos fatores de estresse.

Já Freire *et al* (2020) destacaram os aspectos psicoespirituais como sentimentos de depressão/labilidade de humor, autoestima/aparência e emoções.

No tocante a depressão e labilidade de humor, foi possível identificar a imersão no estado de desânimo e como consequência o paciente apresenta desmotivação para o enfrentamento da rotina de hemodiálise. Sobre as emoções, emergiram a revolta, não conformismo, raiva, conformação e não desespero. Neste sentido, pode-se observar o enfrentamento único de cada indivíduo.

Foi possível observar no estudo de Ottaviani *et al* (2016) a relação de sintomas ansiosos e depressivos com a baixa qualidade de vida. Em sua amostra 33% dos participantes da pesquisa apresentavam ansiedade e 16% depressão, esses dados podem ser resultado da necessidade de adaptação e perda de controle sobre a vida devido à dependência da máquina, ao isolamento social e ao isolamento do desempenho funcional (Ottaviani *et al.*, 2016).

Ferreira *et al* (2022) verificaram que os impactos biopsicossociais ocorrem como consequência da mudança de estilo de vida, em que os pacientes precisam conviver com restrições dietéticas e hídricas, a baixa resistência física, redução das atividades de lazer, dificuldades relacionadas a sexualidade, além da dificuldade para executar atividades da vida diária e o afastamento laboral. Mudanças essas que culminam em transtornos emocionais, devido ao sentimento de incapacidade que se materializam em quadros de humor depressivo, ansiedade e estresse. Reforçando esse pensamento, Cargnin *et al* (2018) constataam que essas mudanças/limitações levam ao sentimento de frustração.

Ainda nessa lógica, Camelo *et al* (2021) afirmam que a DRC é responsável por muitas mudanças e elas podem se manifestar de forma preocupante na saúde mental dos pacientes. A hemodiálise melhora alguns sintomas clínicos, mas podem causar distúrbios emocionais, muito creditados ao sentimento de insegurança e medo que acompanham esses pacientes, por se tratar de um tratamento prolongado. Candia *et al* (2015) ainda contribuem dizendo que os achados de seu estudo foi a função emocional com avaliação muito baixa pelos pacientes, relacionando-se diretamente com a função física. A depressão (autorreferida) é considerada como uma das comorbidades mais comuns em paciente com DRC e finalizam o raciocínio afirmando relação direta com as características restritivas do tratamento.

Corroborando com essa lógica, o estudo espanhol de Aránega-Gavilán *et al* (2022), afirma que as alterações do estado emocional afetam o desempenho do autocuidado e para além disso, constitui-se como fator de risco para os transtornos

de ansiedade e/ou depressão e confirma os prejuízos na qualidade de vida dos pacientes que realizam TRS .

Vindo de encontro com os dados anteriores, Alencar *et al* (2020) avaliaram a depressão e qualidade de vida em idosos, onde 43,3% dos participantes apresentavam sintomas depressivos e 22,5% depressão. Outro dado importante foi identificar uma maior tendência de depressão em mulheres.

No que tange o impacto emocional, como ansiedade e conciliação do sono e repouso, Marinho *et al* (2020) atestam que no paciente com DRC, a ansiedade e a dificuldade para conciliar o sono estão interligadas, principalmente porque o paciente tem dúvidas sobre o futuro diante das mudanças acarretadas pelo processo de adoecimento. Além disso, o sono pode estar afetado também por comprometimento de outros fatores físicos, como volume excessivo de líquidos, dores e fadiga, o que tende a intensificar ainda mais a insegurança, gerando ansiedade e perturbação do sono.

Ottaviani *et al* (2016) concluíram que correlação entre depressão e ansiedade com a qualidade de vida em pacientes que realizam tratamento hemodialítico. A qualidade de vida relacionada a saúde é uma construção importantíssima para pessoas com doenças crônicas graves e limítrofes. Pessoas que se submetem a tratamentos prolongados e dolorosos, apresentam maior vulnerabilidade às comorbidades em tratamento por hemodiálise.

4.1.5 Impactos na dimensão social

Está é uma categoria que discutirá os impactos da DRC em pacientes que realizam TRS na dimensão social, compreendendo o convívio social/rede de apoio; atividades de lazer; e atividade laboral.

De acordo com o que foi discutido anteriormente, é possível relacionar os impactos entre si, como um ciclo de acontecimentos. Com o diagnóstico de DRC e a implementação de tratamentos para substituir a função renal, os pacientes precisam mudar suas vidas para se adaptarem as rotinas de cuidados renais. Oliveira *et al* (2019) trazem em seu estudo o importante aspecto do tratamento dialítico promover mudanças tão intensas, que repercutem nas dimensões social e psicológica, e

ênfatisam também o fato dos pacientes terem que aprender a viver e conviver com uma rotina cercada de procedimentos técnicos, exames e consultas, levando-os a conflitos e instabilidades emocionais, onde muitos optam pelo isolamento social, se afastando assim de familiares e amigos.

O afastamento do convívio social muito se deve às mudanças no modo de viver e as limitações físicas que acabam por impedir certas atividades. Somado a isso, os pacientes acabam por priorizar as necessidades essenciais à sobrevivência em detrimento as atividades sociais. Essa nova condição é representada pela ruptura do estilo de vida, fonte geradora de estresse, levando ao isolamento social, limitação das atividades de lazer como passeios e viagens, diminuição de atividade física, dificuldade de locomoção, perda ou abandono do emprego devido a rotina da diálise, levando a situação financeira difícil e dependência da previdência social. Esses são alguns dos desconfortos no contexto social (Cargin *et al.*, 2018; Marinho *et al.*, 2020; Freire *et al.*, 2020).

A rede de apoio do paciente está estruturada principalmente nos seus vínculos familiares e de amigos. Brito *et al* (2020) nomearam essa rede de apoio como envolvimento social, e chamaram atenção afirmando que o envolvimento limitado resulta em deterioração clínica e emocional. O fato de questões relacionadas à doença serem evitadas pela rede social dos pacientes e por alguns membros da família, muitas vezes torna essa atenção quase exclusiva para um membro, que no caso deste estudo identificou que estar casado ou viver uma união, foi considerado importante suporte social. Gomes *et al* (2018) validam o importante papel da família, afirmando ser fundamental sua participação no suporte de cuidado, sendo um elo entre o enfrentamento da doença e adesão do paciente ao tratamento.

Silva *et al* (2016) dizem que o suporte social pode fornecer os meios para melhorar o tratamento, adesão às medicações e nutrição, acarretando melhores resultados clínicos. Gomes *et al* (2018) afirmam ainda que o apoio social e as relações pessoais influenciam de forma significativa na vida de homens e mulheres. “Cada pessoa enfrenta o tratamento de forma singular, é influenciada por vários acontecimentos e o apoio da família e de pessoas próximas é fundamental” (Fritch *et al.*, 2015).

No estudo de Cargin *et al.* (2018), os autores relatam que a família, os vizinhos e os amigos podem ajudar no enfrentamento da doença e de suas consequências, uma vez que ela integra o contexto no qual o indivíduo está inserido.

O apoio da sociedade no que tange ao tratamento mostra-se ainda uma ferramenta importante na aceitação e adesão ao tratamento, pois relatam ter boa relação com o serviço. O mesmo estudo constata na fala de alguns pacientes entrevistados, que houve o afastamento de amigos por falta de conhecimento acerca da doença, imaginando ser uma doença contagiosa.

Oliveira *et al* (2019) observaram o sentimento de exclusão social relacionado a modalidade de diálise domiciliar, embora seja um tratamento que proporcione maior conforto para os pacientes, existe o fator da solidão no processo. Um dos pacientes entrevistados trouxe o paradoxo entre o benefício da diálise peritoneal ser melhor no sentido físico, mas ruim no sentido emocional/social, pois experimentava o afastamento dos companheiros das sessões de hemodiálise, o que gerou até mesmo sintoma depressivo. Os autores destacaram ainda que o discurso de um dos entrevistados, foi observado o estigma no seio familiar, caracterizado pelo afastamento dos familiares resultante do preconceito relacionado a DRC. Além de ser um fator específico relativo ao uso da diálise peritoneal, que é a realização do procedimento no contexto privado, o que parece ser positivo (Oliveira *et al.*, 2019).

Em contrapartida, mesmo a hemodiálise sendo a terapia com importante impacto nas diversas dimensões dos pacientes que a realizam, ela demonstrou-se positiva para as relações e convívio social. Os pacientes encontram apoio em outros indivíduos que passam pelo mesmo tratamento.

Cargnin *et al* (2018) concluem seu estudo constatando a importância de ajudar as pessoas a conhecerem suas potencialidades, aceitá-las e confirmá-las positiva e incondicionalmente. Dizendo ainda que isso só é possível se:

Ao conhecer as percepções dos pacientes hemodialíticos acerca das mudanças e limitações da doença e do tratamento em suas vidas, foram constatadas modificações em suas dimensões biopsicossociais, que vão desde mudanças nos hábitos alimentares, passando pelas relações com família e amigos, evidenciando-se, em sua maioria, percepções negativas devido às restrições impostas pela situação deste adoecimento. Neste contexto, aponta-se a necessidade de apoio e fortalecimento da rede de relações destes pacientes, que lhes facilite o convívio com as limitações impostas pela doença e tratamento e, consequentemente, potencialize melhora na qualidade de vida (Cargnin *et al.*, 2018).

Entre os estudos analisados, destaca-se entre os impactos na condição social, a mudança das atividades laborais. Muitos constataram a dificuldade para se manter no emprego, impactando na perda do emprego e outros estudos enfatizaram

a dificuldade para os pacientes em tratamento dialítico conseguirem um novo emprego. Melo e Angelo (2018), trouxeram o trabalho como um fator importante para qualidade de vida nas idades produtivas. Em diversas áreas do conhecimento, estudos têm demonstrado que ao longo do processo civilizatório, o trabalho ocupa um lugar importante na sociedade, pois é um dos principais cenários da vida humana, intervindo na sua inserção na sociedade, demarcando espaços de mobilidade social e representando fator constitutivo de identidade e do sentimento de realização das pessoas (Melo; Angelo, 2018).

Para Alma *et al* (2023) os pacientes em diálise pareciam particularmente vulneráveis com relação ao emprego e ao funcionamento do emprego, quando comparados com outros pacientes com DRC que ainda não haviam iniciado a TRS e com os que foram transplantados. Neste mesmo estudo, os autores propõem que sejam feitas adaptações para que os pacientes possam manter seus empregos.

No estudo feito por Barbosa *et al* (2021), os autores identificaram que 96,2% dos pacientes entrevistados não possuíam vínculo empregatício e compararam com outros estudos que tiveram a mesma média e até 100% da amostra de desempregados. Rusa *et al* (2014) também identificaram que 79,08% dos participantes da pesquisa não possuíam ocupação formal. Silva *et al* (2016) afirma ainda alta frequência de indivíduos profissionalmente inativos na sua amostra.

Garcia-Martinez *et al* (2021) corroboram com os estudos citados, afirmando que a situação profissional foi significativamente relacionada ao estresse percebido, e sua amostra constatou que 78% dos pacientes dependiam de recursos financeiros como aposentadoria ou seguro-desemprego. Estes são dados significativos para elucidar o tamanho do impacto na vida funcional desta população.

Um aspecto relevante desse estudo diz respeito à qualidade de vida significativamente maior dos indivíduos que possuem algum trabalho remunerado (...) Esses resultados mostram um problema relacionado à vida profissional prejudicada, pois apenas 11,4% dos pacientes realizam atividades remuneradas e apresentaram uma diferença exorbitante nos escores do domínio “situação de trabalho” em comparação com o outro grupo (Marinho *et al.*, 2018).

Brito *et al* (2020) destacam o fato do emprego e escolaridade serem fatores fortemente associados, sendo marcadores de renda e consequentemente ligados à expectativa de vida. Dizem ainda que o capital social consiste em emprego, rendimento, escolaridade e acesso a serviços. E constataram que maiores níveis de escolaridade foram relacionados à maior sobrevida.

É importante destacar que o desemprego da população geral é uma realidade no país, somando este fato às limitações impostas pela rotina de tratamento que os pacientes em terapia dialítica enfrentam, em sua maioria com uma média de sessões três vezes por semana, manter seus empregos ou conseguir inserção no mercado de trabalho é um fator complicador. Vale a pena lembrar que a doença em si não se constitui como impedimento absoluto às atividades profissionais, mas um fator de grande limitação (Silva *et al.*, 2011; Santos, 2021).

Camelo *et al* (2021) observou com os resultados de seu estudo, que o transplante renal bem-sucedido, possibilita um retorno ao trabalho, ainda que isso possa ocorrer de forma lenta, essa retomada está muito ligada a redução das restrições antes impostas pela diálise.

Alma *et al* (2023) identificaram em seu estudo que os pacientes transplantados relataram maior nível de capacidade para o trabalho e comparados com os pacientes em diálise, esses apresentavam pouca capacidade para o trabalho, maior perda da produtividade e 90% apresentavam alguma limitação para o trabalho, bem como a maior proporção esperava abandonar o mercado de trabalho. No entanto Rodriguez e Morocho (2023) enfatizam que a qualidade de vida pós transplante é uma experiência subjetiva e que é influenciada por uma série de fatores desde a gestão de sintomas físicos, para a gestão de desafios psicológicos e sociais.

A discussão dos impactos feita neste capítulo possibilitou visualizar a repercussão complexa e multifacetada que a DRC e as TRS trazem para a vida dos pacientes. Ao passo que os impactos são discutidos é possível percorrer um universo denso de mudanças que a doença e o tratamento exigem para melhorar a sobrevivência dos que são acometidos por esta patologia. Muito se tem a dizer sobre os impactos, no entanto não se pode ignorar o fato da TRS ser vista como a única chance de sobreviver por muitos pacientes. Esses indivíduos têm um percurso terapêutico diverso e permeado de muitos altos e baixos relacionados a condição de saúde.

No que tange as TRS, é de extrema importância destacar que embora a literatura expresse que algumas terapias sejam melhores que outras, a percepção do paciente e o contexto que ele está inserido, será o ponto definidor para a instituição do tipo tratamento. No entanto, é impossível garantir que o indivíduo fique livre de impactos em todas as suas dimensões. Lembrando ainda, que nem sempre

o Estado oferta o melhor para ele. Muitas vezes o ofertado é o melhor que está disponível no sistema de saúde, principalmente quando pensamos em sistemas de países em desenvolvimento, o que pode gerar impactos ainda mais intensos.

Para Pereira e colaboradores (2023) os impactos acarretados pela doença e a terapia de substituição da função renal, estão interligados ao estilo de vida dos indivíduos e isso inclui como eles se percebem estando doentes, suas crenças, como conduzem suas emoções e comportamentos frente a doença e seu enfrentamento religioso/espiritual.

Apesar de melhorias em certas formas de diálise, os indivíduos de todos os grupos relataram redução na própria qualidade de vida (QV) em comparação com os estágios iniciais da DRC, com o impacto esmagador da insuficiência renal e da necessidade de diálise causando aumento da ansiedade, depressão e redução na QV. O presente estudo também revelou redução na percepção da função física e na atividade física em todos os grupos com DRC, independente de receberem diálise ou não e, em caso afirmativo, independente da modalidade (Antuon, 2021).

Neste cenário de discussão, se faz de extrema relevância entender a necessidade da participação do paciente no processo de tomada de decisão sobre seu tratamento. A literatura trás essa tomada de decisão como sendo compartilhada com a equipe de saúde e sendo indissociável do cuidado centrado no paciente.

A tomada de decisão compartilhada de acordo com O’Riordan *et al*, (2017), proporciona que a equipe de cuidados entenda as preferências dos pacientes, necessidades, valores e objetivos, do mesmo modo que os pacientes têm a oportunidade de entender a trajetória da doença e o prognóstico. Contudo, ainda que seja uma estratégia de significância para os pacientes e partindo do princípio que eles são os protagonistas de suas vidas, no estudo de Havas, Douglas e Bonner (2017), os autores discutem que nem sempre essa é uma realidade, e muitos pacientes referem que os profissionais muitas vezes não valorizam a percepção deles sobre sua condição ou conhecimento, neste sentido, os pacientes percebem que a decisão terapêutica não foi sua, e sim do médico ou familiares.

Assim sendo, embora este enfrentamento tenha sido vivenciado pelos participantes nas mesmas condições, ele é único para cada um, pois elas dão definição às suas experiências de modo muito particular, levando a possibilidade de estes fazerem interpretações positivas ou negativas de um mesmo evento (Ferreira; Agra; Formiga, 2017, p.50).

Diante de todo exposto, aprofundam-se cada vez mais questões inerentes a esse universo que permeia o adoecimento por uma doença crônica grave. Ao

discutir os impactos foi possível compreender os prejuízos que são causados ao modo de viver que os pacientes tinham antes do diagnóstico e instituição das terapias, ou seja, impactos diretos na qualidade de vida desses indivíduos.

4.2 Funcionamentos básicos a partir dos impactos

Para elucidar esta discussão é importante trazer um breve contexto sobre a qualidade de vida. O fato de ter que conviver e se adaptar a condição da doença pode afetar significativamente a qualidade de vida dessa população. A qualidade de vida faz referência à quão bem uma pessoa funciona em sua vida e sua percepção de bem estar físico, mental e social, sendo também importante preditor de efeitos e evolução da doença crônica (Oliveira *et al.*, 2019; Garcia-Martinez *et al.*, 2021).

A QV é um processo dinâmico que se constrói como consequência das interações entre o paciente e seu ambiente; a sua doença, os sintomas, as alterações que a situação gera no seu estilo de vida, o apoio sociofamiliar que recebe e percebe, além da fase da vida e da doença em que se encontra onde ocorre um fenômeno de habituação ou recorrência, portanto é possível encontrar pessoas com limitações significativas que consideram que sua qualidade de vida é boa (Rojas *et al.*, 2021)

A qualidade de vida pode ser entendida como equilíbrio social, ambiental e pessoal, que abrange o ser humano como todo, incluindo ainda aspectos como autocuidado, hábitos de vida, espiritualidade, valores, convicções e outras funcionalidades. Com o avançar da doença, pacientes experimentam inúmeras limitações para desempenharem atividades rotineiras do seu dia a dia, desta forma impactando e muito sua qualidade de vida. (Camelo *et al.*, 2021)

A partir da discussão dos impactos feita no capítulo anterior, foi possível observar a redução da qualidade de vida como consequências dos múltiplos impactos que a doença e as terapias exercem na vida dos pacientes. Esta compreensão possibilita pensar que aspectos valorosos para esses indivíduos foram atingidos.

Desta forma, buscou-se neste capítulo, a partir dos impactos identificados, elaborar uma lista preliminar de possíveis funcionamentos valorosos para os pacientes diagnosticados com DRC que realizam TRS. Esses são “possíveis funcionamentos”, pois só pode-se afirmar que são funcionamentos valorosos, uma

vez que se faça cumprir com a premissa básica da teoria de Perspectiva dos Funcionamentos, que é dar voz aos próprios sujeitos, que neste caso, seria o paciente dizer seus funcionamentos valorosos.

O que é básico apenas pode ser determinado empiricamente, através da escuta apurada de diferentes vozes e uma atenção refinada às circunstâncias particulares vivenciadas pelos diversos indivíduos, de modo que possamos incluir várias formas de funcionamentos que, sob o ponto de vista da constituição da identidade do próprio indivíduo, devem ser reconhecidos como fundamentais (Ribeiro e Dias, 2015, p.93).

Mais um ponto importante a esclarecer, é o fato dos funcionamentos serem dinâmicos e de acordo com Dias (2019, p.49) “(...) somos sistemas funcionais dinâmicos, flexíveis, que se transformam e se moldam, numa tentativa de melhor se harmonizar com seu entorno e alcançar uma realização plena”. O avançar de uma doença crônica grave, pode trazer nos indivíduos a necessidade de transformação, adaptação, na tentativa de harmonizar a realidade de conviver com uma doença incurável e manter sua sobrevivência através de tratamentos que mudam completamente sua vida.

Alguns estudos destacaram, por exemplo, a religiosidade/espiritualidade como estratégia minimizadora dos impactos impostos pela doença e correlacionaram os níveis elevados de religiosidade/espiritualidade com felicidade. Impactando positivamente em aspectos relacionados ao bem estar físico, mental e importante suporte diante de situações difíceis, eventos traumáticos e/ou de estresse. Sendo assim, importante preditor de qualidade de vida (Barbosa *et al*, 2021; Siqueira, Fernandes, Moreira-Almeida, 2019).

Vale a pena destacar o estudo de Garcia-Martinez *et al* (2021) que defende a resiliência como uma perspectiva que proporciona também um enfrentamento positivo da doença, o estilo resiliente envolve fatores inatos, características relacionadas a resiliência (como autoestima, autoeficácia e redes de apoio) e, finalmente um processo de reintegração pessoal, sendo assim considerado um fator de proteção (Garcia-Martinez, *et al.*, 2021).

É possível compreender que o enfrentamento da doença é permeado de individualidades, onde alguns pacientes manterão os funcionamentos construídos ao longo da vida como um valor inegociável e que tomarão proporções dolorosas ao agregar diversos impactos impostos pela doença, assim como outros pacientes encontrarão novos valores nas necessidades impostas pela doença, como forma de

adaptação ou sobrevivência. Nunca existirá nessa discussão, o que é certo ou errado, pois se tratando de vidas humanas, sempre teremos um complexo de fatores envolvidos. Dias (2019, p.45) embasa essa discussão afirmando que “cada indivíduo possui características próprias e está imerso em contextos particulares dos quais extrai não apenas aquilo que é, ou seja, sua identidade pessoal, mas também seus padrões do que seja uma vida realizada e feliz.”

A seguir temos o quadro com a lista preliminar de possíveis funcionamentos, mencionada anteriormente. A lista foi separada por domínios, aqueles utilizados na discussão do capítulo anterior, que trata dos impactos.

Quadro 6 - Lista preliminar de possíveis funcionamentos

Lista de possíveis funcionamentos básicos	
Dimensão	Funcionamentos
Gênero e sexualidade	Reconhecer-se no papel de gênero imposto pela sociedade binária.
	Ser sexualmente ativo
Condição ou funcionamento físico	Sentir-se saudável
	Possuir capacidade física para realizar atividades do cotidiano e laboral.
	Realizar atividades do cotidiano que promovam bem estar e disposição.
	Ter liberdade de escolhas.
	Ter acesso a atividades que promovam sua saúde em todos os âmbitos
	Possuir capacidade física e liberdade para realizar atividades do cotidiano e atividades laborais para promoção da saúde.
Alimentação e hidratação	Ter a alimentação e a hidratação como instrumento de nutrição e satisfação.
Emoções	Ter integridade emocional (Frossad; Dias, 2015)
	Ter a capacidade de auto cuidar-se
	Ser acolhido (Frossad; Dias, 2015)
	Ser bem-informado (Frossad; Dias, 2015)
	Ter a capacidade de fazer planos para o futuro.
	Ser acolhido (Frossad; Dias, 2015)
	Ser valorizado
	Ser bem-informado (Frossad; Dias, 2015)
Dimensão social	Ter autonomia de decisão sobre sua vida.
	Ter capacidade de realizar atividades de lazer.
	Manter vínculos sociais e afetivos
	Sustentar-se (Costa, 215)

Fonte: A autora, 2024.

No domínio que compreende gênero e sexualidade, os possíveis funcionamentos foram: Reconhecer-se no papel de gênero imposto pela sociedade binária e Ser sexualmente ativo.

Elucidando o início desta discussão, vale a pena um breve conceito sobre binaridade. Os binários de gênero e sexualidade vêm, historicamente, organizando os modos de pensar o lugar dos sujeitos nas sociedades ocidentais. Masculino ou feminino, homem ou mulher são oposições que embasam muitos dos modos de pensar os sujeitos, as instituições, as políticas e práticas socioculturais. (Castro, Reis, 2017)

A binaridade de gênero está contida em duas categorias que separam os sujeitos, homens e mulheres. Estas que são definidas no nascimento do sujeito e que produz a partir daí um corpo. Os pais, juntamente com a sociedade, reforçam certos tipos de comportamentos de acordo com o gênero dado para a criança no nascimento. Se for menina, o investimento passa pelas cores delicadas, vestidos, laços, bonecas, brincos, projetando, geralmente, um ideal de mulher, bonita, delicada e comportada. Se for um menino, as cores azul ou verde, geralmente, prevalecem os macacões e nada mais. Nada de laços ou brincos. Investe-se em carros e caminhões e sonha que ele será um bom homem, trabalhador e másculo no futuro. O clássico “homem não chora” e “meninas não falam alto” ou “não sentam de pernas abertas”, são exemplos de formas de opressão contidas na forma binária de gênero. Com isso, reforça os comportamentos, os desejos, os sentimentos, os discursos ligados ao masculino nos meninos e os femininos nas meninas (Rossini, 2018).

Deste modo, quando observado o impacto nos papéis de gênero discutidos no capítulo anterior que se relacionam com o adoecimento e o enfrentamento das mudanças impostas pelo tratamento, verificou-se que homens e mulheres são impactados de forma diferente. Este fato muito se deve ao enraizamento sociocultural do binarismo. O deslocamento dos papéis dentro da unidade familiar se mostrou importante fator de acometimento emocional. Nesse sentido, reconhecer-se no papel de gênero imposto pela sociedade binária, se mostrou um valor para esses indivíduos.

O funcionamento ‘Reconhecer-se no papel de gênero imposto pela sociedade binária’ corresponde a mulher sentir-se desempenhando o papel de cuidadora da família e do lar; e o homem ser provedor do lar e protetor da família.

O funcionamento ‘Ser sexualmente ativo’ tem a ver com sentir-se sexualmente ativo; ser sexualmente atraente; sentir-se excitado; desempenhar função sexual satisfatória.

Quanto ao domínio que compreende condição ou funcionamento físico, os possíveis funcionamentos foram: ‘Sentir-se saudável’ e ‘Possuir capacidade física para realizar atividades do cotidiano e atividades laborais’.

A condição ou funcionamento físico dos pacientes com DRC em TRS sofrem impactos capazes de diminuir, restringir ou torná-los incapazes de realizar as atividades do cotidiano e atividades laborais, leva à redução da qualidade de vida, entende-se como sentir-se saudável e possuir capacidade para realizar essas atividades do cotidiano e laboral, algo valorável para eles.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1946) define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”. Por este conceito ser amplo e diverso, possibilita aos indivíduos uma gama de definições sobre a sua própria saúde, sendo também completamente particular essa percepção.

O funcionamento Sentir-se saudável relaciona-se com a percepção que os indivíduos têm sobre a sua saúde, compreende: sentir que tem saúde; sentir bem estar físico, mental e espiritual; que automaticamente relaciona-se com o funcionamento Realizar atividades do cotidiano que promovam bem estar e disposição.

Os funcionamento Ter liberdade de escolhas e Ter acesso a atividades que promovam sua saúde em todos os âmbitos, relaciona-se com Possuir capacidade física e liberdade para realizar atividades do cotidiano e atividades laborais para promoção da saúde o que pode incluir, cuidar da casa; preparar sua alimentação; dirigir; fazer compras; praticar atividade física; estudar; realizar atividade laboral e outras atividades que compõem a rotina e são valorizadas.

O domínio que compreende alimentação e hidratação o possível funcionamento é Ter a alimentação e a hidratação como instrumento de nutrição e satisfação que está relacionado a alimentar-se sem restrição nutricional e não possuir restrição quando a ingestão de líquidos, ou seja, hidratar-se livremente.

Este é um funcionamento que se relaciona com Sentir-se saudável e Ter liberdade de escolhas.

O domínio que compreende as emoções, os possíveis funcionamentos foram: Ter integridade emocional; Ter capacidade para autocuidar-se; Ser acolhido; Ser bem informado (Frossad e Dias, 2015).

O funcionamento Ter integridade emocional referido no estudo de Frossad e Dias (2015), e definido como não sentir medo, desespero, ansiedade, sintomas depressivos e depressão. A depressão e sintomas depressivos foram prevalentes na discussão dos impactos emocionais, acarretando importante redução da qualidade de vida. Nesse sentido justifica-se adicionar ao conceito de integridade emocional, não ter depressão e sintomas depressivos a este funcionamento.

Ter integridade emocional pode-se dizer que não é somente a ausência de emoções negativas, embora pareça redundante, este funcionamento corresponde a sentir-se seguro, feliz, satisfeito com sua saúde, que se relaciona com o funcionamento Sentir-se saudável, que neste contexto deriva o funcionamento de Ter a capacidade de fazer planos para o futuro.

O funcionamento Ter capacidade para auto cuidar-se compreende a capacidade do indivíduo de desempenhar o cuidado de si, com vistas para seu bem estar físico, mental e espiritual.

Contextualizando brevemente, auto cuidar-se corresponde à prática do autocuidado e que de acordo com Silva *et al* (2009) o autocuidado é considerado uma atividade desenvolvida pelo indivíduo e tem sempre um objetivo. “É uma ação desenvolvida em situações concretas da vida, e o indivíduo dirige para si mesmo ou para regular os fatores que afetam seu próprio desenvolvimento, atividade em benefício da vida, saúde e bem-estar.” (Silva *et al*, 2009)

Este funcionamento está diretamente relacionado aos funcionamentos sentir-se saudável e Realizar atividades do cotidiano que promovam bem estar e disposição.

O funcionamento Ser acolhido identificado no estudo de Frossad e Dias (2015) corresponde ao apoio emocional, comunicação verbal e não verbal, que resulta em cuidado, conforto, encorajamento, compreensão, simpatia, empatia, estímulo. É ter suas necessidades reconhecidas e valorizadas.

O acolhimento faz parte da Política Humaniza SUS implantada desde 2003 no país. De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2004, p.2) “O acolhimento não é um espaço ou um local, mas uma postura ética, não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo, implica compartilhamento de saberes, necessidades, possibilidades, angústias e invenções.” Acolher é reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. (Brasil, 2013, p.6)

Neste sentido, para atender às necessidades de saúde contidas no acolhimento, é de extrema importância que sejam reconhecidos valores, opiniões e as preferências dos indivíduos. (Han *et al*, 2019)

Ser acolhido deriva o funcionamento Sentir-se valorizado, que corresponde ser visto como único em suas individualidades, respeitado em todas as suas dimensões, com destaque especial para o respeito por sua trajetória de vida; relacionando-se com o funcionamento Ter a capacidade de fazer planos para o futuro.

O funcionamento Ser bem informado identificado no estudo de Frossad e Dias (2015) em sua originalidade este “funcionamento é resultado do recebimento de informação e orientação sobre a doença ou condição, também comum em grupos de ajuda mútua e denominado na literatura sobre apoio social como apoio informacional”. Compreende também na perspectiva deste estudo, ser protagonista da tomada de decisão sobre sua vida, com ênfase para sua capacidade de Ter autonomia de decisão sobre sua vida.

Ser bem-informado e Ter autonomia de decisão sobre sua vida, são funcionamentos que se relacionam com Ter a capacidade de fazer planos para o futuro e Ser acolhido. Para elucidar esta discussão, é de importante valia contextualizar a fundamentação do funcionamento Ter autonomia de decisão sobre sua vida, inspirado no estudo de Costa (2015) “como condição para o alcance da cidadania e para que outros funcionamentos possam ser desenvolvidos e realizados.”

A valorização do ser humano no cuidado amplificado às suas mais diversas necessidades complementa o sentido de que o ato de cuidar exercido por um profissional, jamais alcançará o impacto necessário para suprir as demandas do paciente, se não existir valorização da trajetória de vida em toda sua complexidade e ancorado neste contexto, o respeito as suas escolhas.

O cuidado centrado no paciente torna-se importante ferramenta para apoiar o paciente com DRC em seu percurso terapêutico. Esta abordagem tem como principal objetivo respeitar às preferências, valores, ou seja, as necessidades individuais, de forma a garantir a autonomia para enfrentar a carga que a doença trás para suas vidas. Ressaltando que a carga da doença não é universal, portanto, ter um cuidado baseado nas individualidades e o emprego de abordagens holísticas

neste cenário é de extremo impacto positivo para a vida das pessoas que enfrentam a DRC (Havas *et al.*, 2017; Boehmer *et al.*, 2021; Han *et al.*, 2019; O'riordan *et al.*, 2017; Nan *et al.*, 2020; Cho *et al.*, 2019)

No **domínio que compreende a dimensão social**, os possíveis funcionamentos foram: Ter capacidade de realizar atividades de lazer; Manter vínculos sociais e afetivos; sustentar-se (Costa, 2015). O funcionamento Ter capacidade de realizar atividades de lazer, corresponde a realizar atividades prazerosas nos tempos livres; reunir-se com pessoas do convívio social; fazer passeios e viagens; sentir-se livre e com disposição. Este funcionamento relaciona-se com Possuir capacidade física para realizar atividades do cotidiano e atividades laborais e Sentir-se saudável.

O funcionamento Manter vínculos sociais e afetivos compreende a capacidade de se relacionar com amigos, familiares, interagir com indivíduos do seu meio social. Este funcionamento aproxima-se de Ter capacidade de realizar atividades de lazer. O funcionamento sustentar-se, inspirado no estudo de Costa (2015) e compreende a inserção no mercado de trabalho formal para que se possa usufruir do direito a uma fonte de renda para um sustento digno que lhe ofereça a oportunidade de construir uma vida com possibilidades de aquisição de bens materiais.

Para além da aquisição de bens materiais, existe a necessidade de manter-se ativo em suas funções laborais como forma de manter sua Integridade emocional. Sustentar-se também se relaciona com Possuir capacidade física para realizar atividades do cotidiano e atividades laborais. Na discussão dos impactos, foi possível identificar a importante repercussão que o adoecimento exerce na vida laboral do gênero masculino. Neste sentido, o emprego representa Reconhecer-se no papel de gênero imposto pela sociedade binária.

4.3 Vulnerabilidade e políticas públicas de saúde

É notável que o paciente com DRC, independente do estágio da doença é considerado vulnerável pelo fato de ser portador de uma doença crônica, ou seja, incurável. No entanto, não se pode dizer que todos os pacientes possuem as mesmas vulnerabilidades, pois existem particularidades desses indivíduos e principalmente o contexto no qual eles estão inseridos, que devem ser levados em consideração.

O conceito de vulnerabilidade surgiu das discussões no campo da ética em pesquisa. A bioeticista Florencia Luna (2009), afirma que o conceito é antigo, embora pouco discutido nos principais documentos da ética em pesquisa. Diante do conceito amplo de “grupos vulneráveis e populações vulneráveis”, surgem várias críticas em torno da sua aplicabilidade, onde alguns teóricos/autores referem ser um termo amplo em demasia, o que poderia levar a generalização equivocada, propondo inclusive a mudança do termo.

Luna critica as concepções atuais de vulnerabilidade como um rótulo fixo numa subpopulação específica. Desta forma, ela propõe uma concepção de vulnerabilidade mais refinada e profunda, trazendo a metáfora das camadas, o que favorece uma dimensão individualizada, única de cada indivíduo, em toda sua complexidade.

[...] que pensemos nas novas vulnerabilidades que surgem das condições de exclusão econômica, social e política ou que reconheçamos as circunstâncias variadas e mutáveis [...] a metáfora de uma camada dá ideia de algo mais suave, algo que pode ser múltiplo e diferente e que pode ser removido camada por camada. Não é uma vulnerabilidade única e sólida que esgota a categoria; pode haver diferentes vulnerabilidades, diferentes camadas operando (Luna, 2009, p.127)

Olhar a vulnerabilidade através da lógica de camadas oferece a possibilidade de individualizar questões referentes a um grupo específico ou até mesmo a um único indivíduo, onde ao mesmo tempo em que as vulnerabilidades podem se aprofundar a medida que são agregadas condições específicas, elas podem ser removidas, camadas por camadas. A vulnerabilidade pode ser múltipla e diferente, devendo o olhar ser único, valorizando cada especificidade encontrada em diversos contextos e situações (Luna, 2009).

Trazendo essa lógica para o paciente com DRC e levando em consideração os achados deste estudo sobre os impactos que acometem os que realizam TRS, foi possível observar tamanha complexidade dessa população e o quanto a proposta de considerar a vulnerabilidade pela lógica de camadas responde aos aspectos multifacetados encontrados.

A articulação do conceito de vulnerabilidade com a saúde pública é algo praticamente impossível de dissociar. Portanto, trazer um breve panorama da aplicabilidade da vulnerabilidade no contexto da saúde pública do país, se faz conveniente. Foi no contexto da epidemia de HIV/AIDS dos anos 90 que o termo “vulnerabilidade” se desenvolve na saúde pública. A nova aplicabilidade do termo vem sempre que se faz necessário referenciar teoricamente ou aproximar-se a intervenções não restritas ao HIV, ao risco, ao modo de se comportar individualmente ou às abordagens biomédicas.

Ayres *et al* (2003) apresenta a articulação de três componentes para aplicar o conceito de vulnerabilidade e são eles: componente individual; componente social e componente programático:

Componente individual: diz respeito ao grau e a qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; a capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e finalmente ao interesse e as possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras. Componente social: diz respeito a obtenção de informações às possibilidades de metabolizá-las e ao poder de as incorporar as mudanças práticas, o que não depende só dos indivíduos, mas de aspectos, como acesso a meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas etc. Todos esses aspectos devem ser, portanto, incorporados às análises de vulnerabilidade. Componente programático: para que os recursos sociais que os indivíduos necessitam para não se expor ao HIV e se proteger de seus danos sejam disponibilizados de modo efetivo e democrático, é fundamental a existência de esforços programáticos voltados nessa direção. Quanto maior for o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais e locais de prevenção e cuidado relativo ao HIV/AIDS, maiores serão as chances de canalizar recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar a necessidade de outros recursos, fortalecendo os indivíduos diante da epidemia (Ayres *et. al.*, 2003, p. 127).

A vulnerabilidade segundo a proposta de Ayres, exalta a necessidade do olhar sensível para fatores sociais e culturais como condicionantes do processo saúde doença e esta consciência proporciona aproximação aos cuidados à população adoecida pela patologia (Ayres, 2018).

A discussão dos conceitos de vulnerabilidade, a luz de Florencia Luna e Jose Ricardo Mesquita Ayres, reafirma a necessidade dos indivíduos serem considerados em todas as suas dimensões e principalmente em suas individualidades. Luna (2009) defende o conceito e propõe um olhar refinado para as individualidades. Busca romper com os rótulos e afirma que baseado nessas individualidades, pode-se ter varias camadas de vulnerabilidade operando. Ayres (2003) propõe o olhar para o componente individual, social e pragmático, ou seja, incorporação das políticas publica de saúde voltada para atender às vulnerabilidades dos indivíduos adoecidos.

Neste sentido, faz-se necessário trazer o panorama das políticas públicas de saúde voltadas para pacientes portadores de DRC, vigentes no Brasil. O objetivo aqui não é trazer políticas de financiamento ou outras questões burocráticas relacionadas a organização dos serviços ou normas de biossegurança. Aqui busca-se políticas que se preocupem com o florescimento dos indivíduos.

No Brasil, as políticas públicas visando o enfrentamento da doença renal são relativamente recentes e encontram barreiras para sua efetivação. Em 2004, foi instituída a primeira Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal por meio da portaria GM/MS nº 1.168/2004 que objetivava o arranjo de uma linha de cuidados integrais e integrados atuando sobre as principais causas que levam a lesão renal. Destacando a necessidade investir em ações de promoção da saúde e prevenção da doença.

Adiante, em 2006, foi lançada pelo Ministério da Saúde as Diretrizes Clínicas de Doenças Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal. Orientando a realização do rastreio precoce de grupos de risco na atenção básica. Medida que viabiliza a identificação do paciente que apresenta estágios iniciais da doença, mas sem apresentar sintomas, oportunizando implementar de ações que visem a não progressão da doença.

Posteriormente, o governo federal elabora o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Fundamentado e três principais eixos, sendo eles: eixo I, vigilância, monitoramento e avaliação; eixo 2, prevenção e promoção da Saúde; eixo III, o cuidado integral, ressalta ações de prevenção do diabetes e hipertensão arterial, principais fatores que causam DRC.

Em 2014, a Portaria nº 389 de 13 de março de 2014 define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. Também no mesmo ano é lançada as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal no Sistema Único de Saúde, estabelecendo recomendações à equipe multiprofissional sobre a assistência prestada ao paciente sobre risco de desenvolvimento da doença renal.

De acordo com as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica - DRC no Sistema Único de Saúde (Brasil, 2014, p. 25): "As DCNT são responsáveis por cerca de 60% das causas de morte em todo mundo, afetando cerca de 35 milhões de pessoas por ano."

Dentre os principais tipos de DCNT, a doença cardiovascular (DCV) é a que tem maior impacto epidemiológico, sendo responsável por cerca de 30% de todas as mortes no mundo. A DCV tem aumentado progressivamente, por conta do acúmulo dos fatores de risco tradicionais como hipertensão e diabetes, bem como pelo envelhecimento e aumento da expectativa de vida, decorrentes da transição demográfica observada nas últimas décadas. Além desses fatores de risco tradicionais, a doença renal crônica (DRC), caracterizada pela alteração da função renal, tem sido descrita como um dos principais determinantes de riscos de eventos cardiovasculares [...] diante do exposto, justifica-se considerar DRC como parte do grupo de DCV, dentro do contexto das DCNT, como doenças renocardiovasculares (DRCV) (Brasil, 2014).

A Portaria nº 1.675, de 7 de junho de 2018, no capítulo III define critérios para a organização e funcionamento do cuidado da pessoa com DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), onde ficam mantidas as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica no Sistema Único de Saúde de 2014. No Art. 61 desta portaria, é apresentada a organização e o funcionamento do cuidado à pessoa com Doença Renal Crônica na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas.

Quadro 7 - Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica no Sistema Único de Saúde de 2014

Diretrizes
Organização em Rede de Atenção à Saúde - RAS, com a Atenção Básica como coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede.
Atenção e o diagnóstico precoce, de modo a identificar as pessoas com DRC de acordo com suas necessidades e demandas do território; e implementação da estratificação de risco da população com DRC de acordo com a classificação do seu estágio clínico, segundo a alteração de exame laboratorial da Taxa de Filtração Glomerular (TFG)
Financiamento para prevenção, tratamento dos fatores de risco e tratamento da DRC, com base nas metas físicas e orçamentárias definidas na Programação de Ações e Serviços de Saúde - PGASS - e registradas na Programação Física Orçamentaria.
Promoção da educação permanente de profissionais da saúde para a prevenção, diagnóstico e tratamento da DRC e dos fatores de risco que levam à DRC, de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde – PNEPS; implementação das diretrizes expressas no Programa Nacional de Segurança do Paciente; e garantia da oferta de apoio diagnóstico e terapêutico adequado para tratamento da DRC e dos fatores de risco que levam à DRC
Articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social
Desenvolvimento de medidas de promoção da saúde e que garantam a difusão das ações de saúde e o cuidado à pessoa com DRC de forma compartilhada entre os entes federados; Garantia da atenção nutricional às pessoas com Doença Renal Crônica, segundo a diretriz da Política Nacional de Alimentação e Nutrição – PNAN
Garantia do transporte sanitário adequado, de acordo com as características territoriais
Garantia do acesso por meio da regulação de todas as modalidades de tratamento dialítico

Fonte: Ministério da Saúde, 2018.

Portaria 1.675 7 de junho de 2018, o Art. 63 São atribuições do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com Doenças Crônicas. O quadro a seguir dispõe sobre os componentes da atenção básica e atenção especializada.

Quadro 8 – Componentes nas atribuições do cuidado da pessoa com doença renal crônica na atenção básica e especializada

Componentes da Atenção Básica	Componentes da Atenção Especializada
Realizar ações de promoção da saúde, prevenção de doenças e agravos e controle das principais patologias relacionadas à DRC, como Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus, considerados os fatores de risco mais prevalentes na população;	Realizar a atenção ambulatorial e hospitalar de forma multiprofissional e intersetorial, de acordo com o documento das Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com DRC no SUS, incluindo a necessidade da Terapia Renal Substitutiva - TRS, nas modalidades de hemodiálise e diálise peritoneal;
Atualizar o calendário vacinal das pessoas com DRC, conforme Programa Nacional de Imunização do Ministério da Saúde - PNI/MS;	Realizar o matriciamento pela equipe multiprofissional especializada em DRC a partir da integração com as equipes da Atenção Básica;
Identificar determinantes e condicionantes das	Disponibilizar carga horária adequada à

principais patologias que podem levar a DRC;	realidade local para realizar o matriciamento, mediante realização presencial ou à distância, ou por meio dos Núcleos do Telessaúde, conforme definição e pactuação do gestor público de saúde;
Realizar acolhimento com classificação e estratificação de risco e vulnerabilidade, diagnóstico precoce e tratamento oportuno da DRC de acordo com as Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com DRC no SUS;	Diagnosticar, quando da necessidade de TRS-diálise, os casos com indicação para procedimento cirúrgico da confecção de fístula arteriovenosa ou implante de cateter para diálise peritoneal, conforme o documento das Diretrizes Clínicas para o Cuidado à Pessoa com DRC no âmbito do SUS;
Coordenar o cuidado atuando como o centro de comunicação entre os diversos componentes da RAS e ordenar os fluxos e contrafluxos de pessoas;	Realizar a confecção da fístula arteriovenosa de acesso à hemodiálise ou o implante de cateter para diálise peritoneal, conforme definição e pactuação do gestor público de saúde;
Realizar atividades educativas e apoiar o autocuidado, ampliando a autonomia da pessoa com DRC;	Garantir o encaminhamento ou transferência por meio da regulação de acesso de urgência e emergência para hospital vinculado ao SUS de retaguarda para os casos que necessitem de internação decorrente do tratamento dialítico;
Realizar abordagem multiprofissional e intersetorial, incluindo o Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica - Nasf-AB - e outros programas e ações da Atenção Básica no acompanhamento aos pacientes com DRC;	Manter comunicação com as equipes multiprofissionais dos demais componentes da RAS;
Manter o Sistema de Informação da Atenção Básica - SISAB - vigente atualizado e com registro qualificado das informações pelos profissionais;	Manter o Sistema de Informação Ambulatorial - SIA/SUS - vigente atualizado e com registro qualificado das informações pelos profissionais; e
Responsabilizar-se no território adscrito pelo cuidado à pessoa em tratamento dialítico e seus familiares;	Prestar os primeiros atendimentos ao paciente nos casos de intercorrências quando ocorrerem durante o processo dialítico, garantindo a estabilização do paciente." (NR)
Utilizar tecnologias como Telessaúde ou outras estratégias locais para qualificar o processo de trabalho, através do uso de protocolos de encaminhamento de maneira integrada com a Regulação;	

Fonte : Ministério da Saúde. Portaria 1.675 7 de junho de 2018, o Art. 63.

Guimarães (2022) referencia o importante papel da atenção básica na promoção da saúde, mas tece uma crítica no que se refere a efetividade no manejo dos pacientes com vistas à integralidade do cuidado. A autora propõe que deveria

ser considerada uma revisão das diretrizes para melhorar as estratégias do cuidado aos pacientes renais no sistema de saúde.

De fato, é necessário que as políticas de saúde garantam acessibilidade, fluxogramas de cuidados, entre outros direitos estabelecidos em leis, portarias e diretrizes. Isto se mostra bem delineado nos documentos, no entanto, não pode ser ignorado o fato dos pacientes com DRC possuírem inúmeras necessidades e demandas de saúde que precisam ser supridas.

No capítulo em que foram discutidos os impactos da TRS, foi possível compreender as diversas dimensões da vida dos pacientes com DRC que são impactadas e o quanto esses impactos se relacionam, sendo responsáveis por desfechos extremamente negativos na qualidade de vida desses indivíduos.

No que se refere às Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica no Sistema Único de Saúde de 2014, tem a “Garantia do acesso por meio da regulação de todas as modalidades de tratamento dialítico”. Já na Portaria 1.675 de 7 de junho de 2018, Art.63 no inciso I, dos componentes da atenção básica, destacou-se o item “Realizar atividades educativas e apoiar o autocuidado, ampliando a autonomia da pessoa com DRC”. As políticas em destaque promovem os funcionamentos básicos descritos no capítulo anterior como de possível valor, referentes à Ser bem informado, Ter capacidade de auto cuidar-se e Ter autonomia de decisão sobre sua vida.

Na Portaria anteriormente referida, ainda sobre os componentes da atenção básica, o item “Identificar determinantes e condicionantes das principais patologias que podem levar a DRC” demonstra valor às vulnerabilidades sociais, os fatores determinantes e condicionantes sociais do processo saúde doença dos indivíduos. Entender esse processo favorece o florescimento.

Como se pode observar, não foi identificado nas principais políticas existentes, alicerce sólido com vistas à promoção do florescimento dos indivíduos. Na portaria 1.675, só foram identificados 2 componentes da atenção básica que exercem essa função e nos componentes da atenção especializada, não foi identificado nenhum. O levantamento deste dado mostra a falta de visibilidade do indivíduo, priorizando a doença neste cenário.

As vulnerabilidades constatadas nos indivíduos em questão são inúmeras, as camadas se aprofundam de tal forma a possibilitar inclusive, o aumento da mortalidade, discutido anteriormente. Nesse sentido justifica-se, que essas pessoas

sejam vistas em suas individualidades, que tenham não só a garantia de acesso aos serviços, diagnóstico, terapias, transporte, orientação nutricional, entre outras acessibilidades, mas que sejam criados programas governamentais para cuidar das vulnerabilidades adquiridas com o impacto avassalador e multidimensional do adoecimento.

“À medida que o prolongamento da sobrevida é alcançado por meio de técnicas de tratamento mais avançado, o cuidado à saúde desses pacientes precisa transcender o aspecto físico e caminhar para um cuidado mais integral, singular e humanizado, conforme preconizado nos fundamentos e diretrizes do SUS.” (BRITO; et.al, 2020)

Esta discussão traz à luz a reflexão sobre o que é visto como necessidades pelas políticas públicas de saúde, na verdade é apenas a ponta de um “*ice berg*”, sendo as necessidades do paciente um universo muito mais profundo do que se imagina. Gomes *et al* (2018) diz que:

[...] ao se pensar sobre humanização e integralização do cuidado, em particular quando se trata desses pacientes, compreende-se que há a necessidade de melhora de suas condições de vida, seja por meio do desenvolvimento de novas pesquisas, promoções de saúde ou de políticas que priorizem esse público (Gomes, *et al.*, 2018).

Dias (2015) propõe que políticas de saúde sejam pensadas de modo a favorecer ao florescimento de cada indivíduo, ou seja, valorizando suas potencialidades, assim como características do seu entorno. “[...] Trata-se de uma consciência produzida na base de valores por nós compartilhados e preservada pelo processo educativo através do qual formamos os cidadãos de amanhã” (Dias, 2015, p. 100).

Nos funcionamentos discutidos anteriormente, é possível verificar que são múltiplas as dimensões afetadas pelo adoecimento, na mesma proporção que são inúmeras as necessidades que precisam ser supridas, para que os pacientes tenham a oportunidade de florescer, sendo atendidos seus funcionamentos básicos, visando uma vida valorável.

Destaca-se a fala de Dias (2009):

Neste sentido, apesar de insistirmos na necessidade de estarmos atentos à especificidade das demandas geradas por cada indivíduo, precisamos assumir que, sob o ponto de vista da geração de políticas públicas, a alternativa será identificar demandas compartilhadas e mecanismos que busquem satisfazê-las de modo mais eficaz (Dias, 2019,p.14).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com alicerce teórico na Perspectiva de Funcionamentos, uma perspectiva de Justiça da bioética, esta dissertação buscou em seu objetivo geral, reconhecer os possíveis funcionamentos básicos dos pacientes com doença renal crônica que realizam terapia renal substitutiva.

A revisão integrativa da literatura possibilitou identificar os impactos da TRS na vida dos pacientes com doença renal crônica. Foram observados impactos multifacetados e que se relacionam entre si. Destacam-se os impactos nos papéis de gênero e sexualidade; na condição física; na restrição alimentar e ingesta hídrica; na condição psicológica e emocional; e na dimensão social.

A partir do levantamento teórico dos impactos da terapia renal substitutiva, foi possível compreender os possíveis funcionamentos para os pacientes com doença renal crônica. Além disso, identifica-se que as políticas de saúde ficam em débito com as necessidades dos pacientes em questão. Se faz necessário, para que se possa atender às múltiplas demandas de saúde, a elaboração de políticas que visem o florescimento dos indivíduos.

É necessário considerar como **limitações** do presente estudo, o fato de a maioria das literaturas e política públicas de saúde estarem voltadas para os aspectos biomédicos e estruturais da rede de atenção, desta forma carecemos de estudos que contemplem os aspectos psicossociais.

Com base nesta revisão propõem-se novas investigações empíricas para serem validados os impactos nos funcionamentos básicos dos pacientes com DRC em TRS. Além disso, este estudo contribui para o ensino promovendo a reflexão dos profissionais em formação quanto uma avaliação holística do paciente; para a pesquisa por promover novos estudos sobre a temática subsidiando a prática baseada em evidência e; para a prática assistencial, estudos desta natureza enriquece a equipe, aprimora os conhecimentos e possibilita a articulação de estratégias políticas alinhadas com as verdadeiras necessidades dos indivíduos em tratamento.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, Saulo B.V. De; et al. Depression and quality of life in older adults on hemodialysis. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 42, n. 2, p. 195–200, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462020000200195&tlng=en>. Acesso em: 23 fev 2024.

ALMA, Manna A.; et al. Sustained employment, work disability and work functioning in CKD patients: a cross-sectional survey study. **Journal of Nephrology**, v. 36, n. 3, p. 731–743, 2022. Disponível em: <<https://link.springer.com/10.1007/s40620-022-01476-w>>. Acesso em: 23 maio 2024.

ALMEIDA, Onislene Alves Evangelista De; et al. Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 5, p. 1689–1698, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000501689&tlng=pt>. Acesso em: 23 maio 2024.

ANTOUN, Joe; et al. Exploring patients' experiences of the impact of dialysis therapies on quality of life and wellbeing. **Journal of Renal Care**, v. 49, n. 1, p. 15–23, 2023. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jorc.12416>>. Acesso em: 23 fev 2024.

ARIMATEA BRANCO, Joyce Martins; LUZ LISBOA, Marcia Tereza. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. **Revista Enfermagem UERJ**, [S. l.], v. 23, n. 3, p. 344–349, 2015. DOI: 10.12957/reuerj.2015.5132. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/5132>. Acesso em: 21 maio. 2024.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. et al. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde**: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. p. 117-39

BARBOSA, Taís Pagliuco; et al. Terapia de substituição renal: qualidade de vida dos pacientes de um hospital de ensino. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 42, n. 2, p. 135–144, 2021. Disponível em: <<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/40244>>. Acesso em: 23 fev 2024.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Coimbra: Edições 70; 2021.

BARRETTI, Pasqual. Indicações, escolha do método e preparo do paciente para a Terapia renal substitutiva (TRS), na Doença Renal Crônica (DRC). **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3 suppl. 1, p. 47–49, 2004. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/indicacoes-escolha-do-metodo-e-preparo-do-paciente-para-a-terapia-renal-substitutiva-trs-na-doenca-renal-cronica-drc/>>. Acesso em: 23 fev 2023.

BASTOS, Marcus Gomes; KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, n. 1, p. 93–108, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=pt&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 20 mai 2024.

BAUER, Martin W; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático**. 7 ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BOEHMER, Kasey R; et al. Do patients with high versus low treatment and illness burden have different needs? A mixed-methods study of patients living on dialysis. **PLOS ONE**, v. 16, n. 12, p. e0260914, 2021. Disponível em: <<https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0260914>>. Acesso em: 22 fev 2024.

BRASIL. COELHO, Elza Berger Salema. et al. **Política nacional de atenção integral a saúde do homem** [recurso eletrônico]. Florianópolis : Universidade Federal de Santa Catarina, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_integral_saude_homem.pdf. Acesso em: 04 abr 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.675, de 07 de junho de 2018**. Altera a Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, e a Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica - DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/prt1675_08_06_2018.html. Acesso em: 04 abr 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1168/GM, de 15 de junho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: 2004 Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm. Acesso em: 04 abr 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica - DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf. Acesso em: 05 mai 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Prevenção clínica de doença cardiovascular, cerebrovascular e renal crônica** – Caderno de Atenção Básica 14. Brasília: 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcad14.pdf>. Acesso em: 04 abr 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf. Acesso em: 04 fev 2023.

BRITO, Rhayssa Ferreira; AVELAR, Telma Costa de; CALDAS, Marcus Tulio; *et al.* A Experiência da primeira sessão de hemodiálise: uma investigação fenomenológica. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 23, n. 1, p. 03–09, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-68672017000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 23 maio 2024.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio De; *et al.* Impact of clinical, sociodemographic and quality of life factors on dialysis patient survival: a nine-year follow-up cohort study. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 12, p. e00007320, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020001205004&tlng=en>. Acesso em: 23 fev 2024.

CAMELO, Lays Balluino; *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes em tratamento hemodialítico e pós transplante renal. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 95, n. 36, p. e-021181, 2021. Disponível em: <<https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1249>>. Acesso em: 23 fev 2024.

CANDIA, Maria Aparecida B. de; *et al.* Avaliação da qualidade de vida de idosos em hemodiálise pelo questionário KDQOL. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 13, n. 4, p. 235–239, 2015. Disponível em: <<https://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/160>>. Acesso em: 23 fev 2024.

CASTRO, Manuel Carlos Martins. Conservative management for patients with chronic kidney disease refusing dialysis. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 1, p. 95–102, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000100095&tlng=en>. Acesso em: 18 jun 2021.

CHEEVER, Kerry H. **Brunner e Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 201, vol 3.

CHO, Hyeyoung; PARK, Sunghee. The effects of self-performance management video program on patients receiving hemodialysis. **Japan Journal of Nursing Science**, v. 17, n. 2, p. e12303, 2020. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jjns.12303>>. Acesso em: 23 maio 2023.

CUNHA, Mariana Faucz Munhoz Da. et al. Rare inherited kidney diseases: an evolving field in Nephrology. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 42, n. 2, p. 219–230, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002020000200219&tlng=en>. Acesso em: 18 jun 2021.

DIAS, Maria Clara. **A Perspectiva dos Funcionamentos**: Por uma abordagem moral mais inclusiva. 1 ed. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2015.

DIAS, Maria Clara. **Ensaio Sobre a Moralidade**. 2 ed. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2015.

DIAS, Maria Clara. **Perspectiva dos Funcionamentos**: Fundamentos Teóricos e Aplicações. 1 ed. Rio de Janeiro: Ape’Ku. 2019

DIAS, Maria Clara. **Sobre nós: expandido as fronteiras da moralidade**. 2 ed. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2016.

DÍAZ, Reyes Fernández. Dializar un corazón: El papel de la diálisis peritoneal en la calidad de vida del paciente cardiorrenal. **Index de Enfermería**, p. 299–302, 2022. Disponível em: <<https://ciberindex.com/index.php/ie/article/view/e14067>>. Acesso em: 23 fev 2024.

DURAND, Guy. **Introdução Geral à Bioética**: História, conceitos e instrumentos. 5 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2014.

FAHUR, Barbara dos Santos; YEN, Lin Sheng; FERRARI, Giovana Navarro Bertolini; et al. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA COM INSTRUMENTO KDQOL-SF EM PACIENTES QUE REALIZAM HEMODIÁLISE. **Colloquium Vitae. ISSN: 1984-6436**, v. 2, n. 2, p. 17–21, 2010. Disponível em: <<https://revistas.unoeste.br/index.php/cv/article/view/551>>. Acesso em: 23 maio 2024.

FERREIRA, Layane Freitas; AGRA, Glenda; FORMIGA, Nilton. Experiências e sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica. **Revista Saúde & Ciência**, v. 6, n. 2, p. 39–56, 2017. Disponível em: <<https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/166>>. Acesso em: 23 fev 2024.

FERREIRA, Ricardo Bruno Santos; et al. Repercussões da insuficiência renal crônica no contexto biopsicossocial de pessoa em tratamento hemodialítico. **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 43, 2022. Disponível em: <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1409-45682022000200008&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 23 fev 2024.

FREIRE, Sinara De Menezes Lisboa; MELO, Geórgia Alcântara Alencar; LIMA, Magda Milleyde De Sousa; *et al.* Contextos de experiência de estar (des)confortável de pacientes com doença renal crônica. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 4, p. e20190326, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000400222&tlng=pt>. Acesso em: 23 fev 2024.

FRITSCH, Francine Ribas; *et al.* Physical activity, leisure and evaluation of health in the perspective of users in hemodialysis. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, n. 4, p. 3263–3273, 2015. Disponível em: <<https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/3811>>. Acesso em: 23 fev 2024.

GARCIA, Guillermo Garcia; HARDEN, Paul; CHAPMAN, Jeremy. O papel global do transplante renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 34, n. 1, p. 01–07, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002012000100001&lng=pt&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 22 mai 2024.

GOMES, Naftali Duarte do Bonfim; *et al.* Qualidade de vida de homens e mulheres em hemodiálise. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/24935>>. Acesso em: 23 fev 2024.

HAN, Emeline; *et al.* Biopsychosocial experiences and coping strategies of elderly ESRD patients: a qualitative study to inform the development of more holistic and person-centred health services in Singapore. **BMC Public Health**, v. 19, n. 1, p. 1107, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12889-019-7433-6>>. Acesso em: 10 fev 2023.

HAVAS, Kathryn; DOUGLAS, Clint; BONNER, Ann. Closing the loop in person-centered care: patient experiences of a chronic kidney disease self-management intervention. **Patient Preference and Adherence**, v. 11, p. 1963–1973, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29238172/>. Acesso em: 18 jun 2023.

HAVAS, Kathryn; DOUGLAS, Clint; BONNER, Anne. Person-centred care in chronic kidney disease: a cross-sectional study of patients' desires for self-management support. **BMC Nephrology**, v. 18, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186%2Fs12882-016-0416-2>. Acesso em: 18 fev 2023

HOJS, Nina; FISSELL, William H.; ROY, Shuvo. Ambulatory Hemodialysis-Technology Landscape and Potential for Patient-Centered Treatment. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 15, n. 1, p. 152–159, 2020. Disponível em: <<https://journals.lww.com/10.2215/CJN.01970219>>. Acesso em: 20 fev 2024.

JESUS, Nadaby Maria. *et al.* Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 3, p. 364–374, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000300364&tlng=en>. Acesso em: 21 mai 2021.

LIMA, Emerson Quintino de; YU, Emmanuel de Almeida Burdmann e Luis. Adequação de diálise em insuficiência renal aguda. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 25, n. 3, p. 149–154, 2003. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/adequacao-de-dialise-em-insuficiencia-renal-aguda/>>. Acesso em: 23 fev 2024.

LUNA, Florencia. Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. **IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics**, v. 2, n. 1, p. 121–139, 2009. Disponível em: <<https://utpjournals.press/doi/10.3138/ijfab.2.1.121>>. Acesso em: 23 fev 2024.

LUNA, Florencia. Repensando políticas públicas desde la noción de capas de vulnerabilidad: el caso de las personas mayores. 2015. Disponível em: <<https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/53362>>. Acesso em: 23 fev 2024.

MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Sandra; MUÑOZ-ORTEGA, Martín; ÁVILA-BLANCO, Manuel; *et al.* Novel Approaches in Chronic Renal Failure without Renal Replacement Therapy: A Review. **Biomedicines**, v. 11, n. 10, p. 2828, 2023. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/2227-9059/11/10/2828>>. Acesso em: 23 maio 2024.

MARINHO, Christielle Lidianne Alencar; *et al.* Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. **Revista Cuidarte**, v. 9, n. 1, p. 2017–2029, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2216-09732018000102017&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 23 fev 2024.

MARINHO, Christielle Lidianne Alencar; *et al.* Necessidades humanas básicas de pessoas em hemodiálise sob à luz da teoria de Wanda Horta. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 19, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/47832>>. Acesso em: 23 fev 2024.

MELLO, Maria Virgínia Filgueiras de Assis; ANGELO. *et al.* The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 36, n. 1, p. e02, 2018. Disponível em: <<https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/331942>>. Acesso em: 23 maio 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2008.

MOURA NETO, José Andrade Moura; MOURA, Ana Flávia de Souza; SUASSUNA, José Hermógenes Rocco. Renúncia à terapia renal substitutiva: descontinuação e sonegação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 39, n. 3, p. 312–322, 2017. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/renuncia-a-terapia-renal-substitutiva-descontinuacao-e-sonegacao/>>. Acesso em: 23 fev 2024.

MUYLAERT, Camila Junqueira; SARUBBI JR, Vicente; GALLO, Paulo Rogério; *et al.* Narrative interviews: an important resource in qualitative research. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. spe2, p. 184–189, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800184&lng=en&tIng=en>. Acesso em: 23 jan 2023.

NERBASS, Fabiana Baggio; LIMA, Helbert do Nascimento; MOURA-NETO, José Andrade; *et al.* Censo Brasileiro de Diálise 2022. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 46, n. 2, p. 2023. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/censo-brasileiro-de-dialise-2022/>>. Acesso em: 23 fev 2024.

NG, Marques Shek Nam; WONG, Cho Lee; HO, Eva Hau Sim; *et al.* Burden of living with multiple concurrent symptoms in patients with end-stage renal disease. **Journal of Clinical Nursing**, v. 29, n. 13–14, p. 2589–2601, 2020. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.15282>>. Acesso em: 23 fev 2023.

OLIVEIRA, Jeany Freire De; *et al.* Quality of life of patients on peritoneal dialysis and its impact on the social dimension. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. e20180265, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000100219&tIng=en>. Acesso em: 23 fev 2024.

O'RIORDAN, Julien. *et al.* When Less Is More: Optimizing Care for Elderly Patients Failing to Thrive on Dialysis. **Journal of pain and sympyom management**, v. 55, n. 4. P. 1241-1245, 2018. Disponível em: <https://doi-org.ez83.periodicos.capes.gov.br/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.475>. Acesso em: 10 fev 2023.

OTTAVIANI, Ana Carolina; *et al.* Association between anxiety and depression and quality of life of chronic renal patients on hemodialysis. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 3, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000300303&lng=en&tIng=en>. Acesso em: 23 fev 2024.

OUZZANI, Mourad; HAMMADY, Hossam; FEDOROWICZ, Zbys; *et al.* Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, p. 210, 2016. Disponível em: <<http://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-016-0384-4>>. Acesso em: 25 jun. 2024.

PAJE, MJ. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ** 2021;372:n71. Disponível em: <https://www.prisma-statement.org/prisma-2020-flow-diagram>. Acesso em: 10 fev 2023.

PECLY, Inah Maria D. *et al.* COVID-19 e doença renal crônica: uma revisão abrangente. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 43, n. 3, p. 383–399, 2021. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/covid-19-e-doenca-renal-cronica-uma-revisao-abrangente/>>. Acesso em: 23 fev 2024.

POLIT, Denise; BECK, Cheryl Tatano. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para prática da Enfermagem**. 9 ed. Porto Alegre: 2019.

PORTH, C.M. ; MARFIN, G. **Pathophysiology: concepts of altered health states**. Philadelphia: Lippincott Williamms & Wilkins.

PRETO, Leonel São Romão; et al. **Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise versus diálise peritoneal**. In: [s.l.]: Editora Científica Digital, 2023, v. 13, p. 182–191. Disponível em: <<http://www.editoracientifica.com.br/artigos/qualidade-de-vida-de-pacientes-em-hemodialise-versus-dialise-peritoneal>>. Acesso em: 23 fev 2024.

ROCHA, Patrícia Kuerten. et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 1, p. 113–116, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000100018&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 23 fev 2024.

ROMÃO JUNIOR, João Egidio. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3 suppl. 1, p. 1–3, 2004. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/article/doenca-renal-cronica-definicao-epidemiologia-e-classificacao/>>. Acesso em: 23 fev 2024.

RUSA, Suzana Gabriela; et al. Qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 6, p. 911–917, 2014. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/99915>>. Acesso em: 23 fev 2024.

SIQUEIRA, Janaína; FERNANDES, Natália Maria; MOREIRA-ALMEIDA, Alexander. Association between religiosity and happiness in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 1, p. 22–28, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000100022&tlng=en>. Acesso em: 23 fev 2024.

SILVA, Simone Márcia da; et al. Suporte social de adultos e idosos renais crônicos em hemodiálise. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, p. e2752, 2016. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/124908>>. Acesso em: 23 fev 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise SBN 2023**. Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2024. Disponível em: <https://sbn.org.br/medicos/sbn-acontece/noticias/o-censo-de-dialise-da-sociedade-brasileira-de-nefrologia-de-2023-ja-esta-disponivel/>. Acesso em: 25 jun 2024.

SOEIRO, Emília Maria Dantas; BERNARDES, Rejane de Paula. **Vivendo bem com a doença renal**. Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/DIA_MUNDIAL_DO_RIM-FINAL.pdf. Acesso em: 20 fev 2023.

VENTURA, Jeferson; et al. Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 10, n. 4, p. 926–931, 2018. Disponível em: <<https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/6266>>. Acesso em: 23 fev 2024.

ZHANG, Pengjie; XUN, Liru; BAO, Nan; *et al.* Long-term mortality in patients with end-stage renal disease undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: a propensity score matching retrospective study. **Renal Failure**, v. 46, n. 1, p. 2321320, 2024. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0886022X.2024.2321320>>. Acesso em: 23 fev 2024.