

DOI: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i69p7000>

Autonomia e tomada de decisão na doença renal crônica

Autonomy and decision making in chronic kidney disease

Autonomía y toma de decisiones en enfermedad renal crónica

RESUMO

Objetivo: apresentar as principais evidências encontradas na literatura sobre a autonomia e tomada de decisão dos pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador na escolha da terapia renal substitutiva. Método: revisão sistemática da literatura, através da busca nas plataformas Biblioteca Virtual em Saúde, PubMed e SciELO, em português, inglês, francês e espanhol, publicados nos últimos 20 anos. A coleta de dados e seleção dos estudos ocorreu entre março e abril de 2020. Resultados: Foram encontrados 32 estudos. Há consenso na literatura sobre a importância da participação do paciente na tomada de decisão. A oferta de educação e orientação para o autocuidado com avaliação dos objetivos de vida e valores do paciente é primordial para uma escolha autônoma. Conclusão: a discussão é relevante e escassa na literatura. A tomada de decisão compartilhada entre usuário e equipe assistente, quando da instituição de tratamento, deve ser priorizada.

DESCRIPTORIOS: Insuficiência Renal Crônica; Autonomia Pessoal; Tomada de Decisão Compartilhada.

ABSTRACT

Objective: to present the main evidence found in the literature on the autonomy and decision-making of patients with chronic kidney disease under conservative treatment in choosing renal replacement therapy. Method: systematic literature review, through a search in the Virtual Health Library, PubMed and SciELO platforms, in Portuguese, English, French and Spanish, published in the last 20 years. Data collection and selection of studies took place between March and April 2020. Results: 32 studies were found. There is consensus in the literature about the importance of patient participation in decision making. The offer of education and guidance for self-care with assessment of the patient's life goals and values is essential for an autonomous choice. Conclusion: the discussion is relevant and scarce in the literature. Shared decision-making between the user and the assistant team, at the treatment institution, should be prioritized.

DESCRIPTORS: Renal Insufficiency, Chronic; Personal Autonomy; Decision Making, Shared.

RESUMEN

Objetivo: presentar las principales evidencias encontradas en la literatura sobre la autonomía y toma de decisiones de los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento conservador en la elección de la terapia renal sustitutiva. Método: revisión sistemática de la literatura, mediante búsqueda en las plataformas Biblioteca Virtual en Salud, PubMed y SciELO, en portugués, inglés, francés y español, publicada en los últimos 20 años. La recolección de datos y la selección de estudios se llevó a cabo entre marzo y abril de 2020. Resultados: Se encontraron 32 estudios. Existe consenso en la literatura sobre la importancia de la participación del paciente en la toma de decisiones. La oferta de educación y orientación para el autocuidado con evaluación de los objetivos y valores de vida del paciente es fundamental para una elección autónoma. Conclusión: la discusión es relevante y escasa en la literatura. Se debe priorizar la toma de decisiones compartida entre el usuario y el equipo asistente, en la institución de tratamiento.

DESCRIPTORIOS: Insuficiencia Renal Crónica; Autonomía Personal; Toma de Decisiones Conjuntas.

RECEBIDO EM: 12/10/2021 APROVADO EM: 15/11/2021

Tatiane da Silva Campos

Mestre. Enfermeira.

Doutoranda - Escola Nacional de Saúde Pública (Fiocruz), Professora - Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Orcid: 0000-0002-9790-0632;

Andréia Patrícia Gomes

Doutora. Médica. Professora – Escola Nacional de Saúde Pública (Fiocruz) e Universidade Federal de Viçosa (UFV).

Orcid: 0000-0002-5046-6883

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é definida como a redução da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) ou lesão estrutural, presente por, no mínimo, 3 meses. Quando o paciente com DRC está com TFG menor que 29 ml/min/1,73m², nos estágios 4 e 5, deverá ser encaminhado para acompanhamento multiprofissional, com médico nefrologista, enfermeiro, nutricionista, psicólogo e assistente social no tratamento conservador. Compete à equipe identificar a necessidade de Terapia Renal Substitutiva (TRS), o mais precocemente possível, fornecendo orientação e preparo para a escolha da modalidade, considerando o desejo do paciente e a condição clínica¹⁻³.

A Portaria 1.820/2009 dispõe que no Sistema Único de Saúde (SUS) o paciente tem o direito de escolher e recusar o tratamento, quando houver alternativas diversas⁴. Nesse sentido, destaca-se que o paciente com DRC pode escolher não realizar nenhuma TRS, e juntamente com a equipe assistente, definir a manutenção do tratamento conservador⁵.

Porém, a TRS é essencial para a manutenção da vida. É gerado então, um conflito ético: garante-se a autonomia do paciente e sua decisão de não realizar TRS, o que pode levá-lo à abreviação do tempo de vida, mas está amparado nos Artigos XXI e XXII do Código de Ética Médico⁶; ou garante-se a vida com base no princípio da sacralidade, respaldada aqui, no dever de, em situações de risco de morte, atuar sem o consentimento do paciente. Em paciente plenamente capaz de decidir, a não realização de TRS não poderia ter seu amparo ético na argumentação de uma vida / morte digna?^{5,7}

Avaliar “o real significado de uma vida que vale a pena ser vivida e para quem deve ser dada a prerrogativa em decidir sobre tal significação”⁸ é necessário. A questão central do embate sacralidade versus qualidade

A Doença Renal Crônica (DRC) é definida como a redução da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) ou lesão estrutural, presente por, no mínimo, 3 meses

pode e deve ser enfrentada na escolha de instituir ou não TRS, fundamentado na dignidade da pessoa humana e na autonomia, podendo ser debatido, inclusive, pela bioética da proteção de Schramm & Kotow⁹.

O paciente com DRC deve ser encorajado pelos profissionais para a tomada de decisão. Porém, após avaliação das condições clínicas e cognitivas que podem estar afetadas por doenças como a DRC, identificando a capacidade de autogoverno do paciente e capacidade para tomar decisões, exercendo a autonomia. Na identificação de prejuízo na tomada de decisão, é imperioso o apoio de um representante legal, considerando-se o ordenamento jurídico brasileiro. A autonomia poderá ser representada através da assinatura de um termo de consentimento que contenha as informações sobre os tratamentos oferecidos e a escolha, que deverá ser anexado ao prontuário^{2,10-14}.

Discutimos autonomia, sem, entretanto, conceituá-la. Autonomia aqui é concebida como: capacidade do indivíduo decidir sobre sua vida; respeito à indivíduos que buscam a autorrealização; alcançar objetivos através de preferências e escolhas pessoais. Existe autonomia desde que as ações não afetem ou tragam prejuízos à vida de outras pessoas. Ações autônomas não devem ser controladas / limitadas, inclusive por profissionais¹⁵.

Comumente, profissionais indicam tratamentos baseado na avaliação clínica e laboratorial, perpetuando o paternalismo. Pode ser difícil avaliar a capacidade do indivíduo em decidir à terapêutica, pois na população brasileira com DRC há prevalência de idade avançada e baixa escolaridade, que dificulta a compreensão das orientações fornecidas. Pode-se então dizer que há autonomia? Diversas condições influenciam a tomada de decisão. Todavia, não devemos considerar a priori os pacientes incapazes. É importante torná-los informados, garantindo a humanização do cuidado^{12,15-17}.

A partir desses pontos, surge a inquietação deste trabalho, que tem como objetivo apresentar as principais evidências encontradas na literatura sobre a autonomia e tomada de decisão dos pacientes com DRC em tratamento conservador na escolha da TRS, a fim de substancializar discussões sobre a integralidade no cuidado dos pacientes com DRC.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão sistemática de literatura seguindo o protocolo PRISMA 18, formulada a partir do acrônimo PICO (Population: Pacientes com DRC em tratamento conservador; Intervention: Tomada de decisão na escolha da TRS; Comparison: não há nesse estudo; e Outcomes: Autonomia) que definiu a pergunta de pesquisa: “Pacientes com DRC em tratamento conservador têm autonomia na tomada de

decisão para TRS?”.

A pesquisa constituiu-se de textos disponíveis na íntegra e gratuitamente nas plataformas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e The Scientific Electronic Library Online (SciELO) e na base do U.S. National Library of Medicine and National Institutes of Health (PubMed) nos idiomas português, inglês, francês e espanhol, publicados nos últimos 20 anos (entre 2000 e 2019), encontrados pela combinação de descritores: “Insuficiência Renal Crônica” AND “Autonomia Pessoal” AND “Tomada de Decisão” (Chave 1); “Insuficiência Renal Crônica” AND “Autonomia Pessoal” (Chave 2); “Insuficiência Renal Crônica” AND “Tomada de Decisão” (Chave 3) e os respectivos termos em inglês para bases internacionais. Foram considerados critérios de exclusão ser uma revisão sistemática ou integrativa e não abordar a temática proposta.

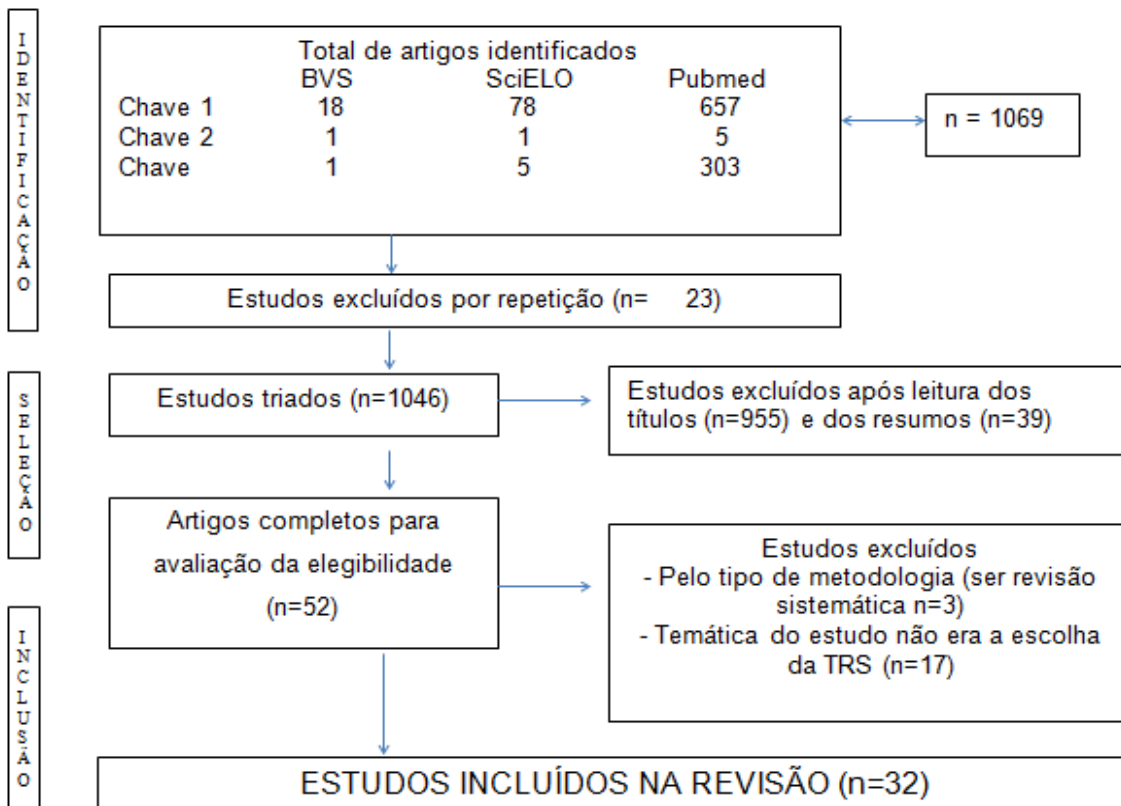
A coleta de dados e seleção dos estudos ocorreu entre março e abril de 2020, por 2 revisores. Foram encontrados 1069 estudos. Após avaliação, apresentada na figura 1, restaram 32 artigos adequados ao objetivo do estudo.

Buscou-se compreender os principais achados na literatura referente à escolha da TRS por usuários que ainda se encontram em tratamento conservador, correlacionando e confrontando, sempre que possível, os resultados dos estudos. A pesquisa não foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa por se tratar de análise secundária de dados. A autenticidade das ideias dos autores foi mantida.

RESULTADOS

Dos 32 estudos incluídos, apenas um é brasileiro. Nenhum trata especificamente da autonomia do paciente com DRC no

Figura 1 - PRISMA: Fluxograma da seleção dos artigos



Quadro 1. Principais características dos artigos selecionados na revisão sistemática

Autores/ Ano	Título / Método	Principais Resultados/Conclusão
Manns BJ, Taub K, Vanders- traeten C, Jones H, Mills C, Visser M, McLaughlin K / 2005 ¹⁹	The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialy- sis: a randomized trial. / Ensaio clínico randomizado	Dos pacientes, 82,1% pretendem iniciar diálise domiciliar pensando no autocuidado (após receber intervenção) e 50% (sem intervenção). A educação favorece o autocuidado.
Holmes D, Perron AM, Savoie M / 2006 ²⁰	Governing therapy choices: power/knowledge in the treatment of progressive renal failure. / Ensaio reflexivo	Descreve a luta entre o poder do profissional e o direito do indivíduo de escolher TRS. Enfermei- ros são fundamentais para auxiliar na escolha da TRS.
Mooney A / 2009 ²¹	Decision Making around Dialysis Options. / Estudo transversal com grupo controle	A tomada de decisão deve ser facilitada pelos profissionais: linguagem simples, termos neu- tros, evitar opinião e explicar pontos "positivos" e "negativos" das TRS.
Morton RL, Howard K, Webs- ter AC, Snelling P / 2011 ²²	Patient INformation about Options for Treatment (PINOT): a prospective national study of information given to incident CKD Stage 5 patients. / Estudo prospectivo nacional multicêntrico	A maioria dos pacientes australianos foi informada das opções de tratamento antes do início, porém, em estágio avançado da DRC. A educação e o apoio anteriores à tomada de de- cisão pode auxiliar na escolha pelo transplante e diálise domiciliar
Morton RL, Snelling P, We- bster AC, Rose J, Masterson R, Johnson DW, Howard, K / 2012 ²³	Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. / Pesquisa descritiva exploratória	Mais propensos a escolher diálise: tratamento diurno, transporte disponível e aumento da ex- pectativa de vida. Mantém-se em conservador: aumenta idas ao hospital e ter restrições à viajar
Mooney, A / 2012 ²⁴	How to Select among Dialysis Options. / Ensaio reflexivo	Tomar a decisão: melhora adesão e resultados; faz compreender e aceitar melhor as complica- ções.
Winterbottom A, Bekker HL, Conner M, Mooney A / 2012 ²⁵	Choosing dialysis modality: decision making in a chronic illness context / Pesquisa qualitativa	Pacientes compreendem que a escolha da TRS é sua. Prontidão: somente quando sintomáticos. Decisão: fazer ou não diálise; e não, escolher a melhor TRS.
Johansson L / 2013 ²⁶	Shared decision making and patient involvement in choosing home therapies. / Artigo de Reflexão	Tomada de decisão compartilhada melhora a qualidade do tratamento e garante atenção às necessidades psicossociais e clínicas
Kurella TM, Periyakoil VS / 2013 ²⁷	The patient perspective and physician 's role in making decisions on instituting dialysis. / Ensaio clínico randomizado	Considerar: benefícios e ônus das TRS, compor- tamentos do paciente e rede de apoio. Diálise vista como terapia padrão impede compreensão das demais opções.
Lam DY, O'Hare AM, Vig EK / 2013 ²⁸	Decisions About Dialysis Initiation in the Elderly. / Relato de caso	Idoso (80 anos): realizar TRS ou cuidados paliati- vos. Decisão: diálogo com a família e autonomia
Murray MA, Bissonnette J, Kryworuchko J, Gifford W, Calverley S / 2013 ²⁹	Whose Choice Is It? Shared Decision Making in Nephrology. / Artigo de Reflexão	Descreve princípios da tomada de decisão com- partilhada. Sistemas de saúde precisam inovar a comunicação para garantir apoio à decisão do paciente.
Porter E, Watson D, Bargman JM / 2013 ³⁰	Education for patients with progressive CKD and acute-start dialysis. / Ensaio reflexivo	Apresenta estratégias educativas e psicológicas para auxiliar no apoio a pacientes DRC, especial- mente para início de diálise na urgência.

Schell, JO, O'Hare AM / 2013 ³¹	Illness trajectories and their relevance to the care of adults with kidney disease. / Artigo de Reflexão	Conhecer a gravidade direciona risco de eventos futuros. Avaliação individual auxilia discussão de prognósticos e decisões realistas
Harwood L, Clark AM / 2014 ³²	Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. / Estudo qualitativo	Apoio profissional e familiar leva a escolha da diálise domiciliar. Influenciam idosos na decisão: valores, estado de saúde, gênero, conhecimento, experiência, crença, recurso disponível, estilo de vida,
Schell JO, Cohen RA / 2014 ³³	A Communication Framework for Dialysis Decision-Making for Frail Elderly Patients. / Relato de experiência	Discute a melhor estratégia de tratamento em idosos frágeis com DRC e benefícios de início da diálise. O clínico pode recomendar plano de tratamento direcionado
Erlang AS, Nielsen IH, Hansen HO, Funderup J / 2015 ³⁴	Patients' experiences of involvement in choice of dialysis mode. / Estudo qualitativo	Paciente é parte significativa da decisão. Tende a adiar escolhas por estar assintomático. Conselhos profissionais alteram a experiência.
Jayanti A, Neuvonen M, Wearden A, Morris J, Foden P, Paul B, Mitra S and BASIC-HHD study group / 2015 ³⁵	Healthcare decision-making in end stage renal disease-patient preferences and clinical correlates. / Estudo descritivo exploratório	Pacientes preferem receber informações; mas não se tornam ativos por recebê-la. Compreender os fatores individuais relacionados à decisão, proporciona avaliação de necessidade e preferências.
Seah AS, Tan F, Srinivas S, Wu HY, Griva K / 2015 ³⁶	Opting out of dialysis – Exploring patients' decisions to forego dialysis in favour of conservative non-dialytic management for end-stage renal disease. / Estudo qualitativo- entrevistas semiestruturadas	Os participantes referem os fatores que os levaram a escolher o tratamento conservador. Todos tomaram posse de sua decisão, apesar dos conselhos contrários e estavam satisfeitos com a decisão e condição atual. Destaca fatores que determinam a decisão
Dahlerus C, Quinn M, Messersmith E, Lachance L, Subramanian L, Perry E, Cole J, Zhao J, Lee C, McCall M, Paulson L, Tentori F / 2016 ³⁷	Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. / Estudo transversal	Compreendem a escolha não sendo deles: 47% em Hemodiálise (HD); apenas 3% em Diálise Peritoneal (DP). O papel limitado percebido na escolha da TRS mostra a necessidade de intervenções para a tomada de decisão compartilhada
Moist LM, Al-Jaishi AA / 2016 ³⁸	Preparation of the Dialysis Access in Stages 4 and 5 CKD. / Ensaio reflexivo	Direcionar a TRS baseado na TFG, risco de complicações e acesso a serviços; Equipe: apoiar decisão.
Pereira E, Chemin J, Mene-gatti CL, Riella MC / 2016 ³⁹	Escolha do método dialítico - variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. / Pesquisa descritiva exploratória	A escolha da TRS foi decisão exclusivamente médica em 76,3%. DP foi considerada a melhor TRS relacionada à qualidade de vida, bem-estar clínico e psicossocial
Noble H, Brazil K, Burn A, Hallahan S, Normand C, Roderick P, Thompson C, Maxwell P, Yaqoob M / 2017 ⁴⁰	Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the Palliative Care in chronic Kidney disease (PACKS) study. / Estudo qualitativo e interpretativo	Temas identificados: mudança de opinião freqüente dos pacientes em relação às opções de tratamento; obrigatoria inclusão dos médicos na tomada de decisões (que retêm informações para não causar preocupação ao paciente); complexidade da tomada de decisão que revela opiniões médicas

Piccoli GB, Sofronie AC, Coindre JP / 2017 ⁴¹	The strange case of Mr. H. Starting dialysis at 90 years of age: clinical choices impact on ethical decisions. / Relato de caso	Idoso (90 anos) = início de diálise = análise principalista: não há restrição de TRS (justiça); Equilíbrio beneficência e não maleficência; Decisão final do idoso (autonomia)
Shukla AM, Easom A, Singh M, Pandey R, Rotaru D, Wen X, Shah SV / 2017 ⁴²	Effects of a comprehensive predialysis education program on the home dialysis Therapies: a retrospective cohort study. / Estudo descritivo retrospectivo, qualitativo	Educação pré diálise aumenta escolha por terapia domiciliar. Discutir: localização, estrutura e função renal; DRC e estágios; tipos de TRS e quando iniciar (incluir transplante e conservador); estilo de vida; melhor TRS, existe?
Bezerra CIL, Silva BC, Elias RM / 2018 ⁴³	Decision-making process in the pre-dialysis CKD patients: do anxiety, stress and depression matter? / Estudo prospective	Depressão, ansiedade e estresse nos estágios finais da DRC não relacionam com escolha da TRS; esses sintomas diminuem após início da diálise
Campbell-Crofts S, Stewart G / 2018 ⁴⁴	How perceived feelings of "wellness" influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. / Descritivo exploratório qualitativo	Preciso de TRS? Qual é a "certa" para mim? Quando devo iniciar? Respostas foram impactadas pelo bem-estar, crença de TRS não necessária, cuidado centrado na pessoa e educação na pré-diálise.
Chen N-H, Lin Y-P, Liang S-Y, Tung H-H, Tsay S-L, Wang T-J / 2018 ⁴⁵	Conflict when making decisions about dialysis modality. / Estudo transversal correlacional	Decisão da TRS: relacionada a valores. Tem menor autoeficácia e conflito na decisão quem não recebe educação pré-diálise.
Friberg IO, Mårtensson L, Haraldsson, B, Krantz G, Määttä S, Järbrink K / 2018 ⁴⁶	Patients' Perceptions and Factors Affecting Dialysis Modality Decisions. / Estudo transversal	Mais propensos a diálise domiciliar quem recebe educação pré-diálise de 3 ou mais profissionais. Menor probabilidade com idade avançada e residir próximo a clínica
Ladin K, Pandya RA, Kannam A, Loke R, Oskoui T, Perrone RD, Meyer KB, Weiner DE, Wong JB / 2018 ⁴⁷	Discussing Conservative Management of Older Patients With CKD: An Interview Study of Nephrologists. / Estudo qualitativo	Nefrologistas norte americanos que orientam idosos sobre TRS devem apresentar tratamento conservador como modalidade de tratamento e vislumbrar essa possibilidade sem o peso do sofrimento moral
Malkina A, Tuot DS / 2018 ⁴⁸	Role of telehealth in renal replacement therapy education. / Revisão de literatura	Sugere educação com auxílio de tecnologia sobre opções de TRS para pacientes geograficamente isolados e/ou clinicamente frágeis
Scott J, Owen-Smith A, Tonkin-Crine S, Rayner H, Roderick P, Okamoto I, Leydon G, Caskey F, Methven S / 2018 ⁴⁹	Decision-making for people with dementia and advanced kidney disease: a secondary qualitative analysis of interviews from the Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study. / Estudo qualitativo	A prevalência de alterações cognitivas entre pessoas com DRC é alta. No Reino Unido, a diálise é iniciada e continuada por indivíduos com demência e serviços devem ser adaptados para atender às necessidades dessa população
Teso AD, Moutet AL, Lefuel P, Seigneux S, Golay A, Martin P-Y / 2019 ⁵⁰	Comment adapter une offre éducative aux spécificités des patients atteints d'insuffisance rénale chronique? / Relato de experiência	A conscientização da cronicidade, estar assintomático, sensação de controle sobre a vida e ser ativo no cuidado favorece a avaliação de opções terapêuticas, aceitação e resiliência para escolha autônoma.

Fonte: Campos, TS, Gomes, AP, 2021.

processo de escolha da TRS. Há consenso sobre a importância da participação do paciente com DRC na tomada de decisão, que deve ocorrer através da educação e orientação para o autocuidado, com avaliação dos

objetivos de vida e valores. A literatura aponta para o compartilhamento do processo de tomada de decisão entre paciente, familiares e equipe assistente. Apresentamos a seguir a síntese das publicações en-

contradas.

DISCUSSÃO

A ética é essencial à prática em saúde e o

respeito à autonomia do paciente está presente nos códigos de ética das profissões. Todos devem ter o exercício de sua autonomia amplamente garantido e as informações devem ser apresentadas, tornando possível o exercício pleno da capacidade de escolha. Discussões éticas relacionadas à nefrologia são frequentes e tem seu foco direcionado a manutenção ou retirada de diálise. Os diálogos sobre a escolha da TRS, entretanto, são pouco debatidos^{20,26}.

O envolvimento de pacientes na tomada de decisão reflete em suas preferências e valores. A implementação de estratégias de educação permite o empoderamento, possibilita a escolha da modalidade de TRS; otimiza a participação na tomada de decisão; além de aumentar a escolha por terapias residenciais, como a DP. Tornar as informações ao alcance do paciente compreensível favorece o entendimento da influência da TRS na vida, e possibilita escolhas adequadas àquele que irá realizar^{19,21-22,26,33,35-36,42}. Durante a assistência em tratamento conservador, enfermeiros podem ter um papel fundamental na educação para escolha da TRS e poderão assim atuar com uma visão holística e diferenciada, favorecendo o desenvolvimento da autonomia profissional^{20,51}.

O processo de construção do conhecimento é crescente e deve ser iniciado concomitante à descoberta da doença, já que a evolução clínica é dinâmica na DRC e o foco deve ser a qualidade de vida e não no método de tratamento^{25,34}. É importante iniciar o compartilhamento de informações nos estágios iniciais da DRC, favorecendo que o paciente compreenda pontos positivos e negativos de cada modalidade, até o início da TRS, fortalecendo sua autonomia e a capacidade de opinar em seu plano de cuidado⁵⁰. No Reino Unido, um estudo com 458 pacientes, sendo 39,7% em pré-diálise e os demais em HD, demonstrou que jovens têm maior facilidade para tomar decisões e idosos desejam receber mais informações, mesmo não participando ativamente da escolha³⁵. Há, também, que se comentar que não é só a informação pela informação, mas a qualidade e a forma como o profissional as apresenta. A autonomia

O processo de construção do conhecimento é crescente e deve ser iniciado concomitante à descoberta da doença, já que a evolução clínica é dinâmica na DRC e o foco deve ser a qualidade de vida e não no método de tratamento

pode ou não ser valorizada de forma que a decisão seja de fato esclarecida e compartilhada²⁰.

Profissionais são primordiais no auxílio aos pacientes para melhores escolhas. Porém, seu papel é aconselhar as opções de tratamento, fornecendo informações para a decisão individual. Nesse sentido, é importante promover a decisão autônoma, mesmo que essa conflite com a beneficência ou não maleficência que o profissional acredite estar aplicando^{28,40}. Ressaltamos que a TRS pode ser essencial para a manutenção da vida e que, ainda assim, há a possibilidade de negar sua instituição. Ao profissional caberá, diante dessa escolha da qual discorda, exercer seu direito de objeção de consciência e encaminhar o paciente a um colega capaz de oferecer tal cuidado.

O único estudo brasileiro identificou que a escolha da modalidade dialítica foi decisão exclusiva dos médicos em 76,3% dos 220 casos avaliados; em 17,8% a decisão foi conjunta entre pacientes e equipe médica; e 5,9% a decisão envolveu apenas familiar ou paciente, não havendo participação do médico assistente³⁹. Em Washington, dos pacientes que iniciaram HD, 47% acreditavam que a decisão da modalidade não foi deles; já em DP apenas 3% apresentaram o mesmo relato. Os que escolheram a fizeram por medo das complicações que outra TRS possa oferecer, especialmente, infecção³⁷.

Ressalta-se que o processo de decisão conjunta é o ideal: equipe multiprofissional e paciente; e nos casos impossibilitado de decidir: familiar ou representante legal fará. Portanto é importante a implementação na rotina de estratégias educacionais para apoiar pacientes no momento que se aproximam da TRS. Profissionais devem atentar para a individualidade, barreiras de aprendizagem, crenças e compreensão sobre sua condição, considerando a rede de apoio, visto que o processo de educação pode demorar^{24,26,40}.

Não é indicado apenas encaminhar folhetos ou materiais informativos. É preciso um trabalho conjunto, oferecendo apoio e acompanhando os estágios de prontidão para mudança que podem interferir na to-

mada de decisão, inovando na comunicação com inclusão de tecnologias^{24,29-30}. Em 2005, 82,1% dos pacientes que receberam 2 sessões de orientação sobre escolha da TRS pretendiam iniciar diálise domiciliar. Já no grupo que recebeu o tratamento padrão, sem orientações, apenas 50% tiveram a mesma escolha¹⁹.

O processo de educação utilizando recursos como ligações telefônicas, mídias sociais, aplicativos e sites possibilita a discussão entre pacientes, familiares e profissionais, segundo 87,9% pacientes em HD nos EUA, 55,6% na Nova Zelândia e 13,9% em Hong Kong. Nesse último, 81,3% realizam DP, índice esse relacionado à oferta de educação e possibilidade de escolha da TRS⁴⁸. Porém, no Brasil, destacamos que a DRC afeta em sua maioria pessoas com baixa escolaridade e nível socioeconômico e, portanto, é preciso cuidado com o uso de tecnologias, que podem não alcançar a todos¹⁶.

Pessoas com maior dificuldade para tomar decisão, não receberam educação pré-diálise, possuem menor conhecimento e relatam falta de apoio profissional e isso pode influenciar negativamente o processo. Quando o conflito relacionado à decisão é grande, pode resultar em decepção ou arrependimento com a escolha⁴⁵.

Muitos médicos identificam idosos com comprometimento cognitivo, comorbidades associadas e sem apoio social como inviáveis para decidir. É importante discutir a possibilidade de diretivas antecipadas de vontade, que favorecem o desejo do paciente declarado anteriormente, podendo essa estratégia beneficiar muitos, pois a prevalência de comprometimento cognitivo entre pacientes com DRC é alta. Depressão, ansiedade e estresse, comuns na DRC, não parecem influenciar a escolha da TRS^{11,43,49}.

Potenciais benefícios e ônus de instituição da diálise em idosos frágeis é uma discussão frequentemente apresentada. Os benefícios são descritos como possibilidade de prolongar a vida; alívio de sintomas como fadiga, perda de peso e apetite; melhora do sono e qualidade de vida; capacidade de realizar atividades que proporcionam alegria e satisfação; relações sociais e fortalecimen-

to de vínculos na diálise; e apoio de outras pessoas que realizam mesmo tratamento^{23,33,38}. O ônus é descrito como: dificuldades, falhas e complicações com acesso para TRS; tempo que permanece em tratamento diariamente; dependência de transporte para realizar terapia; aumento de hospitalizações e complicações de saúde; e sintomas após o procedimento, como fadiga e dor³³. É primordial analisar cuidadosamente os benefícios e ônus das opções em potencial, considerando os comportamentos relacionados à saúde do paciente e sua rede de apoio. As opções devem ser claras, oferecendo liberdade de escolha²⁷, de acordo com a realidade local, que pode não oferecer todas as TRS por falta de vagas ou serviços.

A influência familiar na tomada de decisão é descrita como um fator negativo, pois o paciente pode optar por modalidades adequadas a sua rede de apoio e não a que gostaria. A decisão autônoma é direcionada pelo valor e pelo contexto de vida de um indivíduo é geralmente, influenciada pelo comprometimento; estado de saúde atual; presença de sintomas e comorbidades associadas; conhecimento sobre as modalidades; valores, crenças, preferências, estilo de vida, relacionadas ao prolongamento da vida com qualidade; experiências passadas, principalmente com familiares e amigos que realizaram TRS; e recursos disponíveis, pensando no suporte para manutenção do tratamento. Estudos evidenciam que o apoio profissional e familiar foi o maior determinante para a seleção de modalidade domiciliar^{32,35-36,38,44-46}.

Informações adequadas podem aprimorar o processo de tomada de decisão. Muitos têm alta probabilidade de morrer antes do início da diálise e não são informados disso. A visão generalizada da diálise como terapia padrão impede a orientação de pacientes que deveriam compreender as opções de tratamento e adaptar à vida ou aceitar a possibilidade de morte²⁷. Estudos discutem sobre a possibilidade de recusa de tratamento, especialmente para idosos. É importante apresentar a permanência em tratamento conservador como uma possibilidade, que não deve ser identificada como cuidado paliativo, mas sim, um cui-

Muitos médicos identificam idosos com comprometimento cognitivo, comorbidades associadas e sem apoio social como inviáveis para decidir

gado que cause menor sofrimento^{36,47}. Um relato interessante foi o caso de idoso (90 anos), necessitando iniciar diálise, apresentado através do principalismo. A diálise foi disponibilizada sem restrição, aplicando a justiça. A decisão final sobre iniciar ou não TRS ficou com o idoso (respeito à autonomia). No entanto, sua escolha dependia do equilíbrio entre beneficência e não maleficência (qualidade de vida X complicações ocasionadas pelo tratamento). A decisão de iniciar a diálise foi mantida enquanto a assistência garantia seu bem-estar⁴¹.

É necessário ampliar essa discussão, pois é crescente o número de pessoas que necessitam iniciar TRS e precisam ser preparadas para lidar com as mudanças que ocorrerão. A equipe de saúde deve apoiar o paciente e ser um ponto de equilíbrio para a tomada de decisão, fornecendo informações sobre riscos e benefícios, atentando-se sempre para as preferências do paciente com DRC

31,38,52

CONCLUSÕES

Os estudos apontam a necessidade de uma decisão compartilhada, com apresentação de todas as possibilidades de tratamento existentes. Algumas publicações direcionam como os médicos devem agir, indicando o melhor tratamento de acordo com as melhores evidências científicas, fornecendo orientação sobre vantagens e desvantagens de cada opção disponível, possibilitando escolhas esclarecidas e autônomas. Deve-se reforçar que mesmo sem intenção de ferir a autonomia do paciente, neste momento muitos profissionais fazem escolhas sem levar em conta a capacidade individual e o compartilhamento, afinal o paciente é o titular de sua vida. Em contrapartida, pacientes escutam as posições profissionais e optam por modalidades que não conhecem bem. A escolha é pessoal e direcionada pelo valor e contexto de vida de

um indivíduo. Por falta de conhecimento, muitos ainda seguem apenas a indicação profissional.

Identificou-se escassez de publicações brasileiras e uma lacuna na discussão da atuação da equipe multiprofissional nesse contexto; há apresentação apenas do papel do médico no processo de decisão compartilhada. Outro ponto importante e não identificado é sobre a possibilidade de mudança de terapia ao longo do tempo, uma realidade que precisa ser compartilhada com o paciente. Nesse sentido, o paciente com DRC não se torna refém da escolha quando essa não atende suas expectativas.

Concluimos que é um tema complexo e que precisa ser discutido. É necessário ponderar e refletir acerca da autonomia e a priorização dessa prática na atenção ao doente renal em tratamento conservador, especialmente no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int (Suppl)* 2013;3:1-150.
2. Brasil. Ministério da Saúde. 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. Brasília, p. 14. 13 mar 2014.
3. 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, pp. 37. 9 mai 2014
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Brasília, pp. Brasília, pp. 6. 13 ago 2009
5. Moura Neto JA, Moura AFDS, Suassuna JHR. Renouncement of renal replacement therapy: withdrawal and refusal. *J. Bras. Nefrol*, 2017;39(3):312-22.
6. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução Nº 22, de 17 de setembro de 2018. Código de Ética Médica. Brasília, pp. 110. 27 set 2018.
7. Villas-Bôas ME. A ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. *Rev Bioét*, 2008; 16:61-83.
8. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. *Cadernos de Saúde Pública*, 2005; 21 (1):111-9.
9. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública*, 2001; 17: 949-56.
10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, pp. 12. 12 dez 2012.
11. Matta SM, Matos MJ, Kummer AM, Barbosa IG, Teixeira AL, Silva ACS. Alterações cognitivas na doença renal crônica: uma atualização. *J Bras Nefrol*, 2014; 36(2):241-245.
12. Ugarte ON, Acioly MA. The principle of autonomy in Brazil: one needs to discuss it. *Rev. Col. Bras. Cir*, 2014;41(5):274-7.
13. Brasil. Código Civil: Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Brasília, pp. 194. 11 jan 2002. [Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm Acessado 08 junho 2021.
14. Brasil. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência): Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Brasília, pp. 31. 6 jul 2015.
15. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
16. AguiarLK,PradoRR,GazzinelliA,MaltaDC. Fatores associados à doença renal crônica: inquérito epidemiológico da Pesquisa Nacional de Saúde. *Rev Bras Epid*, 2020; 23.
17. Rego S, Gomes AP, Siqueira-Batista R. Bioética e humanização como temas transversais na formação médica. *Rev Bras Educ Med*, 2008; 32(4): 482-91.
18. Galvão TF, Pansani TSA, HarradD. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 2015;24(2):335-42.
19. Manns BJ, Taub K, Vanderstraeten C, Jones H, Mills C, Visser M, et al. The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialysis: a randomized trial. *Kidney Int*, 2005;68(4):1777-83.

REFERÊNCIAS

20. Holmes D, Perron AM, Savoie M. Governing therapy choices: power/knowledge in the treatment of progressive renal failure. *Philos Ethics Humanit Med*, 2006;1:12.
21. Mooney A. Decision Making around Dialysis Options. *Cont Nephrol*, 2009;163: 257-60.
22. Morton RL, Howard K, Webster AC, Snelling P. Patient Information about Options for Treatment (PINOT): a prospective national study of information given to incident CKD Stage 5 patients. *Nephrol Dial Transplant*, 2011;26(4):1266-74.
23. Morton RL, Snelling P, Webster AC, Rose J, Masterson R, Johnson DW et al. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *Canadian Medical Association or its licensors*, 2012;184(5):277-83.
24. Mooney A. How to Select among Dialysis Options. *Cont Nephrol*, 2012;178: 278-83.
25. Winterbottom A, Bekker HL, Conner M, Mooney A. Choosing dialysis modality: decision making in a chronic illness context. *Health Expectations*, 2012;17: 710-23.
26. Johansson L. Shared decision making and patient involvement in choosing home therapies. *Journal of Renal Care*, 2013;39(Suppl. 1):9-15.
27. Kurella TM, Periyakoil VS. The patient perspective and physician's role in making decisions on instituting dialysis. *Nephrol Dial Transplant*, 2013;28(11):2663-66.
28. Lam DY, O'Hare AM, Vig EK. Decisions About Dialysis Initiation in the Elderly. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2013;46 (2):298-302.
29. Murray MA, Bissonnette J, Kryworuchko J, Gifford W, Calverley S. Whose Choice Is It? Shared Decision Making in Nephrology Care. *Seminars in dialysis*, 2013; 26(2): 169-74.
30. Porter E, Watson D, Bargman JM. Education for patients with progressive CKD and acute-start dialysis. *Adv Chronic Kidney Dis*, 2013;20(4):302-10.
31. Schell JO, O'Hare AM. Illness trajectories and their relevance to the care of adults with kidney disease. *Curr Opin Nephrol Hypertens*, 2013;22(3):316-24.
32. Harwood L, Clark AM. Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing*, 2014; 23: 3378-90.
33. Schell JO, Cohen RA. A Communication Framework for Dialysis Decision-Making for Frail Elderly Patients. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2014;9(11):2014-21.
34. Erlang AS, Nielsen IH, Hansen HO, Funderup J. Patients experiences of involvement in choice of dialysis mode. *Journal of Renal Care*, 2015;41(4):260-7.
35. Jayanti A, Neuvonen M, Wearden A, Morris J, Foden P, Paul B et al. Healthcare decision-making in end stage renal disease-patient preferences and clinical correlates. *BMC Nephrol*, 2015;16:189.
36. Seah AS, Tan F, Srinivas S, Wu HY, Griva K. Opting out of dialysis – Exploring patients' decisions to forego dialysis in favour of conservative non-dialytic management for end-stage renal disease. *Health Expect*, 2015;18(5):1018-29.
37. Dahlerus C, Quinn M, Messersmith E, Lachance L, Subramanian L, Perry E et al. Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *Am J Kidney Dis*, 2016;68(6):901-10.
38. Moist LM, Al-Jaishi AA. Preparation of the Dialysis Access in Stages 4 and 5 CKD. *Adv Chronic Kidney Dis.*, 2016; 23(4):270-275.
39. Pereira E, Chemin J, Menegatti CL, Riella MC. Escolha do método dialítico – variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. *J Bras Nefrol*, 2016; 38(2):215-24.
40. Noble H, Brazil K, Burn A, Hallahan S, Normand C, Roderick P et al. Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the Palliative Care in chronic kidney disease (PACKS) study. *Palliative Medicine*, 2017; 31 (10): 921-31.
41. Piccoli GB, Sofronie AC, Coindre JP. The strange case of Mr. H. Starting dialysis at 90 years of age: clinical choices impact on ethical decisions. *BMC Med Ethics*, 2017; 18(1):61.
42. Shukla AM, Easom A, Singh M, Pandey R, Rotaru D, Wen X et al. Effects of a comprehensive predialysis education program on the home dialysis therapies: a retrospective cohort study. *Perit Dial Int.*, 2017;37(5):542-7.
43. Bezerra CIL, Silva BC, Elias RM. Decision-making process in the pre-dialysis CKD patients: do anxiety, stress and depression matter?. *BMC Nephrol*, 2018;19(1):98.
44. Campbell-Crofts S, Stewart G. How perceived feelings of "wellness" influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. *J Clin Nurs*, 2018; 27(7-8):1561-71.
45. Chen N-H, Lin Y-P, Liang S-Y, Tung H H, Tsay S L, Wang T-J. Conflict when making decisions about dialysis modality. *J Clin Nurs*, 2018; 27(1-2):138-46.
46. Friberg IO, Mårtensson L, Haraldsson B, Krantz G, Määttä S, Järbrink K. Patients' Perceptions and Factors Affecting Dialysis Modality Decisions. *Perit Dial Int.*, 2018; 38(5):334-42.
47. Ladin K, Pandya R, Kannam A, Loke R, Oskoui T, Perrone RD et al. Discussing Conservative Management with Older Patients With CKD: An Interview Study of Nephrologists. *American Journal of Kidney Diseases*, 2018;71(5): 627-35.
48. Malkina A, Tuot DS. Role of telehealth in renal replacement therapy education. *Semin Dial*, 2018; 31(2):129-34.
49. Scott J, Owen-Smith A, Tonkin-Crine S, Rayner H, Roderick P, Okamotolet al. Decision-making for people with dementia and advanced kidney disease: a secondary qualitative analysis of interviews from the Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study. *BMJ Open*, 2018; 8:e022385.
50. Teso AD, Moutet AL, Lefuel P, Seigneux S, Golay A, Martin P-Y. Comment adapter une offre éducative aux spécificités des patients atteints d'insuffisance rénale chronique? *Nephrologie & Thérapeutique*, 2019;15: 193-200.
51. Oliveira NC, Peçanha TBA, Fonseca CSG. Desafios enfrentados pelos enfermeiros para garantir sua autonomia no cenário de alta complexidade. *Saúde Coletiva (Barueri)*, 2020; 9(50), 1842-1850.
52. Sousa CND, Araújo DAM, Sousa WGS, Lemos MHS, Rocha NRA, Negreiros ALB. Percepção de portadores de doença renal crônica sobre o tratamento hemodialítico. *Saúde Coletiva (Barueri)*, 2021; 11(64), 5594-5603.