

Saúde dos rins para todos: preenchendo a lacuna de educação e conhecimento sobre a saúde renal*

Kidney health for all: bridging the gap in kidney health education and literacy

Autores

Robyn G. Langham^{1#}
Kamyar Kalantar-Zadeh^{2#}
Ann Bonner³
Alessandro Balducci^{4#}
Li-Li Hsiao^{5#}
Latha A. Kumaraswami^{6#}
Paul Laffin^{7#}
Vassilios Liakopoulos^{8#}
Gamal Saadi^{9#}
Ekamol Tantisattamo²[#]
Ifeoma Ulas^{10#}
Siu-Fai Lui^{11#}

¹University of Melbourne, St. Vincent's Hospital, Department of Medicine, Melbourne, Victoria, Australia.

²University of California Irvine School of Medicine, Department of Medicine, Division of Nephrology, Hypertension and Kidney Transplantation, Orange, California, USA.

³Griffith University, School of Nursing and Midwifery, Southport, Queensland, Australia.

⁴Italian Kidney Foundation, Rome, Italy.

⁵Brigham and Women's Hospital, Renal Division, Department of Medicine, Boston, Massachusetts, USA.

⁶Tamilnad Kidney Research (TANKER) Foundation, The International Federation of Kidney Foundations - World Kidney Alliance (IFKF - WKA), Chennai, India.

⁷International Society of Nephrology, Brussels, Belgium.

⁸Aristotle University of Thessaloniki, AHEPA Hospital, Department of Internal Medicine, Division of Nephrology and Hypertension, Thessaloniki, Greece.

⁹Cairo University, Faculty of Medicine, Department of Internal Medicine, Nephrology Unit, Giza, Egypt.

¹⁰University of Nigeria, College of Medicine, Department of Medicine, Renal Unit, Ituku-Ozalla, Enugu, Nigeria.

¹¹Chinese University of Hong Kong, International Federation of Kidney Foundations - World Kidney Alliance, The Jockey Club School of Public Health and Primary Care, Hong Kong, China.

Data de submissão: 09/02/2022.

Data de aprovação: 16/02/2022.

Data de publicação: 30/05/2022.

Correspondência para:

Robyn G. Langham
E-mail: etantisa@hs.uci.edu

DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2022-0027pt>

RESUMO

A elevada carga da doença renal, disparidades globais no cuidado renal e desfechos ruins da insuficiência renal impõem uma sobrecarga crescente aos indivíduos afetados e suas famílias, cuidadores e a própria comunidade geral. Educação em saúde é o grau em que indivíduos e organizações têm, ou que igualmente permitem que indivíduos tenham, capacidade de encontrar, compreender e utilizar informações e serviços para tomar decisões e ações conscientes relacionadas à saúde para si e outros. Mais do que enxergar educação em saúde como um problema dos pacientes, a melhoria dessa educação depende principalmente da comunicação e educação efetiva dos profissionais em parceria com aqueles que apresentam doença renal. Para formuladores de políticas renais, educação em saúde é pré-requisito para que organizações migrem para uma cultura que coloque a pessoa no centro dos cuidados. A crescente capacidade e acesso à tecnologia oferecem novas oportunidades para melhorar educação e conscientização sobre doença renal para todas as partes interessadas. Avanços nas telecomunicações, incluindo redes sociais, podem ajudar a melhorar a educação de pessoas e provedores. O Dia Mundial do Rim declara 2022 como o ano da "Saúde dos Rins para Todos" promovendo trabalho em equipe global no avanço de estratégias para preencher a lacuna na educação e conhecimento em saúde renal. Organizações renais devem trabalhar para mudar a narrativa da educação em saúde como um problema de pacientes, para sendo responsabilidade dos profissionais e formuladores de políticas. Ao engajar-se e apoiar formulação de políticas centradas na saúde renal, planejamento de saúde comunitária e abordagens de educação em saúde para todos, comunidades renais esforçam-se para prevenir doenças renais e permitir viver bem com elas.

Descritores: Lacuna Educacional; Empoderamento; Educação Em Saúde; Política De Saúde; Tecnologia Da Informação; Saúde Dos Rins; Parceria; Prevenção; Mídia Social.

ABSTRACT

The high burden of kidney disease, global disparities in kidney care, and the poor outcomes of kidney failure place a growing burden on affected individuals and their families, caregivers, and the community at large. Health literacy is the degree to which individuals and organizations have, or equitably enable individuals to have, the ability to find, understand, and use information and services to make informed health-related decisions and actions for themselves and others. Rather than viewing health literacy as a patient deficit, improving health literacy lies primarily with health care providers communicating and educating effectively in codesigned partnership with those with kidney disease. For kidney policy makers, health literacy is a prerequisite for organizations to transition to a culture that places the person at the center of health care. The growing capability of and access to technology provides new opportunities to enhance education and awareness of kidney disease for all stakeholders. Advances in telecommunication, including social media platforms, can be leveraged to enhance persons' and providers' education. The World Kidney Day declares 2022 as the year of "Kidney Health for All" to promote global teamwork in advancing strategies in bridging the gap in kidney health education and literacy. Kidney organizations should work toward shifting the patient-deficit health literacy narrative to that of being the responsibility of health care providers and health policy makers. By engaging in and supporting kidney health-centered policy making, community health planning, and health literacy approaches for all, the kidney communities strive to prevent kidney diseases and enable living well with kidney disease.

Keywords: Educational Gap; Empowerment; Health Literacy; Health Policy; Information Technology; Kidney Health; Partnership; Prevention; Social Media.



Dada a elevada carga da doença renal e as disparidades globais relacionadas ao cuidado dos rins, a fim de levar adiante nossa missão de defender a *Saúde dos Rins para Todos*, o tema do Dia Mundial do Rim (DMR) 2022 é a questão desafiadora de preencher uma lacuna bem identificada na compreensão global da doença renal e sua educação em saúde. Educação em saúde é definida como o grau em que pessoas e organizações têm - ou igualmente permitem que indivíduos tenham - a capacidade de encontrar, compreender e utilizar informações e serviços para informar decisões e ações relacionadas à saúde para si e para outros¹. Não apenas é cada vez mais reconhecido que a educação em saúde desempenha um papel crítico nos desfechos para indivíduos com doença renal e para a comunidade em geral, mas também é cada vez mais importante que os formuladores de políticas em todo o mundo estejam informados e cientes das oportunidades e dos desfechos reais mensuráveis que podem ser alcançados por meio de estratégias preventivas específicas para as doenças renais.

A COMUNIDADE GLOBAL DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL

A maioria das pessoas não sabe para que servem seus rins ou mesmo onde estes estão localizados. Para aqueles afetados por uma doença e os efeitos subsequentes na saúde em geral, é necessária uma comunicação eficaz com o profissional de saúde para ajudá-los a entender o que fazer, como tomar decisões e agir. A educação sanitária envolve mais do que as habilidades funcionais de um indivíduo; envolve também as habilidades cognitivas e sociais necessárias para acessar, compreender e utilizar as informações para manejar as condições de saúde². Também é contextual³, uma vez que à medida que as necessidades de saúde mudam, também muda o nível de compreensão e a capacidade de resolver problemas. A educação em saúde é, portanto, uma interação entre indivíduos, profissionais de saúde e formuladores de políticas em saúde⁴. É por isso que os imperativos em torno da educação sanitária são agora reconhecidos como indicadores da qualidade dos sistemas de saúde locais e nacionais e dos profissionais de saúde nele envolvidos⁵. À medida que a doença renal crônica (DRC) progride paralelamente ocorrem outras mudanças de saúde e com um aumento das complexidades de tratamento, tornando o manejo cada vez mais difícil para os indivíduos⁶. A política de saúde tem promovido parcerias de cuidados entre políticas centradas na saúde, planejamento de saúde comunitário e educação em saúde por cerca de uma década⁷, mas as abordagens atuais precisam evoluir (Tabela 1).

A avaliação da educação em saúde requer medidas multidimensionais apropriadas relatadas pelo paciente,

como o Questionário de Educação em Saúde recomendado pela Organização Mundial da Saúde (disponível em mais de 30 idiomas) em vez de ferramentas que medem apenas a educação funcional em saúde (por exemplo, Estimativa Rápida da Alfabetização de Adultos em Medicina ou Teste Curto de Alfabetização Funcional em Saúde em Adultos)⁸. Portanto, não é surpreendente que estudos tenham demonstrado que a baixa educação em saúde (BES) em pessoas com DRC esteja associada a um conhecimento deficiente sobre DRC, comportamentos de autogestão e qualidade de vida relacionada à saúde, e maior gravidade de comorbidades⁷. Infelizmente, a maioria dos estudos sobre DRC mediu apenas a educação funcional em saúde, assim, a evidência de que a BES resulta em piores desfechos, especialmente maior utilização dos cuidados de saúde e mortalidade⁹, e reduz o acesso ao transplante¹⁰, é fraca.

Recentemente, a educação em saúde tem sido considerada uma ponte importante entre nível socioeconômico mais baixo e outros determinantes sociais de saúde⁴. De fato, esta não é uma característica que possa ser medida pelo produto interno bruto de um país, já que os efeitos da BES na extensão da DRC na comunidade são sentidos globalmente, independentemente do status de renda do país. A falta de conhecimento dos fatores de risco da doença renal, mesmo naqueles com elevada capacidade de educação em saúde, é prova das dificuldades em compreender esta doença e porque os Estados Unidos, por exemplo, recomendam que seja adotada uma abordagem de precaução universal em relação à educação em saúde¹¹.

Então, como seria o programa de educação sanitária perfeito para pessoas com DRC? Em vários países de alta renda, existem planos de ação nacionais de educação em saúde com ênfase voltada para diretrizes políticas, cultura organizacional e profissionais de saúde. Na Austrália, por exemplo, um padrão obrigatório de acreditação da educação em saúde torna a organização de saúde responsável por garantir que os provedores estejam cientes das habilidades individuais de educação sanitária¹². Muitos países de alta renda, organizações de saúde, organizações não-governamentais e jurisdições estão fornecendo uma gama de programas baseados na web focados no consumidor, que fornecem informações detalhadas e oportunidades de treinamento de autocuidado. No entanto, a maioria dos programas é em grande parte projetada para uso individual/familiar que dificilmente mitigarão a BES. Há, entretanto, evidências substanciais de que intervenções que melhorem a comunicação de profissionais de saúde são mais propensas a melhorar a compreensão dos problemas de saúde e a capacidade de aderir a regimes de tratamento complexos¹³.

TABELA 1 RESUMO DAS ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE RENAL, ENVOLVENDO POLÍTICAS EM SAÚDE RENAL, PLANEJAMENTO DE SAÚDE RENAL COMUNITÁRIO, EDUCAÇÃO EM SAÚDE RENAL E DIREÇÕES FUTURAS PROPOSTAS

Promoção da saúde renal	Definição	Partes interessadas	Status atual	Limitações/ desafios	Soluções sugeridas/ pesquisa futura
Política centrada na saúde renal	<ul style="list-style-type: none"> Incorporar a saúde renal na tomada de decisão de políticas Priorizar políticas com prevenção primária para DRC 	<ul style="list-style-type: none"> Governança Formuladores de políticas Agências de seguros 	<ul style="list-style-type: none"> Política que enfatiza o tratamento para DRC e insuficiência renal em vez da prevenção da saúde renal 	<ul style="list-style-type: none"> Situação econômica, desafiando a minimização do fator de risco da DRC (por exemplo, política alimentar) 	<ul style="list-style-type: none"> Promover a implementação do programa de saúde pública para a prevenção primária da DRC Promover tratamento sustentável para DRC e diálise <ul style="list-style-type: none"> - Aumentar a conscientização sobre o transplante renal - Aumentar a visibilidade e incentivar o programa de nefrologia e transplante de centros-irmãos em PBMR Apoiar o financiamento de pesquisa do governo <ul style="list-style-type: none"> - Custo-efetividade da assistência médica para cuidar da DRC - Insuficiência renal, incluindo diálise de manutenção e transplante - Promover programas de vigilância para doenças renais e seus fatores de risco
Planejamento de saúde renal comunitário	<ul style="list-style-type: none"> Construir estratégias preventivas para promover comunidades saudáveis e instalações de cuidados primários 	<ul style="list-style-type: none"> Liderança comunitária <i>Advocacy</i> para pacientes renais 	<ul style="list-style-type: none"> Crença em líderes comunitários em PBMR 	<ul style="list-style-type: none"> Educação e compreensão da promoção da saúde renal por parte da liderança comunitária e das pessoas 	<ul style="list-style-type: none"> Melhorar o modelo comunitário Aprimorar as redes de suporte renal
Educação em saúde renal	<ul style="list-style-type: none"> Receber conhecimento, habilidades e informações sobre como ser saudável 	<ul style="list-style-type: none"> Pessoas com DRC Parceiros de cuidados Profissionais da área de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de conscientização sobre DRC e fatores de risco Carga e esgotamento de cuidadores Profissionais de saúde inadequados Elevada proporção de pacientes por profissionais de saúde, especialmente em áreas rurais 	<ul style="list-style-type: none"> Direção inadequada de políticas Habilidades de comunicação ineficazes dos profissionais de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> Mudança de paradigma organizacional em direção à educação em saúde Melhorar a comunicação entre profissionais da saúde e pacientes e cuidadores Utilização de métodos teach-back para a educação do consumidor Adaptação de tecnologias para uma educação em saúde e ambientes socioculturais adequados

DRC: doença renal crônica; PBMR: país de baixa a média renda.

O objetivo é fornecer acesso a informações autênticas e adaptadas especificamente às necessidades individuais e da comunidade. O desafio é particularmente evidente em países mais remotos e de baixa a média renda, especificamente a importância na disponibilização de conhecimento culturalmente apropriado. Os princípios para melhorar a educação em saúde são os mesmos, mas é importante entender como proceder e empoderar os consumidores, com uma abordagem de desenvolvimento em conjunto, que é fundamental e pode resultar em um desfecho diferente em partes mais remotas do mundo. Este princípio é especialmente verdadeiro em comunidades menores, com menos acesso à comunicação eletrônica e aos serviços de saúde, onde o nível de educação sanitária é compartilhado através da comunidade e onde o que afeta o indivíduo afeta a comunidade como um todo. Os sistemas de apoio à decisão são diferentes, liderados por pessoas mais velhas, e, por sua vez, os recursos educacionais são melhor direcionados para aprimorar o conhecimento de toda a comunidade.

Uma revisão sistemática da avaliação de intervenções e estratégias mostra que esta área de pesquisa ainda está em estágio inicial¹⁴, sem estudos que desvendem a ligação entre BES e os desfechos ruins observados na DRC. A melhor evidência é para programas direcionados a melhorar as habilidades de comunicação dos profissionais de saúde. Um bom exemplo é o *Teach-back*, uma intervenção educativa cíclica, simples e de baixo custo que se mostra promissora para melhorar a comunicação, o conhecimento e a autogestão da população com DRC em países de baixa e alta renda¹⁵. Além disso, a voz do consumidor articulou prioridades de pesquisa que se alinham estreitamente com princípios considerados importantes para o sucesso educacional: a construção de novos recursos educacionais, desenvolvidos em parceria com os consumidores e focados nas necessidades de grupos vulneráveis. De fato, programas que abordem a falta de cuidados culturalmente seguros, centrados na pessoa e holísticos, e que melhorem as habilidades de comunicação dos profissionais de saúde, são cruciais para as pessoas com DRC¹⁶.

A COMUNIDADE EM REDE DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE RENAL

Profissionais de saúde de outros setores, incluindo enfermeiros, prestadores de serviços avançados (médicos assistentes e enfermeiros) e nutricionistas, farmacêuticos, assistentes sociais, técnicos, fisioterapeutas e outros profissionais de saúde, frequentemente passam mais tempo com pessoas com doença renal do que nefrologistas e outros especialistas. No ambiente ambulatorial, em uma consulta, no atendimento de emergência ou no ambiente de internação, esses profissionais de saúde

geralmente veem e interagem com o paciente primeiro, ao final e durante, uma vez que os encontros com o médico são frequentemente curtos e focados. Portanto, os profissionais de saúde que não são médicos têm muitas oportunidades de conversar e empoderar os indivíduos e seus parceiros de cuidados sobre questões relacionadas à doença renal^{17,18}. Por exemplo, os assistentes médicos podem ajudar a identificar pessoas com DRC ou em risco de desenvolver DRC e educá-las e a seus familiares sobre o papel das mudanças na dieta e estilo de vida na prevenção primária, secundária e terciária da DRC enquanto estão à espera do médico¹⁹. Alguns profissionais de saúde fornecem conexões a organizações de pacientes renais e redes de apoio renal, que foram iniciados ou expandidos através de plataformas de mídia social (Figura 1)^{20,21}. Estudos que examinam a eficácia de mídias sociais no cuidado e *advocacy* dos rins estão em andamento^{22,23}.

Como os médicos, muitas atividades de profissionais de saúde de outros setores têm sido cada vez mais afetadas pelo aumento de registros eletrônicos de saúde e pelo crescente acesso a recursos baseados na Internet, incluindo mídias sociais, que oferecem materiais educativos sobre saúde renal, incluindo terapias de preservação renal com intervenções novas e tradicionais²⁴. Estes recursos podem ser utilizados para a autoeducação e *networking*, e para promover a conscientização e o aprendizado sobre doença renal. Um número crescente de profissionais de saúde está se envolvendo em alguns tipos de atividades de mídia social, como mostrado na Tabela 2. Na época da redação deste artigo, Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn e YouTube são as principais mídias sociais utilizadas por muitos - mas não todos - os profissionais de saúde renal. Em algumas regiões do mundo, certas mídias sociais são usadas com mais frequência do que outras devido a circunstâncias culturais únicas ou ao acesso (por exemplo, WeChat é uma plataforma frequentemente usada por profissionais de saúde e grupos de pacientes na China). Alguns profissionais de saúde, tais como gerentes e aqueles em posições de liderança e *advocacy*, podem optar por utilizar as mídias sociais para engajar pessoas com DRC e seus cuidadores ou outros profissionais de saúde na construção de alianças e marketing. Para este fim, estratégias e habilidades de comunicação eficazes para utilizar as mídias sociais de maneira responsável podem oferecer vantagens claras, já que essas habilidades e estratégias são diferentes para pessoas com BES e podem precisar de adaptação. É imperativo que os profissionais de saúde recebam conhecimento e treinamento para uma abordagem responsável das mídias sociais, para que essas estratégias sejam utilizadas com a consciência necessária de seus pontos fortes e armadilhas únicos²⁵:



Figura 1. Representação esquemática de *advocacy* conjunto de consumidores e profissionais de saúde por meio de plataformas de mídia social com o objetivo de *Saúde dos Rins para Todos*.

- (i) A confidencialidade de consumidores e parceiros de cuidados não deve ser violada quando algo é publicado nas mídias sociais, mesmo que indiretamente se refira a um indivíduo específico ou a uma descrição de uma condição específica única para uma pessoa específica (por exemplo, ao solicitar doadores de rins para transplante nas mídias sociais)^{26,27}.
- (ii) Informações confidenciais sobre clínicas, hospitais, centros de diálise ou entidades semelhantes de assistência à saúde e *advocacy* não podem ser divulgadas nas mídias sociais sem assegurar que os processos necessários, incluindo a obtenção de permissão para divulgação, sejam seguidos.
- (iii) Os empregos e carreiras dos profissionais de saúde devem permanecer protegidos com uma revisão completa do conteúdo das mensagens e ilustrações/vídeos antes da publicação online.
- (iv) Linguagem e tons emocionais descuidados e desrespeitosos são frequentemente contraproducentes e podem não ser justificados sob o contexto da liberdade de expressão.

A COMUNIDADE GLOBAL DE POLÍTICAS E NORMATIVAS RENAIAS

Política e *advocacy* são ferramentas reconhecidas que, quando utilizadas adequadamente, podem levar a

mudanças e alterações de paradigma a nível jurisdicional. Defender mudanças políticas para abordar melhor a doença renal é, por si só, um exercício para melhorar a educação em saúde dos formuladores de políticas. O desenvolvimento de políticas, em sua essência, é sobre uma parte interessada ou grupo de partes interessadas chaves (por exemplo, a comunidade renal que acredita que exista um problema que deve ser resolvido por meio de ações governamentais). Há um reconhecimento crescente da importância de formular informações sucintas, significativas e autênticas, para melhorar a educação em saúde e chamar o governo à ação.

Uma política robusta e eficaz é sempre sustentada por informações sucintas e aplicáveis; no entanto, o desenvolvimento e a comunicação dessas informações, destinadas a preencher a lacuna de conhecimento de jurisdições relevantes, é apenas parte do processo de desenvolvimento de políticas. Uma conscientização do processo é importante para os médicos que querem defender mudanças efetivas na prevenção ou melhoria de desfechos na comunidade da DRC.

As políticas públicas, os planos para ações futuras adotados pelos governos, são formulados por meio de um processo político em resposta à observação das partes interessadas e são geralmente escritos como uma diretiva, lei, regulamento, procedimento ou circular.

TABELA 2 MÍDIAS SOCIAIS MAIS FREQUENTEMENTE UTILIZADAS PARA EDUCAÇÃO E ADVOCACY RENAI

Mídias sociais	Pontos fortes	Limitações	Comentários adicionais
Facebook	➤ Plataforma de mídia social frequentemente utilizada por muitos pacientes renais e grupos de pacientes	➤ Amplamente utilizado para fins de entretenimento, o que pode diluir sua utilidade profissional	➤ Plataforma de fácil utilização para advocacy renal, permitindo uma ampla gama de metas de alcance
Instagram	➤ Plataforma baseada em fotos	➤ Pouco usado por profissionais de saúde	➤ Favorável a imagens, potencialmente eficaz para fins educacionais ilustrativos
Twitter	➤ Frequentemente utilizado por especialistas e cientistas, incluindo nefrologistas	➤ Menos usado por pacientes e cuidadores	➤ Maior popularidade entre círculos médicos e de especialidades
LinkedIn	➤ Mais frequentemente utilizado por profissionais, inclusive na indústria	➤ Originalmente desenvolvido para estabelecer networking e busca de emprego	➤ Mais eficaz para alcançar profissionais da indústria e de gestão
YouTube	➤ Plataforma baseada em vídeos	➤ Menos eficaz com formatos não baseados em vídeo	➤ Ampla gama de metas educacionais e de alcance
WeChat	➤ Amplamente utilizado na China continental	➤ O acesso é muitas vezes limitado àqueles que vivem na China ou em sua diáspora	➤ Plataforma eficaz para alcançar pacientes e profissionais de saúde na China
Pinterest	➤ Baseado em imagens, frequentemente utilizado por nutricionistas	➤ Uso atualmente limitado por alguns profissionais de saúde	➤ Útil para a educação alimentar e de estilo de vida

Outras mídias sociais populares no momento desta publicação incluem, mas não se limitam a, Tik Tok, Snapchat, Reddit, Tumblr, Telegram, Quora e muitas outras que são usadas apenas ocasionalmente em atividades de advocacy renal. Os aplicativos de mensagens móveis e de mídia social incluem, mas não se limitam a, WhatsApp, Zoom, Facebook Messengers, Skype Teams e Slack. Observa-se que as plataformas que são mais frequentemente utilizadas como mensagens via internet não estão incluídas.

As normativas são propositadamente adequadas e direcionadas para objetivos específicos e problemas sociais e geralmente consistem em uma cadeia de ações tomadas para resolver esses problemas sociais²⁸. As normativas são um importante resultado dos sistemas políticos. O desenvolvimento de políticas pode ser formal e passar por longos e rigorosos processos antes da adoção (como regulamentos), ou pode ser menos formal e adotado rapidamente (como circulares). Como já mencionado, a ação governamental prevista pelas principais partes interessadas como solução para um problema está no centro das políticas. O processo permite que as partes interessadas expressem seus pontos de vista e manifestem suas preocupações. Informações autênticas que sejam significativas para o governo são cruciais. O processo de desenvolvimento de políticas pode ser estratificado em 5 etapas (ou seja, o ciclo de políticas), conforme apresentado por Anderson (1994)²⁹ e adaptado e modificado por outros autores³⁰ (Figura 2). O ciclo de políticas constitui uma estrutura vantajosa para avaliar os componentes-chave do processo.

A normativa passa então para a fase de implementação. Esta fase pode exigir o desenvolvimento de políticas subsidiárias e a adoção de novos regulamentos ou orçamentos (implementação). A avaliação das normativas é uma parte essencial dos processos de políticas e aplica

princípios e métodos de avaliação para analisar o conteúdo, a implementação ou o impacto de uma política. A avaliação facilita a compreensão e a apreciação do valor e méritos de uma política e a necessidade de melhorias. Dos 5 princípios de *advocacy* subjacentes à formulação de políticas³¹, o mais importante para os médicos envolvidos nesta área é o de comprometimento, persistência e paciência. O *advocacy* leva tempo para produzir os resultados desejados.

O *Advocacy Planning Framework*, desenvolvido por Young e Quinn em 2002³⁰, consiste em círculos sobrepostos representando 3 conjuntos de conceitos (o caminho para o processo, o mensageiro, a mensagem e as atividades) que são fundamentais para o planejamento de qualquer campanha de *advocacy*:

- (i) “Caminho para o processo”: discute as melhores abordagens para traduzir ideias no debate de políticas-alvo e identificar o público alvo adequado.
- (ii) Mensageiro: aborda o criador da imagem ou o rosto da campanha e outros acessórios de suporte que são necessários.
- (iii) Mensagem e atividades: descreve o que pode ser dito aos principais públicos-alvo que seja envolvente e convincente e a melhor forma de comunicar-se por meio de ferramentas de comunicação adequadas.

O termo *advocacy* é definido como “um esforço ou campanha com um plano de ação estruturado e sequenciado, que inicia, direciona ou impede uma mudança de política específica”³¹. O objetivo é influenciar os tomadores de decisão, comunicando-se diretamente com eles ou obtendo seu compromisso por meio de audiências secundárias (conselheiros, a mídia ou o público) para que o tomador de decisão entenda as ideias, esteja convencido, assuma a propriedade das ideias e, em última instância, seja compelido a agir³¹. Assim como na melhoria da educação em saúde, a comunicação das ideias aos formuladores de políticas é fundamental para garantir a implementação das mesmas. Há muito a ser feito para preencher esta lacuna na compreensão da magnitude da carga da DRC na comunidade. Sem uma boa comunicação, muitas boas ideias e soluções não chegarão às comunidades e países onde são necessárias. Portanto, alinhada aos princípios de desenvolvimento de recursos para educação sanitária, a abordagem deve ser adaptada às necessidades locais.

Essa iniciativa (*advocacy*) requer o ganho de um impulso e suporte para a política ou recomendação proposta. O processo é compreensivelmente lento, pois envolve discussões e negociações de paradigmas, atitudes e posições. Ao contemplar atividades de

advocacy, múltiplos fatores devem ser considerados, os quais, curiosamente, não são muito diferentes daqueles da construção de recursos de educação em saúde: Que barreiras existem no caminho dos processos de formulação de políticas? Que recursos estão disponíveis para permitir que o processo seja bem-sucedido? O objetivo da política é alcançável considerando todas as variáveis? O problema identificado já está sendo considerado pelos formuladores de políticas (organizações governamentais ou multinacionais)? Há algum interesse ou impulso para isso? Compreensivelmente, se houver algum nível de interesse e o governo já estiver analisando a questão, é provável que ela seja bem-sucedida.

As abordagens incluem^{31,32}:

- Aconselhamento (pesquisadores são contratados para produzir novas propostas baseadas em evidências a fim de auxiliar a organização na tomada de decisões).
- Ativismo: envolve petições, demonstrações públicas, cartazes, panfletos e divulgação de folhetos, muitas vezes utilizados por organizações para promover um determinado conjunto de valores.
- Campanha de mídia: a pressão pública sobre os tomadores de decisão ajuda na obtenção de resultados.



Figura 2. Ciclo de políticas envolvendo 5 estágios de desenvolvimento de políticas. DRC: doença renal crônica; TRS: terapia renal substitutiva; AGL: área do governo local.

- *Lobbying*: implica reuniões presenciais com tomadores de decisão; frequentemente utilizado por organizações empresariais para atingir seu propósito.

Aqui reside a importância de uma defesa eficaz e bem-sucedida junto às partes interessadas, incluindo formuladores de políticas, profissionais de saúde, comunidades e os principais responsáveis por mudanças na sociedade. O objetivo do DMR é desempenhar esse papel desde o início. O DMR ganhou a confiança das pessoas ao entregar mensagens relevantes e precisas e ao apoiar os líderes locais. É celebrado por profissionais de saúde renal, celebridades, pessoas com a doença e seus cuidadores ao redor do mundo. Para alcançar o objetivo, uma estrutura de implementação sustentável e bem-sucedida inclui criatividade, colaboração e comunicação.

O desafio contínuo para a *International Society of Nephrology* e a *International Federation of Kidney Foundations-World Kidney Alliance*, por meio do Comitê Diretor Conjunto do DMR, é operacionalizar a forma de reunir insights-chave a partir de pesquisas e análises para alimentar efetivamente o processo de formulação de políticas em nível local, nacional e internacional e informar ou orientar a tomada de decisões (ou seja, o crescente envolvimento de governos e organizações, como a Organização Mundial da Saúde, as Nações Unidas e as organizações regionais, especialmente em ambientes de poucos recursos). Há uma clara necessidade de renovação contínua de estratégias para eliminar a lacuna na educação em saúde entre pacientes com doença renal, para empoderar as pessoas afetadas e suas famílias, para fazer ouvir suas vozes e envolver a sociedade civil. Este ano, o Comitê Diretor Conjunto do DMR declara “*Saúde dos Rins para Todos*” como o tema do DMR de 2022 a fim de promover esforços de colaboração entre pessoas com doença renal, seus parceiros de cuidados, profissionais de saúde e todas as partes interessadas envolvidas para aumentar a educação e a conscientização sobre a saúde renal e salvar as vidas de pessoas com esta doença.

CONCLUSÕES

Eliminar a lacuna de conhecimento e melhorar os desfechos para aqueles com doença renal em uma escala global exigirá uma compreensão profunda das necessidades da comunidade. O mesmo se aplica ao desenvolvimento de políticas e à compreensão dos processos em vigor para engajar governos de todo o mundo, sustentado pelo importante princípio de co-desenhar recursos e políticas que atendam às necessidades da comunidade à qual se destinam.

Para o Dia Mundial do Rim de 2022, as organizações renais, incluindo a *International Society of Nephrology* e a *International Federation of Kidney Foundations-World Kidney Alliance*, devem defender imediatamente que o déficit de educação em saúde não é mais uma responsabilidade dos pacientes, mas dos médicos e dos formuladores de políticas em saúde. A BES ocorre em todos os países, independentemente do status de renda; portanto, estratégias simples e de baixo custo provavelmente serão eficazes. Comunicação, precauções universais e “*teach back*” podem ser implementadas por todos os membros da equipe de saúde renal. Com esta visão, as organizações renais liderarão a mudança rumo a um melhor atendimento centrado no paciente, suporte aos parceiros de cuidados, melhores desfechos de saúde e redução da carga social global de cuidados com a saúde renal.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

RGL, KKZ, AB, AB, LH, LAK, PL, VL, GS, ET, IU e SL redigiram e editaram o manuscrito. Todos os autores contribuíram igualmente para a concepção, preparação e edição do manuscrito.

CONFLITO DE INTERESSES

KK-Z informa honorários da Abbott, Abbvie, ACI Clinical, Akebia, Alexion, Amgen, Ardelyx, AstraZeneca, Aveo, BBraun, Cara Therapeutics, Chugai, Cytokinetics, Daiichi, DaVita, Fresenius, Genentech, Haymarket Media, Hospira, Kabi, Keryx, Kissei, Novartis, Pfizer, Regulus, Relypsa, Resverlogix, Dr Schaefer, Sandoz, Sanofi, Shire, Vifor, UpToDate, e ZS-Pharma. VL informa apoio não financeiro da Genesis Pharma. GS informa honorários pessoais da Multicare, Novartis, Sandoz, e AstraZeneca. ET informa apoio não financeiro da Natera. Todos os outros autores declararam não haver interesses conflitantes.

#Comitê Diretor Conjunto do Dia Mundial do Rim

*Este artigo está sendo publicado na *Kidney International* e reimpresso simultaneamente em diversos periódicos. Os artigos cobrem conceitos e redação idênticos, mas variam em pequenas alterações de estilo e ortografia, detalhes e extensão do manuscrito, de acordo com o estilo de cada revista. Qualquer uma destas versões pode ser usada ao citar este artigo. Vale notar que todos os autores contribuíram igualmente para a concepção, preparação e edição do manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Healthy people 2030: what is health literacy? [Internet]. Atlanta: CDC;

- 2021; [access in 2022 Jan 16]. Available from: <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>
2. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med.* 2008 Dec;67(12):2072-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
 3. Lloyd A, Bonner A, Dawson-Rose C. The health information practices of people living with chronic health conditions: implications for health literacy. *J Librariansh Inf Sci.* 2014;46(3):207-16.
 4. Sorensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012 Jan;12:80. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
 5. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. *Annu Rev Public Health.* 2021 Apr;42:159-73. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>
 6. Mathias-Shah J, Ramsbotham J, Seib C, Muir R, Bonner A. A scoping review of the role of health literacy in chronic kidney disease self-management. *J Ren Care.* 2021 Dec;47(4):221-33.
 7. Dinh HTT, Nguyen NT, Bonner A. Healthcare systems and professionals are key to improving health literacy in chronic kidney disease. *J Ren Care.* 2022 Mar;48(1):4-13. DOI: <https://doi.org/10.1111/jorc.12395>
 8. Dobson S, Good S, Osborne R. Health literacy toolkit for low and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. New Delhi: WHO; 2015.
 9. Taylor DM, Fraser S, Dudley C, Oniscu GC, Tomson C, Ravanan R, et al. Health literacy and patient outcomes in chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2018 Sep;33(9):1545-58. DOI: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfx293>
 10. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Dudley C, Fogarty D, et al. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney Int.* 2019 May;95(5):1244-52. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2018.12.021>
 11. Brega AG, Barnard J, Mabachi NM, Weiss BD, DeWalt DA, Brach C, et al. AHRQ health literacy universal precautions toolkit. AHRQ Publication No. 15-0023-EF. 2nd ed. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2015.
 12. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC). Health literacy: taking action to improve safety and quality [Internet]. Sydney: ACSQHC; 2014; [access in 2022 Jan 17]. Available from: <https://www.safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/health-literacy-taking-action-improve-safety-and-quality>
 13. Visscher BB, Steunenbergh B, Heijmans M, Hofstede JM, Devillé W, Van der Heide I, et al. Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: a systematic review. *BMC Public Health.* 2018 Dec;18(1):1414. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-6331-7>
 14. Boonstra MD, Reijneveld SA, Foitzik EM, Westerhuis R, Navis G, Winter AF. How to tackle health literacy problems in chronic kidney disease patients? A systematic review to identify promising intervention targets and strategies. *Nephrol Dial Transplant.* 2020 Dec;36(7):1207-21. DOI: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfaa273>
 15. Nguyen NT, Douglas C, Bonner A. Effectiveness of self-management programme in people with chronic kidney disease: a pragmatic randomized controlled trial. *J Adv Nurs.* 2019 Mar;75(3):652-64. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.13924>
 16. Synnot A, Bragge P, Lowe D, Nunn JS, O'Sullivan M, Horvat L, et al. Research priorities in health communication and participation: international survey of consumers and other stakeholders. *BMJ Open.* 2018;8(5):e019481. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019481>
 17. Kalantar-Zadeh K, Li PKT, Tantisattamo E, Kuramaswami L, Liakopoulos V, Lui SF, et al. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Kidney Int.* 2021 Feb;99(2):278-84. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.11.004>
 18. Jager KJ, Kovesdy C, Langham R, Rosenberg M, Jha V, Zoccali C. A single number for advocacy and communication-worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. *Kidney Int.* 2019 Nov;96(5):1048-50. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.07.012>
 19. Li PK, Garcia-Garcia G, Lui SF, Andreoli S, Fung WWS, Hradsky A, et al. Kidney health for everyone everywhere-from prevention to detection and equitable access to care. *Kidney Int.* 2020 Feb;97(2):226-32. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.12.002>
 20. Gilford S. Patients helping patients: the renal support network. *Nephrol Nurs J.* 2007 Jan/Feb;34(1):76.
 21. Muhammad S, Allan M, Ali F, Bonacina M, Adams M. The renal patient support group: supporting patients with chronic kidney disease through social media. *J Ren Care.* 2014 Sep;40(3):216-8. DOI: <https://doi.org/10.1111/jorc.12076>
 22. Li WY, Chiu FC, Zeng JK, Li YW, Huang SH, Yeh HC, et al. Mobile health app with social media to support self-management for patients with chronic kidney disease: prospective randomized controlled study. *J Med Internet Res.* 2020 Dec;22(12):e19452. DOI: <https://doi.org/10.2196/19452>
 23. Pase C, Mathias AD, Garcia CD, Rodrigues CG. Using social media for the promotion of education and consultation in adolescents who have undergone kidney transplant: protocol for a randomized control trial. *JMIR Res Protoc.* 2018 Jan;7(1):e3. DOI: <https://doi.org/10.2196/resprot.8065>
 24. Kalantar-Zadeh K, Jafar TH, Nitsch D, Neuen BL, Perkovic V. Chronic kidney disease. *Lancet.* 2021 Aug;398(10302):786-802. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00519-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00519-5)
 25. Chen L, Sivaparthipan CB, Rajendiran S. Unprofessional problems and potential healthcare risks in individuals' social media use. *Work.* 2021;68(3):945-53. DOI: <https://doi.org/10.3233/WOR-203428>
 26. Henderson ML, Herbst L, Love AD. Social media and kidney transplant donation in the united states: clinical and ethical considerations when seeking a living donor. *Am J Kidney Dis.* 2020 Oct;76(4):583-5. DOI: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.03.027>
 27. Henderson ML. Social media in the identification of living kidney donors: platforms, tools, and strategies. *Curr Transplant Rep.* 2018 Mar;5(1):19-26.
 28. Newton K, Van Deth JW. Foundations of comparative politics democracies of the modern world [Internet]. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2010; [access in 2021 Dec 13]. Available from: <http://www.nicat-mammadli.narod.ru/b1.html/b36.pdf>
 29. Anderson JE. Public policymaking: an introduction. 2nd ed. Boston: Houghton Mifflin; 1994.
 30. Young E, Quinn L. Writing effective public policy papers: a guide to policy advisers in Central and Eastern Europe [Internet]. Budapest: Open Society Institute; 2002; [access in 2021 Dec 13]. Available from: https://www.icpolicyadvocacy.org/sites/icpa/files/downloads/writing_effective_public_policy_papers_young_quinn.pdf
 31. Young E, Quinn L. Making research evidence matter: a guide to policy advocacy in transition countries [Internet]. Budapest: Open Society Foundations; 2012; [access in 2021 Dec 13]. Available from: https://advocacyguide.icpolicyadvocacy.org/sites/icpa-book-local/files/Policy_Advocacy_Guidebook_2012.pdf
 32. Start D, Hovland I. Tools for policy impact: a handbook for researchers, research and policy in development programme [Internet]. London: Overseas Development Institute; 2004; [access in 2021 Dec 13]. Available from: <https://www.ndi.org/sites/default/files/Tools-for-Policy-Impact-ENG.pdf>