



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

THALITA SOUZA TORCHI

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE RENAL, DA PREVENÇÃO AO
TRATAMENTO: retrospectivas para intervenções do enfermeiro

RIO DE JANEIRO
2014

THALITA SOUZA TORCHI

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE RENAL, DA PREVENÇÃO AO
TRATAMENTO: retrospectivas para intervenções do enfermeiro

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Curso de Mestrado Acadêmico da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sílvia Teresa Carvalho de Araújo

RIO DE JANEIRO
2014

Torchi, Thalita Souza

Itinerário Terapêutico do Paciente Renal, da prevenção ao tratamento: retrospectivas para intervenções do enfermeiro. / Thalita Souza Torchi. - Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2014.

174 f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFRJ/Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2014.

Orientadora: Sílvia Teresa Carvalho de Araújo

1. Itinerário Terapêutico 2. Doença Renal Crônica 3. Enfermagem. 4. Cuidados de Enfermagem. I. Araújo, Sílvia Teresa Carvalho (Orient.). II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós- Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD 610.73

THALITA SOUZA TORCHI

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE RENAL, DA PREVENÇÃO AO
TRATAMENTO: retrospectivas para intervenções do enfermeiro

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Apresentada e aprovada em 18/02/2014

.....
Sílvia Teresa Carvalho de Araújo, Prof.^a Dr.^a, EEAN/UFRJ
Presidente

.....
Consuelo Helena Aires de Freitas, Prof.^a Dr.^a, UECE
1^a Examinadora

.....
Edison Regio de Moraes Souza, Prof. Dr., UERJ
2^o Examinador

.....
Carla Luzia França Araújo, Prof.^a Dr.^a, EEAN/UFRJ
Suplente Interno

.....
Milton Cezar Compagnon, Prof. Dr., UFPE
Suplente Externo

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família porque sem ela eu não sou nada. Aos meus queridos pais *Christiano* e *Creusa*, e irmão *Thalles*, sempre presentes em minha vida e em meus projetos, mesmo que por distâncias geográficas.

Ao meu amado esposo *Fernando*, pelo incentivo e pela paciência ao abdicar inúmeras vezes do lazer para me dar suporte e apoio.

Dedico também aos *pacientes com Doença Renal Crônica*, pois são eles os responsáveis pela minha constante inquietação e conseqüente busca da pesquisa, e por estarem sempre me ensinando:

Garra, ao enfrentarem ferozmente esta doença.

Amor, ao tratarem todos como membros de uma família.

Humildade, ao mostrarem que não existe um Ser humano melhor do que outro, pois somos todos carentes de atenção, carinho e cuidados diante da enfermidade!

Alegria, porque mesmo diante de tantos problemas, sabem viver de bem com a vida e mantêm um sorriso maravilhoso estampado no rosto.

Responsabilidade, porque são especiais, e porque cuidar deles exige muito comprometimento. Fizeram-me ver que uma simples queixa não é à toa, e sim um pedido de atenção, e que negligenciar esse pedido poderá deixá-los muito tristes ou até mais doentes.

Enfim, tantas coisas me ensinaram, mas o principal mesmo, que me ensinam e aprendo diariamente, é o que é ser **Enfermeira**.

AGRADECIMENTOS

Sempre a *Deus*, pelas oportunidades da vida, da família, dos desafios, do aprendizado.

Ao colega *Ítalo Rodolfo Silva*, maranhense que, assim como eu, veio de outra Instituição e Estado, quem desde o primeiro instante me acolheu melhor do que qualquer outra pessoa ao cursar uma disciplina como aluna especial. Nas vias burocráticas, nos medos, com sua sensibilidade não poupou seu tempo para me ajudar na construção do anteprojeto para que eu pudesse participar da seleção. Sou feliz por tê-lo conhecido.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a *Sílvia Teresa Carvalho de Araújo*, pela abertura e acolhimento das minhas ideias e proposta de pesquisa, por seu olhar carinhoso e amigo, além de seus constantes conselhos e consolos nos embates.

Ao médico nefrologista *Luís Antônio Paes*, profissional humano, que me incentivou, leu com tanto carinho meu projeto e deu conselhos e indicações valiosas para o trabalho.

Ao **Grupo de Pesquisa Comunicação em Enfermagem Hospitalar: Clientes de Alta Complexidade (CEHCAC)**: *Lilian Fellipe Duarte, Dóris Oliveira Cruz, Giselle Barcellos Oliveira Koeppe, Albert Azevedo Lengruber, Bruna Tavares Uchoa dos Santos, Soraia do Socorro Furtado Bastos*, e especialmente à *Alessandra Guimarães Monteiro Moreira*, por ser amiga, companheira de estudo, angústias, aprendizado e experiências no percurso do mestrado. Obrigada pela amizade sincera, pelos conselhos e pela sua capacidade de me motivar. Esse caminho não seria o mesmo sem você.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem Anna Nery onde, após longas distâncias percorridas desde a minha residência até a Instituição, sempre me receberam com sorrisos, sendo receptivos e prestativos diante das minhas necessidades, fazendo com que eu me sentisse uma parte importante daquele ambiente. Especialmente ao *Sr. Teles*, à bibliotecária *Marta*, à *Sônia Xavier, Jorge Anselmo* e à *Maria de Fátima Silva*.

Aos membros da Banca Examinadora que me acompanharam desde a defesa do projeto com imensas contribuições, à Prof.^a Dr.^a ***Carla Luzia França Araújo*** pelo carinho e atenção constantes, auxiliando na metodologia e disponibilizando seu laboratório de pesquisa para uso do *software*; ao “***Dr. Edison da Creatinina***”, pelo seu exemplo de amor à especialidade nefrológica, pela receptividade e olhar cuidadoso no trabalho; e à Prof.^a Dr.^a ***Consuelo Helena Aires de Freitas***, que mesmo à distância e sem conhecê-la pessoalmente, mostrou-se muito atenciosa na elaboração deste trabalho.

Agradeço e reconheço o valor institucional da Escola de Enfermagem Anna Nery que ao abrir suas portas para a profissão nos diferentes níveis de formação, me presenteou através dessa pesquisa com a construção de um conhecimento capaz de subsidiar e redimensionar a prática e o ensino de enfermeiros na *Graduação*, no *Lato Sensu* e no *Stricto Sensu*.

"It is important to balance the record with the description of a patient whose adaptation to illness is an undoubted success [...] To maintain one's aspirations in the face of grave adversity, to work hard to contend successfully with the daily assault of an impaired body on a robust spirit, to be victorious over the long course of losses and threats that constitute disability---these are lessons for us all, examples of what is best in our shared humanity. Each of us, even the most advantaged, has need of all the good examples we can find. Perhaps at no time is this more true than when we must confront suffering, as only those who experience long-term, daily suffering can attest".

(Arthur Kleinman)

TORCHI, Thalita Souza. **Itinerário terapêutico do paciente renal, da prevenção ao tratamento:** retrospectivas para intervenções do enfermeiro. Rio de Janeiro, 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery/EEAN, Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ, Rio de Janeiro, 2014.

Investigar o itinerário terapêutico do paciente com Doença Renal Crônica (DRC) é um grande desafio, que envolve áreas desde a biológica até a sociológica e o intrínseco do ser humano. Ao mesmo tempo, também é a forma de compreender como um processo de busca de cuidados funciona e como é possível melhorar o mesmo, identificando suas lacunas. Onde os cuidados de enfermagem podem ser adequados para uma melhor abordagem na prevenção, detecção, orientação e tratamento precoce. Ao se investir na desafiadora tarefa de entender uma sequência de eventos e ações, guiadas pela subjetividade inerente à mente humana, buscando o que estava “guardado” dentro da mente e do coração de cada um dos pacientes, como fonte preciosa de informação sobre o trajeto sinuoso de suas lutas no combate de uma doença impiedosa, este trabalho procurou trazer por meio de discursos o que números não poderiam expressar: o conhecimento passado por aqueles que vivenciam essa experiência. Visando esta meta, os objetivos da pesquisa foram: Descrever o itinerário terapêutico percorrido pelo paciente; Identificar as necessidades do paciente no processo de saúde e de doença apontadas nesse trajeto; Discutir as possibilidades de intervenções do enfermeiro no itinerário terapêutico do paciente com DRC. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com finalidade descritiva e exploratória, utilizando entrevista gravada com questões semiestruturadas e análise de prontuários. A análise e a discussão das categorias encontradas foram resultantes da utilização da técnica do DSC (Discurso do Sujeito Coletivo) por meio do *software qualiquantisoft*. Compuseram a amostra 30 pacientes renais crônicos adultos, de qualquer etiologia, ambos os sexos, em tratamento hemodialítico até um ano. O projeto de pesquisa obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery /Hospital Escola São Francisco de Assis/ Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/HESFA/UFRJ) sob nº 188.454/2013. Pôde-se observar como o ser humano diverge em sua forma de pensar e agir quando se depara com uma situação inesperada, porém, também foi possível identificar fatores comuns relacionados à busca do cuidado da saúde, como barreiras ou dificuldades, bem como algumas facilidades ora compartilhadas nos discursos. Sobressaltou-se a incapacidade da maioria em perceber a real possibilidade de se tornar um paciente renal e as consequências desastrosas dessa doença, tanto pela negligência quanto pela incapacidade de sistema de saúde, por meio do seu profissional, em transmitir as informações de forma a sensibilizar o mesmo. Ao ouvir o

discurso daqueles que se doaram a expressar o seu aprendizado e a sua crítica, pôde-se apreender ensinamentos de uma forma mais impactante e mobilizadora. Diante das dificuldades enfrentadas por esses indivíduos relacionadas à aceitação e adaptação pessoal e na atitude dos profissionais de saúde, podemos inferir que o enfermeiro possa intervir de maneira essencial a fim de humanizar o cuidado, por meio de um vínculo mais próximo, e planejar uma abordagem mais efetiva no intuito da promoção à saúde, servindo também como um elo na prevenção e detecção da doença renal.

Descritores: Doença Renal Crônica, Enfermagem, Cuidados de Enfermagem.

Palavra-chave: Itinerário Terapêutico.

TORCHI, Thalita Souza. **Therapeutic itinerary of the renal patients, from prevention to treatment:** retrospective interventions for the nurse. Rio de Janeiro, 2014. Dissertation (Master's in Nursing) – Escola de Enfermagem Anna Nery / EEAN, Universidade Federal do Rio de Janeiro / UFRJ, Rio de Janeiro, 2014.

To investigate the therapeutic itinerary of patients with Chronic Kidney Disease (CKD) is a major challenge, which involves areas from the biological to the sociological and the intrinsic of human mind. At the same time it is also a way to understand how a process of seeking care works and how you can improve it, by identifying gaps, where nursing care may be appropriate for a better approach in the prevention, detection, guidance and early treatment. By Investing in the challenging task of understanding a sequence of events and actions, guided by the subjectivity inherent in the human mind, seeking what was "kept" in the mind and heart of each patient as a precious source of information about the meandering path of his labors in fighting a merciless disease, this study sought to bring through the speeches what numbers could not express: past knowledge by those who had experienced that. Aiming at this goal, the research objectives were: Describe the therapeutic route taken by the patient; identify the needs of the patient in health and disease process outlined in this course; discuss the possibilities for therapeutic interventions of nurses in the patient with CKD. This is a qualitative study with descriptive and exploratory purposes using recorded interviews with semi-structured questions and analysis of medical historic. The analysis and discussion of the categories emerged from the use of the technique of DSC (Collective Subject Discourse) by Qualiquantisoft software. The sample comprised 30 adult patients with renal disease of any etiology, both sexes, on hemodialysis up to one year. The research project received a favorable opinion of the Escola de Enfermagem Anna Nery / Hospital Escola São Francisco de Assis / Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/HESFA/UFRJ number 188.454/2013 Ethics Committee (CEP)). By finishing this work, we could observe how humans differ in the way to think and act when faced with an unexpected situation, however, it was also possible to identify common factors related to seeking health care, such as barriers or difficulties as well as some facilities now shared in the discourses. It also startled the inability of the majority to realize the real possibility of becoming a kidney patient and the disastrous consequences of this disease, either by neglect or by the inability of the health system, through its professionals, to convey the information in a way to raise awareness. Upon hearing the speech of those who donated to express their learning and their complaining, we could absorb teachings in a more impactful and mobilizing way. Given the difficulties faced by individuals related to the acceptance and personal adaptation and attitude

of health professionals, we can infer that the nurse can intervene in an essential way to humanize care through a closer bond, and plan a more effective approach to promoting health, also serving as a another step in the prevention and detection of kidney disease.

Descriptors: Chronic Renal Failure, Nursing, Nursing Care.

Keyword: Therapeutic Itinerary

TORCHI, Thalita Souza. **El itinerario terapéutico de los pacientes renales, desde la prevención al tratamiento:** intervenciones retrospectivas para la enfermería. Rio de Janeiro, 2014. Tesis (Maestría en Enfermería) – Escola de Enfermagem Anna Nery / EEAN, Universidade Federal do Rio de Janeiro / UFRJ, Rio de Janeiro, 2014.

Investigar el itinerario terapéutico de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un gran desafío, que implica las áreas de lo biológico a lo sociológico y lo intrínseco del ser humano. Al mismo tiempo, también es una manera de entender cómo un proceso de búsqueda de cuidado funciona y cómo se puede mejorar el mismo, por la identificación de lagunas, cuando el cuidado de enfermería puede ser apropiado para un mejor enfoque en la prevención, detección, orientación y tratamiento tempranos. Al Invertir en la difícil tarea de comprender una secuencia de eventos y acciones, guiados por la subjetividad inherente a la mente humana, en busca de lo que fue "guardado" en la mente y el corazón de cada paciente como una valiosa fuente de información sobre la tortuosa trayectoria de su lucha en el combate contra una enfermedad implacable, este estudio trata de aportar a través de los discursos que los números no podían expresarse: el conocimiento pasado por aquellos que experimentan esta experiencia. Con el intento de lograr esta meta, los objetivos de la investigación fueron: Describir la ruta terapéutica adoptada por el paciente; Identificar las necesidades del paciente en el proceso de salud y enfermedad mientras en este curso; Discutir las posibilidades de intervenciones terapéuticas de enfermería en el paciente con ERC. Se trata de un estudio cualitativo con fines descriptivos y de exploración en entrevistas grabadas con preguntas semi-estructuradas y el análisis del histórico médico. El análisis y la discusión de las categorías emergieron de la utilización de la técnica de DSC (Discurso del Sujeto Colectivo) por software Qualiquantisoft. La muestra fue de 30 pacientes adultos con enfermedad renal de cualquier etiología, ambos sexos, en hemodiálisis hasta un año. El proyecto de investigación ha recibido un dictamen favorable de lo Comité de Ética (CEP) de la Escola de Enfermagem Anna Nery / Hospital Escola São Francisco de Assis / Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/HESFA/UFRJ) bajo el número 188.454/2013. En esto trabajo pudimos observar cómo los seres humanos difieren en su forma de pensar y actuar cuando se enfrentan a una situación inesperada , sin embargo, también fue posible identificar factores comunes relacionados con la búsqueda de atención de salud, como las barreras o dificultades, así como algunas facilidades ahora compartidos en el discursos. Sorprendente fue la incapacidad de la mayoría para darse cuenta de la posibilidad real de convertirse en un paciente renal y las desastrosas consecuencias de esta enfermedad, ya sea por negligencia o pela incapacidad del sistema de salud, a través de su profesional, en transmitir la información

con el fin de crear conciencia en los pacientes. Al escuchar la voz de los que donaron se para expresar su aprendizaje y su crítica, podríamos absorber las enseñanzas de una manera más impactante y movilizadora. Dadas las dificultades que enfrentan los individuos, relacionadas con la aceptación y la adaptación personal y la actitud de los profesionales de salud, se puede inferir que la enfermería puede intervenir en una forma esencial para humanizar la atención a través de un vínculo más estrecho, y planificar un enfoque más eficaz para el propósito de promover la salud, sirviendo también como un enlace en la prevención y la detección de la enfermedad renal.

Descriptores: Insuficiencia Renal Crónica, Enfermería, Atención de Enfermería.

Palabra-clave: Itinerario Terapéutico

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|-----------|
| | PREÂMBULO | 20 |
| 1 | CONSIDERAÇÕES INICIAIS | 24 |
| 1.1 | APRESENTANDO A TEMÁTICA DO ESTUDO | 24 |
| 1.2 | QUESTÕES NORTEADORAS E O OBJETO DO ESTUDO | 26 |
| 1.3 | OBJETIVOS | 28 |
| 1.4 | JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA | 28 |
| 1.5 | CONTRIBUIÇÃO DO ESTUDO | 30 |
| 2 | BASES CONCEITUAIS | 32 |
| 2.1 | COMPLEXIDADE CLÍNICA DO PACIENTE: CLASSIFICAÇÃO E TERAPÊUTICA | 32 |
| 2.2 | POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE | 35 |
| 2.3 | ITINERÁRIO TERAPÊUTICO | 41 |
| 3 | METODOLOGIA | 44 |
| 3.1 | TIPO DE PESQUISA | 44 |
| 3.2 | MÉTODO DO ESTUDO | 44 |
| 3.3 | TÉCNICA PARA A COLETA DE DADOS | 46 |
| 3.4 | CENÁRIOS DA PESQUISA | 47 |
| 3.5 | SUJEITOS DA PESQUISA | 49 |
| 3.6 | ANÁLISE DOS DADOS | 56 |
| 3.7 | ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA | 56 |
| 4 | RESULTADOS | 58 |
| 4.1 | DISCURSOS DO SUJEITO COLETIVO | 58 |
| | ❖ Categoria 1 – Sentindo com o próprio corpo: a descoberta do problema renal | 58 |
| | ❖ Categoria 2 – Evidências clínicas das doenças de base | 64 |
| | ❖ Categoria 3 – A rede personalizada: quem ele buscou quando se sentiu doente | 68 |
| | ❖ Categoria 4 – Tempo de diagnóstico da doença renal, a partir dos sintomas | 72 |
| | ❖ Categoria 5 – Tempo: unidade definidora entre o diagnóstico e a hemodiálise | 75 |
| | ❖ Categoria 6 – A rede institucional de saúde: os serviços e a regularidade das consultas | 79 |
| | ❖ Categoria 7 – Memórias relevantes: os profissionais de saúde na trajetória de atendimento | 83 |
| | ❖ Categoria 8 – A busca por auxílio extra-hospitalar | 86 |
| | ❖ Categoria 9 – Lembranças marcantes: a experiência na trajetória | 89 |
| | ❖ Categoria 10 – Orientações recebidas sobre a doença | 94 |

(continua)

(continuação)

| | |
|--|------------|
| ❖ Categoria 11 – Orientações como preparo para a hemodiálise | 97 |
| ❖ Categoria 12 – O papel do autocuidado no seguimento do tratamento recomendado | 101 |
| ❖ Categoria 13 – O início na hemodiálise: facilidades e dificuldades no atendimento | 106 |
| ❖ Categoria 14 – O transcurso na hemodiálise: facilidades e dificuldades encontradas | 110 |
| ❖ Categoria 15 – Estruturas do pensamento na convivência com a doença ... | 118 |
| ❖ Categoria 16 – Comportamentos, conhecimentos e desejos frente ao tratamento | 121 |
| ❖ Categoria 17 – Dúvidas ou certezas sobre a doença: reflexos da realidade | 123 |
| ❖ Categoria 18 – A cauda de sua doença | 127 |
| ❖ Categoria 19 – O que poderia ter sido feito para evitar a evolução da doença | 132 |
| ❖ Categoria 20 – Sugestões para melhorar a vida de pessoas com DRC | 137 |
| ❖ Categoria 21 – No que o enfermeiro poderia ajudar em seu tratamento ? | 144 |
| 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 150 |
| REFERÊNCIAS | 155 |
| APÊNDICES | |
| A – Roteiro de Entrevista | 164 |
| B – Solicitação de autorização à Instituição | 167 |
| C – Solicitação de Anuência ao Chefe do Serviço de Nefrologia | 168 |
| D – Solicitação de Anuência ao Diretor da Enfermagem | 169 |
| E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 170 |
| ANEXO | |
| Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa | 172 |

LISTA DE QUADROS E TABELAS

| | | |
|----------|--|----|
| Quadro 1 | Indicadores de Morbidade/2012: prevalência pacientes diálise, pacientes em diálise, população e Indicadores de Mortalidade por DRC/2011..... | 25 |
| Quadro 2 | Estágios da Doença Renal Crônica propostos por KDOQI e atualizados pelo <i>National Collaborating Center for Chronic Conditions</i> | 33 |
| Tabela 1 | Dados sociodemográficos de pacientes em hemodiálise – Rio de Janeiro/2012 | 50 |
| Tabela 2 | Dados clínicos registrados nos prontuários do paciente em hemodiálise – Rio de Janeiro/2012 | 54 |

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

| | |
|-------------|---|
| ABCDT | Associação Brasileira de Centros de Diálise e Transplantes |
| AC | Ancoragem |
| APAC – TRS | Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade em Terapia Renal Substitutiva |
| BDENF | Base de Dados em Enfermagem |
| BVS | Biblioteca Virtual da Saúde |
| CAPD | Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua |
| CAPES | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior |
| CEHCAC | Comunicação em Enfermagem Hospitalar: Clientes de Alta Complexidade |
| CKD-EPI | <i>Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration</i> |
| CTA | Comitê Técnico Assessor |
| DATASUS | Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (SUS) |
| DCNT | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| DCV | Doença Cardiovascular |
| DeCS | Descritores em Ciências da Saúde |
| DM | Diabetes Mellitus |
| DP | Diálise Peritoneal |
| DPA | Diálise Peritoneal Automatizada |
| DPCC | Diálise Peritoneal Cíclica Contínua |
| DPI | Diálise Peritoneal Intermitente |
| DRC | Doença Renal Crônica |
| DSC | Discurso do Sujeito Coletivo |
| EAP | Edema Agudo de Pulmão |
| ECH | Expressões-Chave |
| EEAN | Escola de Enfermagem Anna Nery |
| FAV | Fístula Arteriovenosa |
| GNC | Glomerulonefrite Crônica |
| HAS | Hipertensão Arterial Sistêmica |
| HD | Hemodiálise |
| HESFA | Hospital Escola São Francisco de Assis |
| HIV | Vírus da Imunodeficiência Adquirida |
| HU | Hospital Universitário |
| HumanizaSUS | Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no SUS |
| IC | Ideias Centrais |
| IMC | Índice de Massa Corporal |
| IT | Itinerário Terapêutico |

(continua)

(continuação)

| | |
|---------|--|
| LILACS | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MDRD | <i>Modification of Diet in Renal Disease</i> |
| MEDLINE | <i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i> |
| MeSH | <i>Medical Subject Heading</i> |
| MS | Ministério da Saúde |
| NUPENH | Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PA | Pressão Arterial |
| PDR | Plano Diretor de Regionalização |
| PubMed | Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos |
| SBN | Sociedade Brasileira de Nefrologia |
| SciELO | <i>Scientific Eletronic Library Online</i> |
| SIA/SUS | Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS |
| SIH/SUS | Sistema de Informações Hospitalares do SUS |
| SIM | Sistema de Informação sobre Mortalidade |
| SOBEN | Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TFG | Taxa de Filtração Glomerular |
| TRS | Terapia Renal Substitutiva |
| UF | Ultrafiltração |
| UFRJ | Universidade Federal do Rio de Janeiro |

PREÂMBULO

Minha trajetória na Nefrologia teve início no segundo semestre de 2005, quando fui convidada a trabalhar em uma clínica particular de terapia renal substitutiva em Campo Grande, Estado de Mato Grosso do Sul. Em 2006, senti necessidade de me especializar na área para prestar um atendimento de melhor qualidade aos pacientes renais, motivo pelo qual realizei a pós-graduação *lato sensu* de Enfermagem em Nefrologia em Goiânia, Estado de Goiás. Posteriormente, residindo na cidade do Rio de Janeiro, continuei atuando como enfermeira na mesma área.

O despertar para a busca da pesquisa científica teve seu ponto de partida nesta trajetória ao trabalharem uma clínica especializada em nefrologia, no bairro de Santa Cruz, zona Oeste do Município do Rio de Janeiro, cenário onde encontrei um número maior de pacientes debilitados e revoltados com o fato de serem portadores de Doença Renal Crônica (DRC), devido às restrições cotidianas e às complicações de saúde que a doença impõe.

Assim, ainda em busca de novos saberes em Nefrologia, fui ao encontro da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), inserindo-me primeiramente como aluna especial. No contato com as pessoas na Instituição, cheguei até a Prof.^a Dr.^a Sílvia Teresa Carvalho de Araújo, que gentilmente me acolheu e escutou minhas inquietações.

Nesse ínterim também ocorreu a minha inserção no grupo de pesquisa (Comunicação em Enfermagem Hospitalar: Clientes de Alta Complexidade (CEHCAC), vinculado ao Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar (NUPENH) e liderado pela referida docente, onde a integração acadêmica com os componentes do grupo fortaleceu a minha proposta de pesquisa, e assim, candidatei-me ao processo seletivo para o curso de pós-graduação *stricto sensu* (Mestrado), sendo aprovada para início do curso no primeiro semestre de 2012.

Nos próximos parágrafos, faço uma breve descrição da minha experiência a partir da observação em campo, assistindo pacientes renais crônicos em hemodiálise. O meu desempenho como enfermeira, aliado a essa vivência, serviram de alicerce e inspiração para propor esta pesquisa.

Ouvi e ainda ouço de muitos pacientes diagnosticados com DRC em estágio avançado, o discurso de que descobriram a doença de forma repentina, revelando também o desconhecimento do tratamento dialítico, além de enfatizarem que se tivessem sido alertados a tempo poderiam ter se cuidado para evitar a máquina de hemodiálise (HD).

Essa situação induziu-me aos seguintes questionamentos: – Que contribuição posso dar, enquanto enfermeira, para prevenir ou retardar a evolução dessa doença e suas complicações? – Quais são as intervenções precoces do enfermeiro e da equipe de saúde para atender as necessidades dos pacientes em situação de risco para a doença?

Durante o período em que venho acompanhando esse tipo de população, percebo que tem aumentado gradativamente o número de pessoas com o diagnóstico de doença renal crônica em estágio avançado, que necessitam iniciar uma terapia substitutiva de forma emergencial. Essas condições são desfavoráveis para o paciente, pois comprometem significativamente a qualidade de inserção e adaptação dele ao novo estilo de vida.

Muitos pacientes ainda realizam o tratamento em instituições hospitalares, à espera de uma vaga em clínica-satélite¹, e quando conseguem, a vaga nem sempre é próxima de sua residência. Este fato surge como um complicador socioeconômico para eles e sua família, uma vez que pacientes renais crônicos necessitam comparecer três vezes por semana às sessões de HD, sendo que uma falta representa um grave risco à sua saúde pelas complicações clínicas resultantes dos distúrbios metabólicos e hidroeletrolíticos que ocorrem.

É possível observar inicialmente a ansiedade demonstrada pela expectativa de serem chamados, enquanto aguardam na recepção, e a insatisfação que demonstram por precisarem passar quatro horas “presos” a uma máquina. Talvez para aliviar a tensão, disputam entre si para ver quem entra primeiro e sai antes. Alguns simplesmente chegam atrasados, com o propósito de diminuir seu tempo de diálise, atitude essa evidenciada pelas ocorrências corriqueiras relatadas por seus familiares.

No início da sessão, além de expressarem dor através de contraturas faciais, muitos gritam ou gemem devido à punção da Fístula Arteriovenosa (FAV)², necessária para se ter acesso ao sangue do paciente.

Para eles, o horário do lanche é o momento mais prazeroso, trocando lanches entre si (geralmente o lanche que trazem de casa não é o mais adequado dieteticamente, mas é o

¹ Clínica de natureza privada, especializada em diálise, de caráter ambulatorial, credenciada pelo Sistema Único de Saúde. De acordo com a Portaria nº 2.042, de 11 de outubro de 1996 (BRASIL, 1996) todo Serviço de Terapia Renal Substitutiva deve funcionar atendendo aos requisitos de qualidade e a um padrão de assistência médica que assegure a cada paciente assistido: a) uma exposição mínima aos riscos decorrentes do próprio tratamento em relação aos benefícios obtidos; b) um monitoramento permanente da evolução do tratamento, assim como de seus efeitos adversos; c) que a Terapia Renal Substitutiva a que se submete o paciente tenha como consequência uma melhora geral em seu estado de saúde e uma sobrevida maior com melhor qualidade de vida.

² Acesso vascular de longa duração que consiste na anastomose de uma artéria a uma veia através de processo cirúrgico, fornecendo um maior volume sanguíneo para realizar a hemodiálise. O ramo venoso da FAV se dilata e sua parede se torna mais espessa, permitindo várias punções.

proibido, e sempre mais apetitoso do que o lanche oferecido pela clínica). Nessa ocasião, é possível avaliar a qualidade de padrão alimentar de cada um e constatar que não existe aderência às orientações e restrições dietéticas.

Habitualmente, uma sessão convencional de hemodiálise tem duração média de quatro horas e frequência de três vezes por semana; entretanto, de acordo com as necessidades clínicas de cada paciente, a dose prescrita de hemodiálise pode variar. Então, na expectativa de que aquelas quatro horas transcorram o mais rápido possível, uns tiram um cochilo, outros veem televisão, leem livros, revistas, jornais ou ouvem música. Alguns conversam o tempo todo, enquanto outros simplesmente observam o movimento, cada um enfrentando a diálise ao seu jeito, como pode ser exemplificado pelo trecho da entrevista abaixo:

*[...] a pessoa nunca acostuma com isso não, ninguém se acostuma. O pessoal fala: “- ah! estou acostumado”. Está nada, mentira, coisa muito ruim, ainda mais quatro horas que a pessoa fica. [...]Pego o celular, fico jogando um jogo da memória para ver se a hora passa, [...]por isso que eu durmo, aí eu pego no sono sem querer,[...]tem vezes que eu não quero dormir, aí eu fecho o olho para poder dormir logo[...].A hora aqui demora, cara! Quando está em casa, a gente está tranquilo, vê televisão, se distrai, conversa, aí a hora passa[...], mas aqui a hora custa, custa muito a passar. **Arsênio***

Muitos não dormem por medo de não acordarem mais. Na verdade cochilam, e mesmo assim, permanecem com o braço imobilizado, que está puncionado por duas agulhas calibrosas (uma que puxa o sangue e outra que devolve o líquido sanguíneo filtrado), conscientes de que qualquer movimento brusco pode ocasionar hematomas e dores, e até a parada e a consequente perda da FAV.

Os momentos mais agitados da sessão de hemodiálise ocorrem no início, no término e durante as intercorrências. A maioria dos pacientes avisa quando não está se sentindo bem, mas alguns simplesmente nada falam, sujeitando-se à hipotensão severa. Tanto podem ter uma diálise tranquila como passar muito mal, com câimbras, hipotensões, náuseas, vômitos, cefaleias, arritmias, hematomas, calafrios e etc. Ademais, precisam ingerir vários medicamentos de uso contínuo para o controle do fósforo, do cálcio e da pressão arterial. Além da punção venosa para realizar a hemodiálise, recebem uma injeção (que consideram doída) de eritropoetina subcutânea, utilizada para combater a anemia crônica.

Escutam diariamente dos profissionais de saúde as seguintes admoestações: “você chegou muito pesado”, “abusou do líquido”, “não pode comer isso, beber aquilo”, “está querendo se matar?”

O que se vê na rotina das clínicas de hemodiálise é muito sangue circulando, o sangue dos pacientes fora de seu corpo sendo filtrado, passando por um sistema extracorpóreo.

Ouve-se o barulho das bombas de sangue das máquinas num ciclo simultâneo e interminável, impulsionando o sangue para o filtro e retornando para o paciente.

Próximo do término da HD, observa-se que a ansiedade dos pacientes se intensifica, aumentando a sensação de mal estar. Esse fenômeno é curioso e ocorre quando o primeiro paciente deixa a máquina; nesse mesmo instante, de forma quase simultânea, vários outros ao redor começam a dizer insistentemente que estão passando mal, que não querem ser os últimos a sair, nem ficar ali sozinhos.

Visualizam-se pacientes com diversos estados de saúde dentro desse ambiente como, por exemplo: uns caquéticos e impossibilitados de andar; os que ainda o fazem, realizam a deambulação com dificuldade devido às deformidades e às dores ósseas causadas pelo hiperparatireoidismo secundário à doença renal; outros necessitam da confecção de um novo acesso vascular e correção de fratura de fêmur; pacientes diabéticos cegos, com membros amputados; idosos ficando por último no salão até se restabelecerem por terem dificuldade de realizar a dieta hídrica; pacientes relutantes em aceitar o tratamento; pacientes que tinham uma boa condição clínica e que hoje estão visivelmente debilitados, pois não tomam os medicamentos, não fazem a dieta e faltam às sessões de hemodiálise com frequência.

É frustrante presenciar tantos pacientes debilitados, sem mudança de comportamento, malgrado serem constantemente orientados. Ao mesmo tempo em que se recusam a buscar resolutividade para seus problemas de saúde e não praticarem o autocuidado, mesmo sendo nítida a piora do seu quadro, ainda assim eles nutrem o medo da morte.

Apesar disso, nós, enfermeiros, retiramos a cada dia, muitos ensinamentos humanistas da situação dos pacientes renais crônicos, fazendo-nos ver que somos todos carentes de atenção, carinho e cuidados que, nesse caso, são especiais porque cuidar deles exige comprometimento ético, competências e habilidades nas dimensões humanas e técnicas. Aprende-se também com eles que uma simples queixa não é algo à toa, e sim um pedido de atenção que, se negligenciado, poderá deixá-los muito tristes ou mesmo mais doentes, até porque diante da enfermidade, necessitam mais de carinho e atenção.

Por mais que se tente ilustrar com riqueza de detalhes, este ainda é um pálido e superficial relato da rotina dolorosa de um paciente renal. O convívio desses pacientes com a doença, consigo mesmo, com a família e a sociedade, são outras tantas dimensões peculiares que têm influência direta na sua saúde.

A dependência cotidiana do uso de tecnologia de alta complexidade para sobreviver, traz consequências para o paciente e de sua família, limitando suas atividades rotineiras e interferindo diretamente na sua qualidade de vida, tais como: desemprego, dependência de

outras pessoas, uso frequente e sistemático do serviço de saúde, além das restrições dietéticas e de alterações da autoimagem (CRUZ; OLIVEIRA; MATSUI, 2012).

Enquanto enfermeira, percebo a urgência de mudanças no que concerne à elaboração de estratégias que possibilitem a prevenção da DRC, haja vista o tratamento (diálise) causar nos pacientes um impacto em suas relações sociais, familiares e em seu estado físico-psicológico, afetando seriamente suas vidas em todos os sentidos. O estresse, a angústia e a depressão pelos quais muitos desses pacientes passam, têm raízes na carência de informações sobre a doença, seu tratamento e sua expectativa de vida.

Desse modo, vi a necessidade de conhecer, a partir de uma investigação científica, o Itinerário Terapêutico (IT) retrospectivo do paciente com DRC em hemodiálise, desde o diagnóstico até a implementação da terapia de substituição renal. Foi com essa perspectiva que busquei, no Curso de Mestrado Acadêmico de Enfermagem, subsídios para desenvolver e/ou aperfeiçoar mecanismos para prevenção/profilaxia frente à problemática evidenciada.

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 APRESENTANDO A TEMÁTICA DO ESTUDO

A DRC foi projetada na esfera global como um dos maiores desafios à saúde pública deste século, com todas as suas implicações econômicas e sociais a partir das alterações no perfil de morbimortalidade da população mundial, ocorrido nas últimas décadas, que evidenciaram um aumento das doenças crônicas e/ou degenerativas. O crescimento da população idosa e da prevalência de obesidade levou ao aumento das doenças crônicas, com destaque para o Diabetes Mellitus (DM) e a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), principais causas de falência renal em todo o mundo (ATKINS, 2005).

O diagnóstico da DRC baseia-se na identificação de grupos de risco, presença de alterações de sedimento urinário (microalbuminúria, proteinúria, hematúria e leucocitúria) e na redução da filtração glomerular avaliada pelo *clearance* de creatinina (BRASIL, 2006); e os fatores de risco para DRC são: diabetes, hipertensão arterial sistêmica, problemas circulatórios e cardíacos, histórico familiar de DRC e idade acima de 65 anos (NKF – K/DOQI, 2010).

Com base nos dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a HAS e a DM são apontadas como as duas principais causas da insuficiência renal crônica no mundo. Esses dados também indicam que a prevalência da hipertensão arterial na população adulta em nosso meio é de 18%. Muitos desconhecem que são hipertensos, e dentre os que sabem, menos de 30% são adequadamente tratados. Quanto à porcentagem dos pacientes diabéticos em diálise no Brasil, chegou a 16,7% no final de 1999 (SESSO, 2006).

A SBN¹ tem por missão congregar médicos e profissionais da saúde em torno da Nefrologia, promovendo o crescimento da especialidade por meio do apoio aos profissionais, incentivo a projetos científicos e educacionais, colaboração com as demandas das sociedades médicas afins e com as demandas governamentais, no sentido de garantir à sociedade universalização do acesso à saúde renal (SBN, 2013).

Após 23 anos de existência da SBN, foi fundada no dia 14 de outubro de 1983 a Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia (SOBEN), durante o 1º Seminário de Diálise e Transplante ocorrido na cidade do Rio de Janeiro (RJ). A entidade tem como **principal objetivo** aperfeiçoar a assistência de enfermagem prestada aos pacientes portadores de insuficiência renal. É uma instituição científica e cultural, sem fins lucrativos, constituída

¹ Associação médica nefrológica, fundada em 1960, sem fins lucrativos, com sede na cidade de São Paulo, tem como principal finalidade a divulgação, promoção e incentivo da Nefrologia, unindo os interessados na especialidade e sua aplicação em benefício da Humanidade. (Fonte: www.sbn.org.br)

por enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem que atuam na área de nefrologia (SOBEN, 2013).

De acordo com o Censo da SBN (2013), das 696 unidades renais cadastradas nessa Sociedade, 651 estão ativas com programa crônico, e dessas ativas, 255 responderam ao formulário mostrando uma fragilidade de informação, pois ainda é baixo o índice de respostas dadas pelas clínicas.

E o que esse Censo traz é que o total **estimado** de pacientes em tratamento dialítico no ano de 2013, foi de 100.397, com uma taxa de internação hospitalar de 47,6% ao mês e uma taxa de mortalidade de 17,9% ao ano. A maioria dos pacientes falece sem sequer ter acesso a essa terapia, por falta de diagnóstico; 62,6% estão na faixa etária entre 19 e 64 anos, 26,7% entre 65 e 80 anos, 5,6% estão entre 13 e 18 anos, e 4,7% os ≥ 80 anos.

A distribuição por sexo mostra que 42% são do sexo feminino e 58%, do masculino. Os diagnósticos de base dos pacientes em diálise encontram-se com 30% para DM, 35% para HAS, 12% para Glomerulonefrite Crônica (GNC), 4% para Rins Policísticos, 12% para outros, e 8% são indefinidos. Conforme a fonte pagadora, o Sistema Único de Saúde (SUS) é responsável pela diálise de 84% desses pacientes, e 16% é realizada por convênios. Portanto, o custo somente com a Terapia Renal Substitutiva (TRS), ultrapassa o valor de dois bilhões anualmente.

No ano de 2012, a DRC em estágio avançado, outra condição frequente na HAS, ocasionou a inclusão de 107.607 indivíduos em programa de diálise pelo SUS, e no ano de 2011 registrou 11.952 óbitos, sendo a região Sudeste aquela que apresentou maior incidência (DATASUS, 2013), conforme Quadro 1.

Quadro 1 - Indicadores de Morbidade/2012: prevalência pacientes diálise, pacientes em diálise, população e Indicadores de Mortalidade por DRC/2011

| Abrangência | População | Prevalência de Pacientes em Diálise | Pacientes em Diálise | Óbitos 2011 |
|---------------------------------|------------------|--|-----------------------------|--------------------|
| Brasil | 193.947.530 | 55.47 | 107.607 | 11.952 |
| Sudeste | 81.565.983 | 64.61 | 52.703 | 5.807 |
| Rio de Janeiro (UF) | 16.231.365 | 70.31 | 11.413 | 1.392 |
| Rio de Janeiro (Capital) | 6.390.290 | — | — | 663 |

Fonte: Ministério da Saúde/SE/DATASUS - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS - SIA/SUS e MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM.

A HAS tem alta prevalência e baixas taxas de controle, e é considerada um dos principais fatores de risco modificáveis e um dos mais importantes problemas de saúde pública. A mortalidade por Doença Cardiovascular (DCV) aumenta progressivamente com a elevação da Pressão Arterial (PA) a partir de 115/75 mmHg de forma linear, contínua e independente (SBC, 2010).

Investigações populacionais em cidades brasileiras, nos últimos 20 anos, apontaram prevalência de HAS acima de 30%. Considerando-se valores de PA \geq 140/90 mmHg, 22 estudos encontraram prevalências entre 22,3% e 43,9%, (média de 32,5%), com mais de 50% entre 60 e 69 anos e 75% acima de 70 anos (SBC, 2010). Infelizmente, ainda não há no Brasil um sistema nacional de registro e sistematização para coleta de dados em saúde renal que forneça dados epidemiológicos confiáveis, principalmente nos casos de pacientes no estágio pré-diálise.

Os sistemas de informações disponíveis no SUS são possibilidades estratégicas na definição de prioridades e formulação de políticas de saúde. O subsistema de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade em Terapia Renal Substitutiva (APAC-TRS), integrante do Sistema de Informação Ambulatoriais (SIA/SUS), é reconhecido como a maior fonte de dados epidemiológicos sobre as TRS no Brasil, apesar de ser um banco de dados com finalidade administrativa e financeira, e de envolver apenas os pacientes que dialisam pelo SUS (MOURA et al., 2009).

O monitoramento da DRC em estágio avançado no Brasil é realizado por três grandes fontes de informações em saúde: o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS) e o APAC-TRS, e esse atende 89,4% dos pacientes em tratamento no país. Para que esse subsistema de informação se torne uma importante ferramenta é necessário uma ampliação, melhor formato para o seu acesso e vinculação com outras bases de dados para se conseguir uma maior confiabilidade. Assim possibilitando uma análise que subsidiará o planejamento de políticas públicas de prevenção e controle da DRC (MOURA et al., 2009).

1.2 QUESTÕES NORTEADORAS E O OBJETO DO ESTUDO

Mariani e Fortes (2004) identificam quatro **aspectos** como principais problemáticas relacionadas à DRC, a saber: **educacionais**: desconhecimento da doença pela população; ausência de diretrizes para encaminhamento precoce; não adesão dos pacientes ao tratamento pré-dialítico; ingresso de pacientes em TRS em condições clínicas inadequadas; carência de enfermeiros especialistas em Nefrologia nos ambulatórios de tratamento conservador;

e declínio do interesse de enfermeiros e médicos na área de Nefrologia; **epidemiológicos**: aumento da incidência e desconhecimento da real prevalência de pacientes que necessitarão de TRS no Brasil, nos próximos anos; **políticos**: relação conflitante entre a demanda de pacientes e os recursos disponíveis; carência de programas preventivos sustentados no Brasil e de ambulatórios de tratamento conservador; **econômicos**: número insuficiente de serviços que ofereçam cuidado integral e integrado aos pacientes portadores de DRC; custos elevados com diálise de urgência por encaminhamento tardio ou desconhecimento da doença por parte da população.

Bastos e Kirsztajn (2011) elegeram três pontos como base para o tratamento ideal da DRC: o diagnóstico precoce da doença, o encaminhamento imediato para o tratamento nefrológico e a implementação de medidas para preservar a função renal.

O estudo de Roubicek et al. (2000) realizou comparação entre pacientes encaminhados precocemente ao nefrologista (16 semanas antes da diálise) e pacientes encaminhados tardiamente (<16 semanas). Para os que tiveram um encaminhamento precoce, houve menor tempo de internação hospitalar após o início da diálise, menor chance de necessitar de diálise de urgência, melhor controle da PA, menor incidência de Edema Agudo de Pulmão (EAP) e maior viabilidade de iniciar a diálise com acesso vascular permanente.

E na avaliação sobre o custo do atendimento ao paciente e o tempo de hospitalização, verificou-se que foram menores; que a média de anos de vida e o tempo longe da TRS foram maiores para os que foram encaminhados precocemente (MCLAUGHLIN et al., 2001), e ainda, que para esses, existe uma menor probabilidade de óbito no primeiro ano de diálise (ISRANI et al., 2003).

É importante alertar e incentivar outros profissionais da saúde a encaminharem o paciente o mais precocemente possível para acompanhamento conjunto com a equipe especializada em nefrologia, principalmente aqueles que lidam com pacientes de risco para DRC nas especialidades cardiológicas, endocrinológicas, clínica geral, urológica e geriátrica (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A implementação de medidas nefroprotetoras que reduzam ou estabilizem a progressão da doença renal e, conseqüentemente, diminuam a sua ocorrência em estágio avançado, poderá surtir um melhor impacto se aplicadas precocemente. Tratamento exitoso de doenças de base também é importante, por meio do controle rigoroso da PA, da glicemia, da proteinúria, do peso, da anemia, da hiperfosfatemia, da acidose metabólica, da dislipidemia, da desnutrição e desencorajar o tabagismo (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

O instante da procura do cuidado e a conduta do paciente em relação ao tratamento é

essencial para a determinação do prognóstico, ainda mais no caso da DRC, em que a DM e a HAS constituem agravos passíveis de prevenção e intervenção precoces em níveis primário e secundário de atenção.

As restrições impostas ao paciente pela doença renal crônica ou pelo tratamento são sempre rigorosas, e o grau de assimilação e adesão, sempre diversificados, dependendo do valor que o indivíduo atribui a si próprio e à sua vida, do modo com que as pessoas da sua rede familiar e social encaram a sua condição e o apoio que estas oferecem na sua trajetória (LEITE, 1999).

Nesse contexto, traçamos como **questão norteadora**: Como o itinerário terapêutico (IT) percorrido pelo paciente com doença renal crônica avançada aponta lacunas de cuidados a serem preenchidas com ações por enfermeiros?

Para que o discurso da trajetória do paciente seja levantado desde o diagnóstico de doença de base, passando pelo diagnóstico da doença renal, e considerando-o na terapia renal substitutiva hemodialítica, nosso **objeto de investigação** é o itinerário terapêutico retrospectivo do paciente com DRC em hemodiálise.

1.3 OBJETIVOS

Para alcançar as metas da pesquisa, estabelecemos os seguintes **objetivos**:

- Descrever o itinerário terapêutico retrospectivo percorrido pelo paciente.
- Identificar as necessidades do paciente no processo de saúde e de doença apontadas nesse trajeto.
- Discutir as possibilidades de intervenções do enfermeiro que possam contribuir no itinerário terapêutico do paciente com DRC.

1.4 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

Justifica-se o presente estudo pela necessidade de: apreensão sobre a rede de saúde utilizada no IT da população com DRC para o diagnóstico e tratamento; evidenciar os profissionais mencionados pelos pacientes como efetivos nesse processo; crescente demanda de pacientes nas instituições de saúde públicas da rede básica, das instituições gerais e especializadas e, principalmente, pela lacuna e desafios de intervenção a ser evidenciada a partir do conteúdo emergente do discurso coletivo sobre o IT.

Com a investigação e o diagnóstico do IT, será possível trilhar os caminhos percorridos por esses pacientes, desde a descoberta da doença até o início do tratamento. Há como se evidenciar os espaços de cuidadosa serem ampliados com abordagem na promoção

da saúde e para a efetividade na prevenção dos agravos, a fim de retardar o início da TRS e controlar melhor as condições clínicas na terapia.

A compreensão da busca pela saúde e de cuidados terapêuticos, pode instrumentalizar a prática da enfermagem no aprimoramento das habilidades e favorecer as ações de educação em saúde ao portador de DRC. A fim de sensibilizar as autoridades governamentais da área da saúde, cabe-nos evidenciar, por meio de estudos, as fragilidades do sistema de atenção à saúde, propondo a implementação de novas estratégias, principalmente na atenção primária, realçando a importância de se investir em estratégias de prevenção.

Por meio da análise do trajeto do paciente, vivenciador da dificuldade, encontrar-se-ão meios para uma melhor abordagem dos profissionais de saúde a fim de prevenir as complicações da doença. Colocar em evidência o papel do enfermeiro no desenvolvimento de estratégias de cuidado precoces e preventivos essenciais para o paciente, requer dele considerara realidade desse paciente, desde o início do diagnóstico, e de seu contexto vivencial frente à evolução da DRC.

A relevância do estudo sustenta-se no fato de os portadores dessa doença demonstrarem condição clínica de elevada morbidade e mortalidade pelo diagnóstico tardio, com influência direta na perda da qualidade de vida; no custo elevado ao sistema de saúde e na necessidade de compreensão da dinâmica de vida dos portadores de DRC, o que vai ao encontro das prioridades de pesquisa em saúde do Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2008).

No intuito de identificar brechas que consolidassem a relevância da pesquisa, e para conhecimento ampliado sobre a temática na área de enfermagem e saúde, realizou-se um levantamento bibliográfico sobre a problemática evidenciada de acordo com o objeto de pesquisa delimitado, no período de março a junho de 2012.

O rastreamento inicial deu-se nas bases de dados LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, MEDLINE – *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*, BDENF – Base de Dados em Enfermagem, na biblioteca virtual SciELO – *Scientific Electronic Library Online* e no banco de teses do Portal CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Os critérios utilizados para seleção dos estudos abarcaram textos completos; nos idiomas Português e Inglês; inicialmente, com enfoque isolado no itinerário terapêutico, e posteriormente, de forma combinada de modo a obter refinamento.

Pela dificuldade de encontrar Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) no portal BSV (Biblioteca Virtual da Saúde) para a expressão ‘Itinerário Terapêutico’, utilizou-se a

estratégia de busca com o operador booleano **OR** com as palavras-chave: “itinerário terapêutico”, “trajetória terapêutica”, “rota terapêutica”, “caminho terapêutico percorrido”, “jornada terapêutica”, “peregrinação”, “itinerário de cuidado”, “trajetória de tratamento”, “trajetória de cuidado”, “trajetória do paciente” e “percurso terapêutico”.

Esse rastreamento resultou em 27 referências, sendo 24 na LILACS, duas na MEDLINE, na BDEF resultou em 15 que já haviam sido encontradas na LILACS, nenhuma na SciELO e uma na CAPES.

Ao refinar a pesquisa de acordo com o objeto de estudo *itinerário terapêutico* (palavra-chave) AND *insuficiência renal crônica* (descriptor) OR *falência renal crônica* (descriptor), obteve-se duas referências.

Após seu estudo, Cabral et al. (2011) verificaram que a produção científica sobre itinerários terapêuticos no Brasil é recente e pouco explorada pelos pesquisadores; e também que a maior parte dos estudos da pesquisa fez utilização da abordagem socioantropológica como suporte teórico, com foco principal na percepção do paciente sobre a doença e as influências dessa sobre seu comportamento em relação à procura de atenção à saúde e ao tratamento. Apesar do uso da Antropologia na área da Saúde configurar-se mais no campo social do que no médico, os estudos nacionais sobre IT sofrem influência dos modelos da sociologia médica, mostrando assim a pertinência dos mesmos sobre itinerários para a reflexão acerca das relações entre profissional e paciente para as atividades de planejamento e gestão, para o desenho das redes assistenciais e para o plano de cuidados.

1.5 CONTRIBUIÇÃO DO ESTUDO

Almejou-se com o presente estudo contribuir para a visibilidade e o fortalecimento da rede institucional de saúde, propiciando condições de intervenção precoce para intensificar a prevenção da doença renal crônica e o diagnóstico como forma de retardar as complicações, reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros ao sistema de saúde associados à doença. O enfermeiro especialista em Nefrologia pode ser um agente de mudança, utilizando estratégia em ações conjuntas interdisciplinares e multidisciplinares no auxílio da prevenção, detecção, orientação e tratamento precoce da população com DRC. Na equipe interdisciplinar, o enfermeiro desenvolve sua ação educativa aos pacientes, sobretudo considerando particularmente o ensino do autocuidado.

Conhecer os itinerários de pessoas em busca de atenção à saúde, contribui para a compreensão sobre o comportamento em relação ao cuidado e a utilização de serviços de saúde, ampliando o olhar sobre os aspectos culturais e sociais do indivíduo para uma melhor

adequação e eficácia dos cuidados terapêuticos.

Ao retratar essa rede de assistência, aponta os serviços de saúde e os profissionais que neles atuam, identificando quais são os cuidados essenciais e importantes, contribuindo para a assistência, a sociedade, o ensino e para ampliar o conhecimento científico na área de enfermagem, por meio do fortalecimento do grupo de pesquisa CEHCAC / NUPENH da EEAN / UFRJ.

2 BASES CONCEITUAIS

2.1 COMPLEXIDADE CLÍNICA DO PACIENTE: CLASSIFICAÇÃO E TERAPÊUTICA

Popularmente conhecidos como os “filtros” do nosso sistema, os rins são órgãos responsáveis por retirar do sangue a maioria das impurezas e substâncias indesejáveis. A maior parte da energia e água necessárias para o corpo, provém de três fontes: os carboidratos, os lipídios e as proteínas. O metabolismo das proteínas também gera energia, mas, ao contrário dos demais, resulta inevitavelmente na formação de substâncias tóxicas residuais, que possuem nitrogênio em sua estrutura, necessitando dos rins para serem eliminadas. São estas, as escórias nitrogenadas, uma espécie de lixo resultante do metabolismo das proteínas, que se acumulam nos casos de falência renal (ENGEL et al., 2007).

Além dessa função, também regulam a homeostase hidroeletrolítica, como cálcio, fósforo, magnésio e o equilíbrio ácido-básico; mantêm constante o volume extracelular; regulam a pressão arterial sistêmica e sintetizam hormônios como a eritropoietina e a forma ativa da vitamina D (HELOU; ANDRADE, 2006).

A Insuficiência Renal Crônica é descrita por Thomé et al. (2006) como uma síndrome metabólica decorrente de uma perda progressiva, geralmente lenta e irreversível, da capacidade da função renal; ou seja, perda da capacidade de filtração glomerular, que pode ser avaliada clinicamente pela medida do *clearance* de creatinina em urina de 24 horas.

A Iniciativa de Qualidade em Desfechos de Doenças Renais da Fundação Nacional do Rim dos Estados Unidos (NKF – K/DOQI, 2010) define doença renal crônica como a presença de dano renal² ou diminuição da função renal por três ou mais meses, sendo classificada em **estágios** (Quadro 2). Inicialmente estão os **pacientes sob risco** para a doença renal crônica, que têm função renal de depuração normal, ou seja, filtração glomerular maior ou igual a 90 ml/min, mas que apresentam fatores de risco para doença renal. **No estágio 1**, a filtração glomerular é normal ≥ 90 ml/min, mas há evidências de dano renal (proteinúria por exemplo); **no estágio 2** existe dano renal e diminuição leve de função (filtração glomerular entre 60 e 89 ml/min); **no estágio 3**, a filtração glomerular está dividida em duas subcategorias definidas por **3A**, entre 30 e 59 ml/min e **3B**, entre 30 e 44 ml/min (ambas com perda moderada da função renal). **O estágio 4** é caracterizado por perda severa de função com filtração glomerular entre 15 e 29 ml/min. **A insuficiência renal em estágio avançado (estágio 5)**, caracteriza-se por filtração glomerular menor do que 15 ml/min, havendo necessidade de uma terapêutica: a diálise.

² DRC é definida com um dano renal (proteinúria, hematuria, ou anormalidade anatômica) ou TFG < 60 ml/min/1.73m² presente em pelo menos duas ocasiões para ≥ 90 dias.

Quadro 2 - Estágios da Doença Renal Crônica proposta pelo KDOQI e atualizada pelo *National Collaborating Center for Chronic Conditions*

| Estágio | TFG (ml/min/1.73m ²) | Descrição |
|---------|----------------------------------|--|
| 1 | ≥ 90 | Dano renal com TFG normal |
| 2 | 60–89 | Dano renal com leve redução da TFG |
| 3A | 45-59 | Redução moderada da TFG com ou sem outra evidência de dano renal |
| 3B | 30–44 | |
| 4 | 15–29 | Redução severa da TFG |
| 5 | <15 (ou diálise) | Falência Renal |

Fonte: NKF-KDOQI/2010

A escolha do método dialítico é feita inicialmente por indicação médica, com avaliação das condições clínicas do paciente, isto porque cada tratamento possui suas peculiaridades, sendo contínuo durante toda vida do sujeito. São eles:

Tratamento Conservador: visa conservar as funções dos rins que já têm perda crônica e irreversível, com o objetivo de retardar o máximo possível o início da terapia dialítica, por meio de suporte multiprofissional, nutricional e medicamentoso (FERMI, 2003), e estimular a adesão ao tratamento com a consequente prática do autocuidado. Quando esse torna-se insatisfatório, é preciso substituí-lo por uma terapia dialítica (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Hemodiálise: realizada por meio de um sistema extracorpóreo, o sangue flui através de um acesso vascular (cateter duplo lúmen, fístula arteriovenosa ou prótese) e é impulsionado por uma máquina para um sistema de circulação extracorpórea até o dialisador (filtro), onde ocorrem as trocas entre o sangue e o banho de diálise ou dialisato. A difusão de solutos entre o sangue e a solução de diálise resulta na remoção (depuração) de escórias metabólicas, e também na reposição de solutos como o bicarbonato (JUNIOR et al., 2006).

Diálise Peritoneal: conforme os autores supracitados, a substituição da função renal baseia-se na infusão e drenagem de uma bolsa de solução estéril de 2 a 2,5 litros permanecendo na cavidade peritoneal por 4 a 8 horas, através de um cateter intra-abdominal. O peritônio, que é uma membrana biológica com alta vascularização, separa o sangue da

solução de diálise na cavidade peritoneal, permitindo a troca de solutos por difusão. A perda de líquidos vai ocorrer por ultrafiltração (UF) osmótica, pela adição de glicose ao dialisato, por ser um agente osmoticamente ativo. Os tipos de Diálise Peritoneal (DP) são:

- ✓ DPAC – Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua. Realizada com infusões e drenagens manuais pelo paciente, utilizando-se a gravidade para mover o líquido para dentro e para fora da cavidade peritoneal. A solução de diálise com dois litros de volume está constantemente presente no abdômen, é trocada quatro vezes ao dia, com uma variação de três a cinco vezes, dependendo das necessidades individuais do paciente.
- ✓ DPCC ou DPA – Diálise Peritoneal Cíclica Contínua ou Diálise Peritoneal Automatizada. Utiliza uma máquina cicladora, geralmente à noite, que realiza automaticamente o processo de infusão e drenagem. O volume por dia de tratamento é em torno de 10 a 18 litros, sendo que o volume de infusão por ciclo também pode ser ajustado entre dois a três litros.
- ✓ DPI – Diálise Peritoneal Intermitente. O tratamento ocorre em ambiente hospitalar por um período de 14 a 36 horas consecutivas, duas a três vezes na semana.

Transplante Renal: este é um procedimento cirúrgico que consiste na transferência de um rim sadio para um indivíduo portador de insuficiência renal avançada, a fim de substituir a função perdida. Uma melhor expectativa e qualidade de vida estão associadas a um transplante renal bem sucedido, uma vez que o doente não dependerá mais da diálise, mas continuará sendo dependente dos medicamentos imunossupressores e de acompanhamento ambulatorial frequente (CLARKSON; BRENNER, 2007).

Cabe aqui falar também do **Transplante renal preemptivo:** que é a realização do transplante antes de o paciente iniciar a diálise. Além de ser uma alternativa para evitar os riscos, custos e inconvenientes da diálise, está associado a uma melhor sobrevivência do enxerto comparado com o transplante após período de diálise e a uma melhor qualidade de vida para os pacientes em estágio final da doença renal (LUO et al., 2012).

Os principais fatores que melhoram a qualidade de vida dos pacientes com DRC em diálise são: realização de transplante renal, qualidade nutricional, uso de eritropoetina, diagnóstico precoce de DRC, menor número de comorbidades, melhor nível socioeconômico, maior suporte familiar, social e psicológico (SESSO, 2006).

Romão Junior (2004) aponta como diretrizes gerais de tratamento de pacientes portadores de insuficiência renal progressiva: a) um programa de promoção à saúde e à

prevenção primária (grupo de riscos para DRC); b) identificação precoce da disfunção renal (diagnóstico da DRC); c) detecção e correção de causas reversíveis da doença renal; d) diagnóstico etiológico (tipo de doença renal); e) definição e estadiamento da disfunção renal; f) instituição de intervenções para retardar a progressão da doença renal crônica; g) modificar comorbidades comuns a estes pacientes; e h) planejamento precoce da terapia de substituição renal.

2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

Ao investigar os cuidados à saúde, não se pode deixar de mencionar que ela é um direito fundamental do Ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, conforme Artigo 2º da Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 1990), que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, de acesso universal e igualitário, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes.

A referida Lei prevê, ainda, em sintonia com a Constituição Federal, que o Estado tem o dever de garantir a saúde às pessoas e à coletividade, para o bem-estar físico, mental e social, por meio de reformulação e execução de políticas econômicas e sociais visando a redução de riscos de doenças e outros agravos, dever que não exclui as obrigações correspondentes que tocam às pessoas, à família, às empresas e à sociedade.

E o Sistema Único de Saúde (SUS) constitui o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais e instituições privadas, em caráter complementar da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. Tem por objetivos a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde; a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas (BRASIL, 1990).

Mas o Brasil, ainda caracterizado por desigualdades econômicas profundas, possui lacunas em seu acesso aos serviços de saúde, aos bens de saúde e à responsabilização de acompanhamento das necessidades de cada usuário. A Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no SUS (HumanizaSUS), preocupada com esses fatores, propõe a troca e construção de saberes, trabalho em rede com equipes multiprofissionais, identificação das necessidades dos diferentes sujeitos no campo da saúde, pacto entre os diferentes níveis de gestão do SUS (federal, estadual e municipal), gestores, trabalhadores e pacientes como sujeitos ativos, protagonistas das ações de saúde. Em outras palavras, essa política pretende

reduzir as filas e o tempo de espera com ampliação de acesso, atendimento acolhedor e resolutivo, baseado em critérios de risco, implantação de modelo de atenção com responsabilização e vínculo, garantia dos direitos dos pacientes, valorização do trabalho na saúde e gestão participativa nos serviços (BRASIL, 2004).

No intuito de melhorar o atendimento ao paciente portador de insuficiência renal; de estabelecer uma prática de diálogo entre os pacientes e os serviços que prestam assistência a essa população; e de obter informações para elaborar instrumentos de promoção e controle das práticas em saúde, foi criado o Comitê Técnico Assessor (CTA), por meio da Portaria n° 713, de 10 de junho de 1999 (BRASIL, 1999), que versa sobre a organização da assistência aos pacientes portadores de doenças renais.

As incumbências do CTA, conforme o Artigo 2° da referida Portaria, são: unificar informações sobre o modo, distribuição e características do funcionamento dos serviços de tratamento da insuficiência renal; propor soluções para os problemas encontrados no atendimento a esse doente; promover estudos para viabilizar um sistema de registro de pacientes em tratamento; sugerir conteúdo para a produção de um manual de boas práticas para atendimento ao portador de insuficiência renal e realizar avaliações anual (uma no início do ano e outra ao final), sobre o desempenho da área pertinente ao CTA.

No Artigo 3°, a mencionada Portaria elenca os membros representantes dos seguintes órgãos: Secretaria de Assistência à Saúde, Secretaria de Política em Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde, Associações de Pacientes, Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia (SOBEN), Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), Associação Brasileira de Centros de Diálise e Transplantes (ABCDDT) e especialistas dessa área de conhecimento indicados pelo Secretário de Assistência à Saúde.

A Lei n° 5.138, de 23 de dezembro de 2009, do Município do Rio de Janeiro (SMS/RIO DE JANEIRO, 2009), de autoria do vereador Paulo Pinheiro, considera doença renal crônica a identificação de anormalidade em exames de imagem de rins e vias urinárias, alterações nos exames de urina realizados (especificamente proteinúria) e a comprovação de que a filtração glomerular é inferior a 60 ml/minutos/1,73 m² por um período superior a três meses.

O referido diploma legal obriga a notificação compulsória dos casos de doença renal crônica, para que as unidades de saúde localizadas no Município do Rio de Janeiro notifiquem ao órgão responsável do Poder Executivo Municipal todos os casos dessa doença.

As unidades de saúde e os profissionais de saúde que não cumprirem o disposto nessa

Lei, estarão sujeitos às mesmas sanções impostas àqueles que deixarem de informar ao órgão responsável os casos de doenças e agravos à saúde, objeto de notificação compulsória.

O órgão fiscalizador indicado pelo Poder Executivo deverá estabelecer as normas necessárias ao seu cumprimento, e enviar à Comissão de Higiene, Saúde Pública e Bem Estar Social da Câmara Municipal, relatório anual com os dados constantes na notificação compulsória.

A Lei nº 5.355, de 29 de dezembro de 2011 (SMS/RIO DE JANEIRO, 2011), de autoria do médico e vereador “Dr. Edison da Creatinina”, dispõe sobre a realização de exames de urina tipo I e creatinina sanguínea para a prevenção da doença renal crônica na rede pública de saúde no Município do Rio de Janeiro e dá outras providências. A realização desses exames deve constar como exames de rotina e avaliação para prevenção e controle da doença renal crônica na rede pública de saúde do Município, em cumprimento ao Artigo 351³ e seus parágrafos da Lei Orgânica do Município, visando a diminuição e o controle de doenças crônicas.

O vereador justifica a Lei dizendo que a insuficiência renal é uma doença silenciosa, sem sintomas, que não causa dor, o que dificulta o tratamento, e atinge cerca de dois milhões de brasileiros. As formas crônicas da doença causam degeneração progressiva do órgão, podendo evoluir para a insuficiência renal. Assim, descobrindo a doença precocemente por meio do exame da creatinina, o paciente pode tratá-la, evitando que se torne crônica e danifique seus rins definitivamente. Em estágios mais avançados da doença, somente um transplante renal ou a diálise podem manter sua vida.

O marcador de função renal mais comumente utilizado é a creatinina sérica. Durante 24 horas do dia, em nosso corpo, a creatinina é constantemente produzida e eliminada no organismo, e por assim ser, torna-se um importante parâmetro de avaliação da função renal, uma vez que sua excreção se dá por filtração glomerular; assim, se os rins não funcionam de maneira adequada, a creatinina não é devidamente eliminada do corpo. Seu valor, em indivíduos normais varia, dependendo do sexo e também do volume de massa muscular, e sua concentração no sangue é maior nos homens e nos atletas. Nas mulheres, crianças e idosos, é proporcionalmente menor. A dieta também tem pouca influência no nível de creatinina. Os valores normais são de, aproximadamente, 1 mg/dL nos homens, 0,8 mg/dL nas mulheres e 0,5/dL nas crianças pequenas (SMS/RIO DE JANEIRO, 2011).

³ Lei Orgânica do Município: “Art. 351 - A saúde é direito de todos e dever do Município, assegurada mediante políticas sociais, econômicas e ambientais que visem à redução e eliminação do risco de doenças e outros agravos e que garantam acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, para a sua promoção, prevenção, proteção e recuperação”.

Os valores da creatinina sanguínea elevam-se quando há diminuição da função dos rins, e é por isso que ela é utilizada como marcador da função renal. Quando existe uma perda de mais de 50% da função dos rins, seus valores tornam-se significativos, porém, existem exames mais especializados, como o *Clearance* de Creatinina, que pode indicar se determinadas doenças como hipertensão, diabetes, cálculos renais e infecções urinárias já lesionaram de alguma forma os rins (SMS/RIO DE JANEIRO, 2011).

A Taxa de Filtração Glomerular (TFG) possibilita identificar em que estágio se encontra a lesão renal, podendo ser estimada por meio de algumas equações como a Cockcroft-Gault⁴, MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*) e a mais recente CKD-EPI (*Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration*) considerando os valores de creatinina sérica, idade, raça, sexo e peso corporal.

A MDRD é imprecisa e superestima a TFG a valores mais altos; a CKD-EPI é mais precisa em relação à MDRD, especialmente em casos de TFG mais elevados, sendo uma nova equação que poderá diminuir resultados falso-positivos (atribuir erroneamente que a pessoa com TFG alta tenha doença renal) (LEVEY et al., 2009).

Estudo realizado sobre a performance das equações Cockcroft-Gault, MDRD e a CKD-EPI em relação à TFG, idade e peso corporal, demonstrou que o viés absoluto de todas as fórmulas foi influenciado pela idade. As fórmulas MDRD e CKD-EPI também foram influenciadas pela TFG, e a equação Cockcroft-Gault é adicionalmente influenciada pelo peso corporal e IMC (Índice de Massa Corporal). Em todos os subgrupos extremos, MDRD e CKD-EPI forneceram maiores precisões. Em geral, a CKD-EPI dá melhor estimativa da TFG, embora sua precisão seja próxima da MDRD (MICHELS et al., 2010).

O vereador citado alerta para o fato de que na rede de saúde do Município, nenhuma campanha é feita para orientar o cidadão quanto à necessidade do exame de creatinina, o que geraria economia na área da saúde pública e, além de salvar vidas, também melhoraria a qualidade de vida do paciente. Ainda no intuito de atrair a atenção da população para identificar precocemente as pessoas com maior risco de desenvolver a doença, ele criou a Lei nº 5.385, de 25 de abril de 2012 (SMS/RIO DE JANEIRO, 2012) que inclui no calendário oficial do Município, o “Dia Mundial do Rim”, comemorado a cada ano na segunda quinta-feira do mês de março, data que também já é celebrada mundialmente.

Segundo Romão Junior (2004), a detecção precoce da doença renal e condutas

⁴ TFG (ml/min) = [140 - idade] x peso (kg) / creatinina plasmática (mg/ dL) x 72 para homens; para mulheres, multiplicar o resultado por 0,85.

terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão, podem reduzir o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à DRC. O Artigo 3º da Portaria nº 1.168/GM, de 15 de junho de 2004 (BRASIL, 2004), que institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, prescreve que isso deva ocorrer a partir dos seguintes componentes fundamentais:

- **Atenção básica:** realizar ações de caráter individual ou coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção dos danos, bem como ações clínicas para o controle da hipertensão arterial, do diabetes mellitus e das doenças do rim que possam ser realizadas neste nível. Tais ações terão lugar na Rede de Serviços Básicos de Saúde (Unidades Básicas de Saúde e Equipes Saúde da Família). De acordo com a necessidade local, o gestor poderá instituir uma equipe de referência de atenção básica, com a função de tutoria e/ou referência assistencial à rede de serviços básicos de saúde, cuja regulamentação será definida em Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde;
- **Média complexidade:** realizar atenção diagnóstica e terapêutica especializada, garantida a partir do processo de referência e contrarreferência do portador de hipertensão arterial, de diabetes mellitus e de doenças renais. Essas ações devem ser organizadas segundo o Plano Diretor de Regionalização (PDR) de cada Unidade federada e os princípios e diretrizes de universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde. Para desempenhar as ações neste nível de atenção, o gestor poderá instituir um Centro de Referência especializado em hipertensão e diabetes, cuja regulamentação será definida em Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde;
- **Alta complexidade:** garantir o acesso e assegurar a qualidade do processo de diálise visando alcançar impacto positivo na sobrevivência, na morbidade e na qualidade de vida, garantindo equidade na entrada em lista de espera para transplante renal. A assistência na alta complexidade dar-se-á por meio dos Serviços de Nefrologia e dos Centros de Referência em Nefrologia, cuja regulamentação será definida em Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde;
- **Plano de Prevenção e Tratamento das Doenças Renais:** deve fazer parte integrante dos Planos Municipais de Saúde e dos Planos de Desenvolvimento Regionais dos Estados e do Distrito Federal.

Essa Portaria, baixada pelo então Ministro da Saúde Humberto Costa, assim como outras iniciativas citadas acima, não tiveram efeitos práticos até agora, visto que ainda temos um número reduzido de instituições, como a SBN, e de alguns grupos que se mobilizam em favor da prevenção renal. Diante do quadro atual do Brasil, com o aumento da prevalência e incidência da DRC, faz-se necessário que a referida Portaria seja colocada em prática com urgência. Trata-se de um direito da sociedade, além de poder representar economia para os gestores da saúde pública.

No âmbito da atenção básica, é oferecido o Sistema Nacional de Cadastro de Acompanhamento de Portadores de Diabetes e Hipertensão nas Unidades Básicas de Saúde, denominado HIPERDIA. Este sistema foi ofertado em 2002 pelo Ministério da Saúde aos estados e municípios como uma das estratégias do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus, com o objetivo de monitorar os pacientes cadastrados e gerar informações para a aquisição, dispensação e distribuição de medicamentos de forma regular e sistemática a estes pacientes (BRASIL, 2002). Essas iniciativas governamentais, destinadas ao tratamento das condições de hipertensão e diabetes, são louváveis, porém, carecem de outras intervenções necessárias ao completo manejo da DRC.

O Caderno de Atenção Básica sobre Prevenção Clínica de Doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica do Ministério da Saúde estabelece as diretrizes ao risco de DRC. Todos os pacientes que fazem parte do grupo de risco de DRC (DM, HAS e história familiar de DRC), mesmo assintomáticos, devem ser avaliados anualmente com exame de urina, creatinina sérica e depuração estimada de creatinina e microalbuminúria (BRASIL, 2006).

O Ministério da Saúde também criou o plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), visando preparar o Brasil para enfrentar essas doenças, detê-las nos próximos dez anos, e promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis, baseadas em evidências para a sua prevenção e controle, e também de seus fatores de risco, bem como fortalecer os serviços de saúde voltados ao combate das doenças crônicas. O plano aborda quatro principais grupos: doenças do aparelho circulatório, câncer, respiratórias crônicas e diabetes e seus fatores de risco em comum modificáveis (obesidade, tabagismo, consumo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada). Apesar de o plano não abordar de forma específica a doença renal, ela é descrita como beneficiada com o manejo da hipertensão arterial, do diabetes mellitus e com a redução do consumo excessivo de sal (BRASIL, 2011).

O manejo adequado da hipertensão arterial, de caráter prioritário, requer ações articuladas nos três eixos voltados para a vigilância da hipertensão, das comorbidades e de seus determinantes visando a integralidade do cuidado e a promoção da saúde. O investimento em educação e a mobilização social potencializam e qualificam o autocuidado e a construção de hábitos saudáveis, até porque a população de diabéticos e hipertensos precisa ser vista como futuros doentes renais, merecendo uma atenção voltada para a detecção precoce, monitoramento de sua doença e educação em saúde sobre doença renal, além de sua doença de base.

Filho e Brito (2006) apontam que só será possível reduzir o avanço da doença renal crônica quando:

- instituições governamentais e não governamentais se unirem em torno de uma proposta viável para o controle da doença;
- no âmbito mundial, forem encetadas ações como a elaboração de um programa internacional de controle da DRC, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a partir do qual se possa realizar o diagnóstico e controle dos casos, o que seria uma importante estratégia de impacto, especialmente no Brasil;
- houver facilidade de acesso dos profissionais ao paciente, ajustando uma parceria entre a SBN e o Programa Saúde da Família, destinada a prevenir os novos casos de DRC em estágio avançado por meio de um diagnóstico precoce e controle clínico rígido dos indivíduos de risco (hipertensos e diabéticos).

2.3 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

A expressão Itinerário Terapêutico (IT) significa o caminho percorrido pelos indivíduos na busca da saúde ou de cuidados terapêuticos, em que se procura descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde nesse trajeto. Essa procura de cuidados está condicionada tanto pelos perfis da doença, quanto pelas atitudes, valores, ideologias, acesso econômico e disponibilidade de tecnologias (GERHARDT, 2006).

Para melhor entendimento sobre o IT, é salutar a compreensão de um sistema de cuidado da saúde e de seus elementos. O psiquiatra e antropólogo Arthur Kleinman (1980) estabeleceu um modelo de sistema de cuidado terapêutico baseado no trajeto da pessoa acometida pela doença, que analisa a realidade social do doente e do sistema de atenção à saúde, e que percorre três setores: *o informal* – cuidados de saúde prestados por amigos, familiares, religiosos, vizinhos; *o popular* – cuidados de saúde prestados por pessoas

especializadas em determinadas formas de cura, permeando as práticas sagradas e as seculares, como benzedeiras, curandeiros, clarividentes, xamãs; e *o profissional* – as várias profissões da área da Saúde que atendem às necessidades da população nas diversas especialidades.

Ainda referente aos setores supracitados, a definição de sistema do cuidado da saúde pode ser considerada a interação ou a interconexão sistemática entre a doença, a resposta a ela, as experiências individuais ao tratamento e às organizações ou instituições relacionadas ao cuidado da saúde (KLEINMAN, 1980).

O autor acredita que a pessoa, assim como interage com o meio onde vive, também sofre influências dele, circunstância que demonstra a limitação do modelo profissional destinado a atender às necessidades de saúde, visto que leva a uma prática de saúde dicotomizada, em que não são valorizadas as demais vertentes que permeiam o processo saúde/doença, tais como sua relação como o meio social e natural e o subjetivo do doente. Observa também que a visualização e a compreensão de um caso diferem em cada cultura, pela forma de ser observada, identificada tanto por pacientes como por praticantes, pelas diferentes instituições, padrões de atividades e experiências (KLEINMAN, 1980).

Para analisar pacientes e curadores, bem como a doença e a cura, é necessário primeiramente entender o sistema de cuidado da saúde como um todo. E esse, engloba também as crenças pessoais sobre a saúde e as doenças, pois ambas determinam a forma como cada pessoa encara a doença e reage a ela. Nesta parte entra a cultura, que molda esse comportamento das pessoas, um tema abrangente, mas que se atém ao comportamento individual com foco na visão clínica (KLEINMAN, 1980).

O IT abrange também os serviços de saúde com sua lógica própria, disponibilidade de produção de cuidados, acolhimento do usuário e da família para atender, em certa medida e de certo modo, as suas necessidades. A demanda do usuário ao serviço de saúde é socialmente construída, estando relacionada ao perfil do próprio serviço de saúde e à forma como se processam a produção do cuidado e as relações entre os prestadores deste e usuários (BELLATO et al., 2008).

Nabão e Maruyama (2009), em seu estudo, detectaram que a pessoa portadora de hipertensão arterial não recebeu, em nível de atenção básica, um atendimento voltado para a prevenção de complicações, supondo que a causa dessa omissão seria a falta de organização desse serviço ou por não haver, histórica e socialmente construída, a imagem de cuidado preventivo nos casos de pacientes em condição crônica.

A compreensão sobre como as pessoas e os grupos sociais realizam escolhas e aderem

ou não aos tratamentos, ou seja, como constroem seus itinerários terapêuticos, é fundamental para orientar as novas práticas em saúde. Geralmente, as dimensões relativas aos contextos de vida dos pacientes e suas histórias, escapam aos serviços e aos profissionais de saúde, embora sejam elas que definem as possibilidades de oferta e acesso a esses serviços de saúde (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

O itinerário terapêutico não pode ser considerado um plano predeterminado e fixo, pois a pessoa, ao narrar sua experiência, pode interpretá-la e avaliá-la conforme seu momento atual. Logo, o IT está relacionado concomitantemente à experiência vivida e ao próprio discurso sobre essa experiência. Assim, há um permanente processo de atribuição de significados, que é reformulado no interior de cada situação vivida relacionada ao contexto no qual ocorre. A produção discursiva sobre os itinerários terapêuticos é, pois, circunstancial e situacional, pressupondo um campo de incertezas e conflitos permanentes (ALVES; SOUZA, 1999).

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa.

As pesquisas descritivas objetivam a descrição de determinado fenômeno, buscando estabelecer relações entre as variáveis obtidas por meio da utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como questionários e observação sistemática, enquanto a pesquisa exploratória permite uma familiaridade maior com o problema, a fim de subsidiar a fundamentação teórica do tema escolhido e sua relação com o objeto de estudo (FIGUEIREDO, 2008).

Segundo Minayo (2010), a abordagem qualitativa tem como objeto de estudo questões bastante particulares concernentes aos significados, motivos, crenças, aspirações, atitudes e valores, correspondendo a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, razão pela qual é uma abordagem que contempla o fenômeno a ser investigado.

Para a enfermagem, a abordagem qualitativa facilita a compreensão holística do homem, além de possibilitar a exploração e o aprofundamento das situações assistenciais.

3.2 MÉTODO DO ESTUDO

Partindo da compreensão de que a inquietação para elaborar esta proposta de pesquisa teve seu fortalecimento na voz dos pacientes com DRC, é válido e relevante evidenciar seus discursos sob uma perspectiva científica. Portanto, a análise e interpretação dos dados foram dadas à luz do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), por compreender que esta técnica possibilita preservar em todos os momentos da pesquisa a discursividade indissociável do pensamento coletivo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2003).

Para a construção do DSC, são trabalhados os dados com as seguintes figuras metodológicas: Expressões-Chave (ECH), Ideias Centrais (IC), Ancoragem (AC) e Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010). O tratamento dos dados com essas figuras permite a análise do discurso completo do indivíduo. O leitor de uma pesquisa cujos dados foram analisados com esta técnica, terá conhecimento de toda a fala do entrevistado, e até a possibilidade de fazer uma nova interpretação desses dados com outros referenciais, sem comprometer a validade científica da pesquisa original (DIAS, 2008). Sendo assim, as figuras metodológicas do DSC são descritas e compreendidas da seguinte forma:

Expressões-Chave (ECH): são transcrições de trechos do discurso, selecionados pelo pesquisador e que revelam a essência do depoimento do sujeito entrevistado. Segundo Lefevre e Lefevre (2003), as ECH são a matéria-prima para a construção dos Discursos do

Sujeito Coletivo. O critério para a seleção correta das ECH é descartar o que é irrelevante, isto é, o que não responde à questão investigada, selecionando apenas a essência do pensamento, tal como aparece no discurso. Deve ser identificado de modo a possibilitar ao leitor julgar a pertinência ou não da seleção e da interpretação dos depoimentos, comparando o trecho selecionado com a integralidade do discurso e as afirmativas sob a forma de ideias centrais e ancoragens.

Ideias Centrais (IC): o pesquisador, com suas próprias palavras, formula uma expressão linguística que revela de maneira concisa e fidedigna o sentido ou os sentidos das ECH de cada um dos discursos analisados. São abstratas, conceituais, mostram o que o informante quis dizer. Não se pretende nas IC interpretar o sentido de um depoimento ou de um conjunto de depoimentos, mas descrever o que esse depoimento está expressando.

Ancoragem (AC): as ECH além de remeterem à IC, podem também remeter à uma AC, que é a expressão linguística de uma dada teoria, ideologia ou crença. É uma fala/afirmação genérica para enquadrar uma situação específica. Ela pode ser entendida como uma sustentação do saber empírico, assim como o referencial teórico está para a produção científica. Nem sempre elas estão presentes nos discursos analisados; às vezes, a AC apresenta-se clara, outras vezes, de forma genérica, hipótese em que o pesquisador corre o risco de construir/atribuir, de maneira arbitrária, aquilo que acredita ser a ancoragem (DIAS, 2008). Como essa figura metodológica é sustentada pelo referencial teórico da Teoria das Representações Sociais, ela não foi utilizada no presente estudo.

Discurso do Sujeito Coletivo (DSC): para cada Categoria identificada pelo pesquisador, é realizada a reunião num só discurso-síntese das ECH presentes nas falas, que têm IC de sentido semelhante ou complementar, formando depoimentos coletivos que são redigidos na primeira pessoa do singular. A elaboração do DSC é uma agregação de trechos isolados de depoimentos, de modo a formar um todo discursivo coerente em que cada um dos depoentes se reconheça como constituinte desse todo, e o todo constituído pelos depoentes, motivo pelo qual é preciso usar de muita coerência para fazer essa agregação (LEFEVRE; LEFEVRE, 2009).

Os autores enfatizam que outros princípios básicos a serem considerados na elaboração do DSC são: posicionamento próprio, tipos de distinção entre os DSC e a produção de uma “artificialidade natural”.

O discurso elaborado deverá expressar posicionamentos distintos, originais e específicos, frente ao tema que está sendo pesquisado, pois uma resposta pode dar origem a mais de um DSC. Quando isso ocorre, o pesquisador poderá fazer uma distinção usando

como critérios: diferença/antagonismo ou complementaridade. Quando antagônicos, é obrigatória a sua apresentação em separado; quando complementares, o modo de apresentação vai depender da intenção do pesquisador querer resultados mais detalhados ou mais genéricos.

A descrição do DSC deve expressar o que determinada população ou grupo pensa sobre um dado tema. As pessoas são entrevistadas individualmente por pesquisadores ou por seus colaboradores, havendo também a possibilidade de se elaborar um DSC sobre dados registrados em jornais e revistas (LEFEVRE; LEFEVRE, 2009).

3.3 TÉCNICA PARA A COLETA DE DADOS

A sequência das etapas para a coleta dos dados foi: escolha dos cenários; elaboração do roteiro para entrevista; aproximação com os cenários; autorização das chefias imediatas e esclarecimento sobre a pesquisa; aplicação do pré-teste para validação do instrumento; e implementação do roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A). As informações foram registradas por meio da utilização de um gravador de voz, a partir da concordância prévia de cada participante, sendo que o mesmo documento contemplou também o resultado da análise de prontuários. O roteiro abrangeu os seguintes tópicos: 1 - Dados pessoais e sociodemográficos, 2 - Dados do Prontuário e 3 - Entrevista.

Ressalta-se que para a formulação desse instrumento, foram utilizados os conceitos sobre Itinerário Terapêutico, e também serviram como subsídios, instrumentos de dois estudos que abordaram IT (CABRAL, 2010; NOGUEIRA, 2011). Com base nessas consultas e na opinião de especialistas da área foi feita, então, uma adaptação para a população em questão.

Foram coletadas previamente informações acerca dos sujeitos em seus prontuários. Posteriormente, foi realizada a entrevista semiestruturada, levantando dados pessoais e sociodemográficos para a realização fidedigna da caracterização desses sujeitos; e por último, investigando sobre os seus itinerários terapêuticos.

Essa modalidade de entrevista possibilita ao entrevistador a liberdade para desenvolver cada situação durante a entrevista, em qualquer direção que considere adequada. A opção por essa forma de entrevista deve-se ao fato de poder explorar mais amplamente uma questão. Neste caso, o entrevistado poderá expressar suas opiniões e sentimentos, ocasião em que o entrevistador leva o informante a falar sobre determinado assunto sem, entretanto, forçá-lo a responder ou limitá-lo em suas respostas (MARCONI; LAKATOS, 2008).

O período da coleta de dados foi de janeiro a março de 2013. Em encontro único, cada entrevista foi conduzida pela pesquisadora, com tempo de duração variando de 30 minutos a uma hora, a depender da fluência do diálogo, da objetividade do depoente e do alcance da

totalidade dos temas previstos no item três do roteiro de entrevista (APÊNDICE A).

Os depoimentos foram obtidos na sala de hemodiálise, durante a sessão dialítica dos entrevistados, considerado o melhor momento para realizar a entrevista devido ao fato de que, por ocasião da aplicação do pré-teste, algumas entrevistas foram realizadas individualmente, antes do início da hemodiálise, com privacidade, em uma sala reservada cedida pela chefia do setor, resultando em certo desconforto por parte de alguns pacientes que ficaram ansiosos para que a conversa fosse breve, demonstrando receio em atrasar o início de seu tratamento, e assim, acabavam não se envolvendo no diálogo com a pesquisadora.

Já durante a hemodiálise, foi perceptível que estavam à vontade, sentiam prazer em contar a sua história e verbalizaram que gostariam que a entrevista tivesse durado mais tempo, pois assim, enquanto estivessem ali sentados, realizando a diálise, o tempo passaria mais rápido. Quando questionados onde prefeririam realizar a entrevista, foi unânime a resposta de que fosse durante a hemodiálise. Ou seja, o ambiente de coleta foi um espaço de diálogo e de interação com os depoentes, sem preocupação com o tempo decorrido ou mesmo em desviar a atenção para fazer anotações.

Em contrapartida a essa vantagem, uma dificuldade foi encontrada pela pesquisadora nesse local, considerado por eles como o mais propício para a realização das entrevistas. O que houve foi que em determinadas transcrições dos depoimentos, pelo fato de a sala de hemodiálise reunir os sons das televisões, das conversas dos funcionários e de outros pacientes, o barulho dificultou (mas não impossibilitou) a audição da gravação daqueles pacientes que possuíam um tom de voz mais baixo, sendo necessário despender mais tempo e dedicação na transcrição das gravações dessas entrevistas.

Apenas duas entrevistas não ocorreram durante a hemodiálise, sendo realizadas no quarto de internação do hospital, fora do setor de Nefrologia, isto porque geralmente os pacientes em tratamento hemodialítico internados não têm horário (turno) fixo para hemodialisar no setor de Nefrologia do hospital, sendo necessário, portanto, ir ao encontro dos depoentes.

3.4 CENÁRIOS DA PESQUISA

Foram escolhidos dois cenários localizados no Município do Rio de Janeiro para o desenvolvimento da pesquisa: uma clínica-satélite de terapia renal substitutiva, que presta serviço de hemodiálise e diálise peritoneal, de natureza privada, credenciada pelo SUS, pelo fato de possuir uma alta rotatividade, com pacientes novos e provenientes do hospital, representando melhor a realidade de atendimento público e da população em questão; e um

Hospital Universitário (HU), por apresentar atendimento especializado, de alta complexidade, possuir serviço de Nefrologia próprio e as três modalidades de tratamento (conservador, diálise peritoneal e hemodiálise), e por ser uma instituição que concentra suas atividades na aliança entre a assistência à população, ao ensino e à pesquisa científica. O HU incentiva seus profissionais a estarem sempre em busca da capacitação, pois tem a intenção de promover cada vez mais uma assistência qualificada e adequada aos pacientes.

Na aproximação com o primeiro cenário de pesquisa, a pesquisadora recebeu proposta para cobrir as férias da enfermeira supervisora, no mês de novembro/2012, convite esse aceito pela oportunidade de realizar uma aproximação com o local, com a equipe de enfermagem, com as chefias em geral, mas principalmente de desenvolver uma interação maior com os sujeitos da pesquisa.

A clínica funciona de segunda-feira à sábado em três turnos: 1º turno, das 06:00h às 10:00h; 2º turno, das 11:00h às 15:00h; e 3º turno, das 16:00h às 21:00h. Há um 4º turno, das 22:00h à 01:00h (somente às segundas, quartas e sextas-feiras). Possui quatro salas de hemodiálise (B1, B2, B3 e B4) com 12, 04, 06 e 09 máquinas, respectivamente, totalizando 31 máquinas e mais uma de reserva. Tem capacidade para atender 206 pacientes, e no momento da pesquisa possuía 194 pacientes em tratamento hemodialítico e 25 em diálise peritoneal. Desses, 162 dialisavam pelo SUS e 32, por convênios particulares. Dentre os que realizavam hemodiálise na ocasião da pesquisa, 12 eram portadores de hepatite do tipo C, e dois, portadores do vírus HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana).

O HU possui unidade de Nefrologia localizada no sétimo andar, com enfermaria de nefrologia, sala de treinamento e tratamento de diálise peritoneal, setor de hemodiálise que funciona diariamente em três turnos de segunda-feira à sábado, sala de tratamento de água, entre outros. São duas as salas de HD: uma, chamada 'sala azul', onde são atendidos os pacientes portadores de HIV e de hepatite B; e outra, chamada 'sala branca', onde foi realizada a pesquisa.

Esta sala apresenta na parte externa, uma sala de curativos, expurgo, sala da chefia de enfermagem e pia para lavagem dos braços dos pacientes antes da sessão de HD. Na parte interna, uma sala ampla com dois postos de enfermagem; em cada posto há um computador para o acesso ao ProntHU (prontuário eletrônico do hospital), e atrás de cada posto, um escaninho com os prontuários dos pacientes e bancada para preparação dos medicamentos.

Defronte de cada posto existem quatro máquinas de HD, totalizando oito máquinas em uso contínuo. Existem também quatro máquinas de reserva, para o caso de substituições de emergência. A sala também é composta por sala de utilidade, sala de reprocessamento

de dialisadores e sala dos médicos.

3.5 SUJEITOS DA PESQUISA

Compuseram a amostra 30 pacientes com Doença Renal Crônica de qualquer etiologia, em terapia renal substitutiva na modalidade de tratamento predominante no Brasil: a hemodiálise.

Os critérios de inclusão foram: indivíduos adultos, maiores de 18 anos de idade, de ambos os sexos, que estivessem em tratamento hemodialítico por até um ano, por acreditar que nesse período teriam memória recente de sua trajetória. Os critérios de exclusão abrangeram adultos sem condições de verbalizar e desorientados no tempo e no espaço.

O critério de saturação não foi utilizado para definir o número de sujeitos entrevistados pelos seguintes motivos, de acordo com Lefevre e Lefevre (2010):

- a) A metodologia do DSC pretende conhecer o quanto as ideias se repetem entre os entrevistados, resgatando todas as que estão presentes, e não somente as mais presentes em um campo. Assim, se o pesquisador parar suas entrevistas quando julgar que elas começam a se repetir, poderá impedir o surgimento de respostas menos compartilhadas.
- b) Para se obter uma amplitude das diferentes ideias (mais e menos compartilhadas), só seria possível mediante um número adequado de depoimentos por meio de uma escolha sistemática e prévia da população, para garantir a confiabilidade. O uso do *software qualiquantisoft*[®] permitiu o processamento de depoimentos discursivos de uma grande massa de indivíduos, pois agilizou as tarefas mecânicas e automáticas da pesquisa.
- c) E no DSC, os dados só são processados e analisados após a coleta de todos os depoimentos do total de indivíduos. Como as ideias semelhantes presentes em diferentes depoimentos são agrupadas em categorias comuns de sentido, a inserção de cada depoimento na sua correspondente categoria foi feita do geral para o particular, ou seja, foi necessário ir até o fim dos depoimentos para que se pudesse ter uma visão global das ideias presentes.

A proposta inicial para a amostra de entrevistados em cada cenário foi de 25 sujeitos. Na clínica, dentre os pacientes que realizavam hemodiálise, 26 se enquadravam nos critérios de inclusão do estudo, porém, só foi possível realizar 20 entrevistas devido à exclusão dos seguintes sujeitos: um por surdez, um que estava em trânsito, um que se recusou a participar da pesquisa, um que foi internado e acabou falecendo no hospital, um que foi a óbito e um

que era faltoso, não tendo sido possível encontrá-lo devido ao abandono do tratamento no período da coleta dos dados.

Já no HU onde a pesquisadora esperava obter uma amostra maior de pacientes novos em HD, encontrou apenas um total de 49 pacientes, dos quais 14 atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, mas somente foi possível entrevistar 10 sujeitos, porque um sofria de esquizofrenia e três estavam faltosos aos tratamentos.

Uma das dificuldades da pesquisa, em ambos os cenários, foi identificar por meio dos prontuários, quais os pacientes que se encaixavam no critério de inclusão com até um ano de tratamento dialítico. Esse dado não foi encontrado com facilidade, porque nem todos os prontuários continham o registro adequado de quando foi a primeira hemodiálise na vida do paciente e quando se deu, de fato, o início ao tratamento. Logo, foi necessário arguir individualmente todos os pacientes para saber há quanto tempo estavam naquele tratamento.

A descrição da população do estudo (caracterização dos sujeitos) e os dados levantados através dos prontuários são demonstrados nas Tabelas 1 e 2, respectivamente, no intuito de possibilitar uma melhor visualização.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos de pacientes em hemodiálise – Rio de Janeiro/2012

| Características | Total | | Clínica Satélite | | Hospital Universitário | |
|---------------------|--------|------|------------------|----|------------------------|----|
| | (n=30) | | (n=20) | | (n=10) | |
| | N | % | N | % | n | % |
| Sexo | | | | | | |
| Masculino | 15 | 50 | 11 | 55 | 04 | 40 |
| Feminino | 15 | 50 | 09 | 45 | 06 | 60 |
| Faixa Etária | | | | | | |
| 26 a 38 anos | 11 | 36,6 | 08 | 40 | 03 | 30 |
| 39 a 47 anos | 00 | 00 | 00 | 00 | 00 | 00 |
| 48 a 59 anos | 19 | 63,3 | 12 | 60 | 07 | 70 |
| Escolaridade | | | | | | |
| Sem instrução | 02 | 6,6 | 01 | 05 | 01 | 10 |
| 1º grau incompleto | 13 | 43,3 | 09 | 45 | 04 | 40 |
| 1º grau completo | 02 | 6,6 | 01 | 05 | 01 | 10 |
| 2º grau incompleto | 00 | - | 00 | - | 00 | - |
| 2º grau completo | 08 | 26,6 | 07 | 35 | 01 | 10 |
| 3º grau incompleto | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| 3º grau completo | 04 | 13,3 | 01 | 05 | 03 | 30 |

(continua)

(continuação)

| | | | | | | |
|--------------------------------------|----|------|----|----|----|----|
| Renda Familiar | | | | | | |
| Sem renda | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| Até 1 salário mínimo | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Até 2 sm | 10 | 33,3 | 07 | 35 | 03 | 30 |
| Até 3 sm | 06 | 20 | 06 | 30 | 00 | 00 |
| Até 4 sm | 02 | 6,6 | 01 | 05 | 01 | 10 |
| Até 5 sm | 07 | 23,3 | 04 | 20 | 03 | 30 |
| Acima de 5 sm | 03 | 10 | 01 | 05 | 02 | 20 |
| Raça / cor | | | | | | |
| Parda | 14 | 46,6 | 11 | 55 | 03 | 30 |
| Preta | 08 | 26,6 | 05 | 25 | 03 | 30 |
| Branca | 08 | 26,6 | 04 | 20 | 04 | 40 |
| Religião | | | | | | |
| Espírita | 05 | 16,6 | 03 | 15 | 02 | 20 |
| Evangélica | 10 | 33,3 | 06 | 30 | 04 | 40 |
| Católica | 11 | 36,6 | 08 | 40 | 03 | 30 |
| Testemunha de Jeová | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| Não possui | 03 | 10 | 03 | 15 | 00 | 00 |
| Estado Civil | | | | | | |
| Solteiro (a) | 10 | 33,3 | 07 | 35 | 03 | 30 |
| Casado (a) | 16 | 53,3 | 10 | 50 | 06 | 60 |
| Divorciado (a) | 02 | 6,6 | 01 | 05 | 01 | 10 |
| Viúvo (a) | 02 | 6,6 | 02 | 10 | 00 | 00 |
| Filhos | | | | | | |
| Não possui | 12 | 40 | 10 | 50 | 02 | 20 |
| 1 | 06 | 20 | 04 | 20 | 02 | 20 |
| 2 | 07 | 23,3 | 05 | 25 | 02 | 20 |
| 3 | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| 4 | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| Mais de 5 | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Quantas pessoas vivem na casa | | | | | | |
| Sozinho (a) | 05 | 16,6 | 03 | 15 | 02 | 20 |
| 2 | 07 | 23,3 | 07 | 35 | 00 | 00 |
| 3 | 11 | 36,6 | 07 | 35 | 04 | 40 |
| 4 | 04 | 13,3 | 01 | 05 | 03 | 30 |
| 5 | 03 | 10 | 02 | 10 | 01 | 10 |

(continua)

(continuação)

| | | | | | | |
|------------------------|----|------|----|----|----|----|
| Ocupação | | | | | | |
| Vigilante | 02 | 6,6 | 02 | 10 | 00 | 00 |
| Guarda Municipal | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| Educador (a) | 03 | 10 | 02 | 10 | 01 | 10 |
| Vendedor (a) | 02 | 6,6 | 02 | 10 | 00 | 00 |
| Modelista | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Comerciante | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Motorista | 02 | 6,6 | 01 | 05 | 01 | 10 |
| Autônomo | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Do lar | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Aux. serviços gerais | 05 | 16,6 | 03 | 15 | 02 | 20 |
| Tratador de cavalos | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Porteiro | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Cobrador (a) ônibus | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Inspetor penitenciário | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Secretária | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| Empregada doméstica | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| Protético | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| Téc. de enfermagem | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Aposentado (a) | 02 | 6,6 | 01 | 05 | 01 | 10 |
| | | | | | | |
| Naturalidade | | | | | | |
| Rio de Janeiro (SE) | 21 | 70 | 12 | 60 | 09 | 90 |
| Minas Gerais (SE) | 03 | 10 | 03 | 15 | 00 | 00 |
| Ceará (NE) | 02 | 6,6 | 02 | 10 | 00 | 00 |
| Pernambuco (NE) | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Paraíba (NE) | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Alagoas (NE) | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Espírito Santo (SE) | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |

As características sociodemográficas apresentadas na Tabela 1 mostram, em geral, predominância do sexo masculino apenas na clínica de TRS. A idade média dos pacientes do hospital é de 48,9 anos, variando de 30 a 59 anos; já na clínica, é de 46,15, variando de 26 a 59 anos, compreendendo a fase adulta conforme critério de inclusão estabelecido na pesquisa. A população acima de 48 anos predominou em ambos os cenários, totalizando 63,3% da amostra.

Houve predominância de baixa escolaridade (43,3%), evidenciando o 1º grau incompleto; 26,6% informaram ter frequentado a escola até completar o 2º grau; e dois sujeitos (6,6%) da amostra não possuíam qualquer escolaridade. Houve predomínio de renda familiar nos níveis de até dois salários mínimos (33,3%), até 3 salários mínimos (20%) e até 5 salários mínimos (23,3%), considerando-se o valor do salário mínimo à época da pesquisa, que era de R\$ 678,00.

No que se refere à etnia, prevaleceu o número de sujeitos da raça cuja cor da pele era parda (46,6%) sobre os de pele preta e branca, que tiveram a mesma incidência (26,6%). O estudo de Zambonato et al. (2008) confirma a associação entre prevalência aumentada de DRC e fatores étnicos e socioeconômicos em uma região de um estado no Sul do Brasil. Verificaram também esses autores, uma associação destes fatores com o aumento da mortalidade em dois anos nesse grupo de pacientes. Os achados reforçam a importância da atenção à saúde em grupos étnicos e socioeconômicos menos favorecidos, com alta prevalência em países com grandes desigualdades de inclusão social, como é o caso do Brasil.

No Brasil há um grande contingente de negros, não mais tão “puros” quanto nos Estados Unidos da América, onde o índice da HAS em negros é altíssimo. Segundo dados genéticos, os negros brasileiros detêm 17% de genes brancos; igualmente os brancos detêm 17% de genes negros, independentemente do fenótipo. Sabe-se que a HAS é mais frequente entre os negros, mas não há uma explicação em termos de educação ou nível social para isso (BRASIL, 2001).

Apesar de os negros possuírem maior predisposição à hipertensão arterial e à insuficiência renal, no estudo de Moraes et al. (2009) eles não se mostraram mais propensos ao prognóstico da DRC. Em decorrência da miscigenação frequente no Brasil, é possível que os brancos possuam componentes genéticos da raça negra, o que lhes confere uma predisposição maior a estas morbidades minimizando, assim, as potenciais diferenças.

As religiões predominantes foram a Católica (36,6%), a Evangélica (33,3%) e a Espírita (16,6%). A religião parece oferecer um apoio importante para os pacientes por meio do envolvimento da comunidade religiosa, que favorece o enfrentamento da doença e suas consequências.

Mais da metade (53,3%) dos pacientes eram casados e o segundo estado civil mais presente foi o de solteiro (33,3%). Do total de entrevistados, 40% não possuíam filhos, predominando entre os da clínica (50%). A realização do tratamento por vezes demanda acompanhamento por alguma rede de apoio, sendo o suporte familiar essencial para a adesão e o enfrentamento do tratamento.

Todos os pacientes possuíam uma ocupação anterior à ocorrência da enfermidade, sendo afastados devido à presença da doença e das consequências pela imposição do tratamento, exceto nos casos de aposentadoria (6,6%). Apenas um sujeito (3,3%) ainda atua na profissão. A lei previdenciária permite a aposentadoria precoce do paciente submetido à hemodiálise, configurando-se vantajosa para que ele possa realizar adequadamente suas sessões de tratamento, porém, a alteração brusca no cotidiano, com a interrupção das

atividades laborais, é um fator importante de perda da qualidade de vida, tanto no aspecto emocional quanto no financeiro.

Tabela 2 – Dados clínicos registrados nos prontuários de pacientes em hemodiálise Rio de Janeiro/2012

| Características | Total | | Clínica Satélite | | Hospital Universitário | |
|--|--------|------|------------------|----|------------------------|----|
| | (n=30) | | (n=20) | | (n=10) | |
| | N | % | N | % | n | % |
| Doença de Base | | | | | | |
| Nefropatia Diabética (ND) | 07 | 23,3 | 06 | 30 | 01 | 10 |
| Nefroesclerose Hipertensiva (NH) | 10 | 33,3 | 06 | 30 | 04 | 40 |
| ND associada NH | 04 | 13,3 | 02 | 10 | 02 | 20 |
| Desconhecida | 02 | 6,6 | 02 | 10 | 00 | 00 |
| Indeterminada | 03 | 10 | 03 | 15 | 00 | 00 |
| Glomerulonefrite Crônica (GNC) | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| Nefropatia por IgA | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| LES | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| | | | | | | |
| Comorbidades | | | | | | |
| DM + HAS | 04 | 13,3 | 03 | 15 | 01 | 10 |
| HAS | 12 | 40 | 10 | 50 | 02 | 20 |
| HAS + Obesidade | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| DM tipo I | 01 | 3,3 | 01 | 05 | 00 | 00 |
| DM tipo I + Hepatite C | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| DM tipo II | 04 | 13,3 | 04 | 20 | 00 | 00 |
| Não possui | 03 | 10 | 02 | 10 | 01 | 10 |
| Hepatite C | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| LES | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| Leucemia Mielóide Crônica | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |
| | | | | | | |
| Estágio da doença renal quando deu entrada na instituição | | | | | | |
| Dado não informado | 20 | 66,6 | 17 | 85 | 03 | 30 |
| Estágio 2 | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| Estágio 3 | 05 | 16,6 | 03 | 15 | 02 | 20 |
| Estágio 4 | 02 | 6,6 | 00 | 00 | 02 | 20 |
| Estágio 5 | 01 | 3,3 | 00 | 00 | 01 | 10 |

(continua)

(continuação)

| | | | | | | |
|---|----|------|----|----|----|----|
| Tratamento Conservador | | | | | | |
| Sim | 12 | 40 | 05 | 25 | 07 | 70 |
| Não | 18 | 60 | 15 | 75 | 03 | 30 |
| Data diagnóstico da doença de base | | | | | | |
| Dado informado | 00 | - | 00 | - | 00 | - |
| Informado apenas o ano | 06 | 20 | 04 | 20 | 02 | 20 |
| Dado não informado | 24 | 80 | 16 | 80 | 08 | 80 |
| Data diagnóstico doença renal | | | | | | |
| Dado informado | 09 | 30 | 07 | 35 | 02 | 20 |
| Informado apenas o ano | 08 | 26,6 | 02 | 10 | 06 | 60 |
| Dado não informado | 13 | 43,3 | 11 | 55 | 02 | 20 |
| Data da primeira HD | | | | | | |
| Dado informado | 28 | 93,3 | 18 | 90 | 10 | 10 |
| Dado não informado | 02 | 6,6 | 02 | 10 | 00 | 00 |
| Tempo de tratamento hemodialítico | | | | | | |
| De 1 a 3 meses | 08 | 26,6 | 03 | 15 | 05 | 50 |
| De 4 a 6 meses | 08 | 26,6 | 06 | 30 | 02 | 20 |
| De 7 a 9 meses | 08 | 26,6 | 07 | 35 | 01 | 10 |
| De 10 a 12 meses | 06 | 20 | 04 | 20 | 02 | 20 |

A nefropatia diabética e a nefrosclerose hipertensiva foram as duas principais doenças de base registradas nos prontuários, com 23,3% e 33,3%, respectivamente, confirmando os dados epidemiológicos existentes no Brasil, conforme a SBN.

Percebeu-se nesses prontuários, tanto da clínica quanto do hospital, que as informações são falhas, que determinados dados, como datas do diagnóstico da doença de base e do diagnóstico da doença renal, não foram registrados. A importância desses registros está no estudo da epidemiologia e no suporte para a pesquisa, além de assegurar a continuidade do atendimento.

A informação sobre o estágio da doença renal quando o paciente deu entrada na Instituição, foi um dado não informado na maioria dos prontuários (66,6%), e essa deficiência prejudica subsidiar estudos de relevância epidemiológica nessa área.

O número menor de pacientes que realizaram previamente o tratamento conservador, mostra uma mudança, mesmo que incipiente, no quadro da DRC, visto que a maioria dos pacientes inicia o tratamento direto em uma terapia dialítica.

As causas desses dados não informados, sejam elas pela má organização interna ou a falta de intersectorialidade entre os serviços de saúde nos diversos níveis de atenção, ou simplesmente por esse tipo de informação não ter importância para a Instituição, necessitam ser identificadas para a melhor adequação dos serviços, além de permitir que eventuais consultas aos prontuários evidenciem todos os dados sobre o paciente e seu estado de saúde.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

A organização dos dados obedeceu os seguintes passos:

- a. Transcrição na íntegra das entrevistas gravadas, com o cuidado de assegurar fidedignidade às falas. Não foi possível retornar ao campo para validação, em razão de falta de tempo hábil;
- b. Formação de Banco de Dados com alimentação do programa *Qualiquantisoft*[®], cadastro dos entrevistados, das perguntas e das respostas;
- c. Leitura do conjunto de respostas a uma questão;
- d. Leitura de cada resposta em particular, identificando as ECH;
- e. Identificação da(s) IC de cada resposta;
- f. Análise de todas as IC buscando agrupar as semelhantes em conjuntos homogêneos ou categorias;
- g. Nomeação das Categorias do conjunto homogêneo;
- h. Construção do(s) DSC de cada Categoria obtida, sequenciando as ECH de maneira coesa, com início, meio e fim; do geral para o particular.

No intuito de oferecer agilidade ao processamento dos dados, como foi dito, utilizou-se o *software Qualiquantisoft*[®]. Após a apresentação de cada DSC, esses foram analisados e discutidos de acordo com os autores citados nas bases conceituais.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para conduzir a proposta da investigação, foram mantidos contatos informais com as Coordenações dos cenários de pesquisa, momento este em que foi apresentado e discutido o projeto de pesquisa com o(a) Coordenador(a) das Instituições. Em seguida, foi formalizada solicitação para autorização da pesquisa (APÊNDICES B, C e D), sendo anexada a esse documento a cópia do projeto de pesquisa para ciência da Instituição.

O Projeto de Pesquisa intitulado “O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE EM HEMODIÁLISE: RETROSPECTIVAS PARA INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO” ,foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery

(EEAN) / Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), sendo aprovado sob protocolo nº 188.454, em 26/02/2013 (ANEXO A), o que favoreceu o início do desenvolvimento da pesquisa.

Os aspectos éticos referentes à pesquisa com seres humanos foram respeitados, de acordo com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), em vigor à época da submissão do projeto ao Comitê de Ética. Está em vigor atualmente a Resolução nº CNS 466/2012.

A participação dos sujeitos na pesquisa deu-se de forma voluntária, e os objetivos e finalidades da investigação foram esclarecidos a todos, sendo-lhes assegurado o anonimato em relação ao que dissessem em seus depoimentos. A pesquisadora solicitou e obteve de todos o consentimento para a divulgação dos resultados da pesquisa, e após os esclarecimentos, não restando nenhuma dúvida, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE E) em duas vias de igual teor e forma, sendo uma para o pesquisador e outra para o sujeito de pesquisa.

Para garantir o anonimato e preservar a identidade dos sujeitos, cada um foi identificado por codinome representado por elementos quimicostais, como: Oxigênio, Carbono, Hidrogênio, Nitrogênio, Cálcio, Fósforo, Enxofre, Potássio, Sódio, Cloro, Magnésio, Ferro, Zinco, Cobre, Flúor, Bromo, Selênio, Iodo, Manganês, Vanádio, Silício, Arsênio, Boro, Níquel, Cromo, Molibdênio, Cobalto, Lítio, Cádmiio e Estanho. Esses elementos foram escolhidos por representarem substâncias essenciais para o funcionamento das células humanas, assim como a hemodiálise também é essencial para a sobrevivência dos pacientes em questão.

Respeitando os aspectos éticos e legais, os pesquisadores envolvidos nessa investigação comprometeram-se em divulgar os resultados obtidos nesta pesquisa em eventos científicos, publicações em periódicos indexados, além de retornar ao cenário da pesquisa, para apresentar e discutir esses resultados.

4 RESULTADOS

Neste capítulo estão descritos os resultados obtidos na pesquisa: como foi a trajetória percorrida por esses pacientes através das 21 categorias relativas a cada pergunta do roteiro de entrevista, com análise e discussão dos respectivos discursos do sujeito coletivo, lembrando que um indivíduo pode ter tido duas ou mais ideias centrais diferentes e, por isso, pode aparecer em mais de um discurso.

4.1 DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO

CATEGORIA 1

❖ SENTINDO COM O PRÓPRIO CORPO: A DESCOBERTA DO PROBLEMA RENAL

IC A: Ao passar mal, foi à procura de serviços de saúde

Eu não descobri, não (risos), [...] eu [...] passava mal, [...] caía na rua, desmaiava, entendeu? [...] Eu já estava [...] um mês passando mal direto, só que eu não ia no médico, [...] uma vez eu até passei mal na rua com dor no peito, mas fui para casa, deitei, nada melhorou.

Eu me sentia muito cansada, começou a dar fraqueza nas pernas, não podia andar direito, [...] andava daqui ali, cansava, [...] meu marido chamava para sair [...] e eu não tinha vontade nenhuma de sair, [...] comecei a me sentir muito mal, [...] vomitando muito, com febre, falta de ar, [...] não dormia a noite toda. [...] Aí, a pressão sempre muito alta [...] e [...] eu já estava começando a ficar toda inchada, [...] bebia, ficava inchada, [...] aí ficou muito tempo esse negócio [...] de inchar [...].

Minha filha que viu: - Ih mãe! [...] seu pé está tão inchado, vou levar a senhora ali na UPA [...] e eu: - não, não quero não, quero ir embora para casa. [...] A minha avó também falava para eu ir no médico e eu não [...] ia nada! ela teimou que eu tinha que ir [...] porque eu estava inchada e não sabia o que [...] era aquilo, [...] eu trabalhava e tudo e [...] não estava doendo nada [...], mas sempre eu estava com os pés inchados. [...] E aquela inchação [...] já estava num ponto de eu ter que ficar toda enrolada numa toalha, até o meu marido ficava forçando a barra para eu ir para o hospital e eu não querendo ir. Até que [...] um dia minha filha [...] falou: - hoje tu vai para o médico! [...] Então [...] eu fui para o hospital, já fui muito ruim, [...] chegando lá ficou comprovado [...] que eu tinha diabete [...].

Quando eu saí do hospital [...] eu fui encaminhada para o posto de saúde, [...] nesse período eu fiquei numa situação que eu ia para [...] um médico, ia para outro, e ninguém resolvia meu problema [...], um médico dizia [...] uma coisa, outro dizia que era outra. E eu: - Ai meu Deus, eu estou passando pelas mãos dos médicos e ninguém descobre o meu problema!

[...]Demorou [...]uns 10 [...]dias, aí chegou [...]uma carta, foram lá em casa e [...]falaram[...] que era para eu ir lá no médico[...] para resolver esse negócio. Aí a médica da diabete,[...]a endocrinologista[...] pediu os exames todos,[...]fizeram exame de sangue e viram que a creatinina e a ureia estava tudo alto,[...]que eu estava com cálcio [...] nos rins.

[...]Aí conversou,[...]falou que tinha um bagulho sério comigo mesmo,[...]ela, dentro lá dos exames[...]e do conhecimento dela[...],disse: - Vem cá, nunca ninguém falou para a senhora que está toda ruim por dentro, não? A senhora está toda inflamada por dentro, [...]está com problema renal, você quer viver? Eu: quero! A médica: Então, vamos embora ser internada no hospital. Eu: - Ah, não quero não. A médica: - e a senhora tem que querer moça? olha, o seu caso não dá mais para esperar! Você tem que[...]ser internada! [...]ela até falou assim para a minha filha: -Olha, ela tem que dialisar imediatamente, tem que internar ela imediatamente[...] – ó! É hoje! Não deixa passar de hoje! [...]

A coisa se agravou, eu passei mal novamente e [...]foi aí que eu desmaiei [...]e me levaram para o hospital,[...]aí me internou,[...]quando eu cheguei lá[...]deu um check-up geral e[...]constatarem que [...]meus rins estavam com problema,[...]me encaminhou para a nefrologia e lá [...]ficou comprovado [...]o problema renal, [...]que eu estava com o rins parado. [...]Eles me avisaram que eu teria que começar a fazer [...]a hemodiálise, foi minha sorte, porque se eu volto para casa, hoje eu não estaria aqui não, e daí por diante, fiquei tendo um acompanhamento, [...]estou até agora com esse troço, [...]foi só isso[...].

DSC 01 (Oxigênio, Fósforo, Cobalto, Cromo, Manganês, Selênio, Potássio, Sódio, Carbono, Nitrogênio, Molibdênio)

A descoberta ocorreu com a manifestação dos sintomas, gerando mal-estar, prejudicando suas atividades diárias, sua autoimagem, demonstrando que algo estava errado, somente após muita insistência dos familiares para que buscassem algum serviço de saúde, eles assim o fizeram. Houve grande resistência dos pacientes na procura por ajuda profissional, sendo predominante a negação a essa busca.

Nos discursos acima, verificou-se que no Posto de Saúde, quando da descoberta da doença de base que, a princípio, era desconhecida devido à negligência aos sinais e sintomas recorrentes, e a conseqüente descoberta da doença renal que acompanhava essa doença de base, houve também uma grande dificuldade de aceitação do diagnóstico, levando os pacientes a protelarem a resolutividade do problema, contribuindo para o agravamento do quadro clínico, sendo necessária a ida ao serviço de saúde para tratamento.

Nossa primeira percepção, como profissionais de saúde, é apostar na negligência do paciente; porém, eventos de resistência podem surgir no momento da primeira interação e serem reforçados ao longo da convivência entre os envolvidos, marcando negativamente a relação devido à uma experiência prévia. Um exemplo de resistência seria a de ocultar ou deturpar sintomas ou fatos relacionados à doença, mesmo quando apresentam claras

evidências de alguma desordem. A resistência, a protelação em procurar assistência à saúde, sendo ambos por qualquer fator ou mecanismo psicológico inconsciente, compromete a relação do paciente com o profissional de saúde e, sobretudo, o início do tratamento necessário (NASCIMENTO JÚNIOR; GUIMARÃES, 2003). Negar a doença configura-se como obstáculo cuja resistência em superá-lo impede que o paciente se aceite como uma pessoa que está doente, negando a ideia de estar e de ser doente.

IC B: Em acompanhamento ambulatorial

O problema renal?[...]A doença renal eu descobri [...]aqui mesmo na clínica médica do hospital, fazendo ambulatório,[...]foi aqui[...]que eu descobri o problema nos rins. [...]Minha médica[...]falou: - a senhora vai ter que fazer uns exames para saber como é que o rim[...]está. Só que nessa época que eu fiz, o rim ainda estava bom[...] Ela falou: - por enquanto os seus rins estão bons, a senhora tem que tratar direitinho para não precisar fazer hemodiálise.

[...] Como eu fiquei diabética[...]desde nova,[...] diabetes tipo I,[...]aí eu acompanhava[...], e lá no hospital[...]fazia exames com regularidade,[...]todo ano, periodicamente,[...]há muito tempo, aí[...]foi diagnosticado uma proteinúria [...] e quando ela aumentou mais[...]que aí alterou a pressão, [...]e já começaram a tomar mais conta, fazer mais exames, [...]tinha acompanhamento da hipertensão também, como tenho até hoje. Em julho fiz (exame), deu tudo bem, estava tudo legal, quando chegou no outro ano que eu repeti o exame, já veio com 4 já, [...]de repente[...]me [...]avisaram[...]desse tal problema renal.

A clínica viu dentro dos meus exames que a minha ureia, creatinina estavam muito altas, [...]aí [...]disse: - tenho uma notícia ruim para você, [...]o seu rim não está nada bom, [...]seus exames não deram bom resultado e isso aqui paralisa os rins pela quantidade que está. Você poderá fazer hemodiálise, mas tem que passar por um especialista porque eu só sou [...]clínica geral,[...]ele é quem vai dizer para você se vai fazer,[...] mas tu é candidata fortíssima[...]Aí a doutora[...] me encaminhou imediatamente para o hospital, [...]para a nefrologia, aí eles diziam para mim que meus rins estavam estáveis[...],estava em um nível, no meio, vamos dizer assim de 1 a 5, estava 3 e pouco,[...] o médico falou[...]: - ó! A senhora está paciente renal leve, mas pode viver sua vida normal, é só fazer umas dietas,[...]tem coisas que você não pode fazer e tal, mas que os meus rins com o tempo iam parar.

[...]Eu estava acompanhando [...], aí eu fui começando a perder a visão,[...]e me encaminharam para[...] oftalmologia[...] e daí[...]me tratando aqui, acabou me encaminhando para o nefro de novo[...].

DSC 02 (Hidrogênio, Silício, Arsênio, Cádmiu, Estanho, Bromo, Flúor, Enxofre, Sódio, Níquel)

A descoberta decorreu do acompanhamento de morbididades como DM e HAS no posto de saúde ou no hospital, por meio de exames periódicos, quando foi possível detectar a DRC em um nível pré-dialítico, não necessitando de terapia renal de emergência.

Os pacientes nos estágios da DRC de 1 a 3B, classificados como ‘em tratamento conservador’, devem ter acompanhamento nas Unidades Básicas de Saúde para tratamento dos fatores de risco modificáveis para a progressão da DRC e doença cardiovascular, de acordo com as recomendações do MS, como o controle da glicemia, da hipertensão arterial, da dislipidemia, da obesidade, das doenças cardiovasculares, do tabagismo e da adequação ao novo estilo de vida (BRASIL, 2013).

O diagnóstico precoce da DRC, quando as funções dos rins ainda estão parcialmente preservadas, favorece a realização do tratamento conservador com o uso de manejo clínico adequado para retardar a progressão da doença, prevenir suas complicações, modificar comorbidades presentes e preparar adequadamente o paciente para uma terapia de substituição renal (KOEPE, 2012).

IC C: Ao investigar a hipertensão arterial

Foi complicado,[...]eu me tratava em termos,[...]uma das coisas que eu percebi eram dores na nuca, [...]eu achava que ia ter um troço de tanta dor de cabeça, [...]mas eu não cheguei a buscar[...]tratamento porque [...]foi o período pelo qual minha esposa[...]adquiriu uma enfermidade[...]e eu cuidei dela no CTI, [...]e o que [...]aconteceu? esqueci da minha vida, eu estava me depositando nela, [...]não deixava ela ficar sozinha, eu ia lá todos os dias, [...]isso foi me consumindo, [...]e eu também trabalhava muito, não tinha tempo para me [...]cuidar[...]e eu fui deixando passar por falta de tempo, [...]aí a pressão começou a subir.

[...]Lá no prédio onde a gente trabalha [...]faz exame todo ano, [...]de pressão e o batimento cardíaco, [...]quando[...]mediram a pressão estava 18 por 20, [...]minha pressão sempre estava alta, [...]batia 23 e eu continuava trabalhando, aí meu patrão falava para mim: - ó, isso não é normal, tu vai no médico. [...]Mandaram eu procurar o tratamento,[...]mas eu não liguei muito[...].

[...]Com o tempo, [...]com tudo que aconteceu[...]eu já estava ficando anêmico,[...]já estava amarelo,[...]dava dois passos, cansava. [...]Depois de um ano que ela estava internada[...]eu falei assim: - eu vou me tratar, [...]eu preciso me tratar. [...]Dali que começou tudo, [...]aí é que eu fui querer saber o porque tinha a pressão alta, [...]aí corre atrás.[...]Eu fui no médico clínico me consultar, [...]aí ele mandou procurar o cardiologista[...].

Então, eu comecei a tratar a pressão alta no posto de saúde, [...]aí eu chegava na consulta e só passavam remédio, ninguém me dava uma notícia, [...]tomava 7 tipos de remédios e a pressão alta, alta, não estava querendo[...]abaixar, [...]me davam remédio mas não adiantava, acho que ali o meu rim já estava ruim[...], a filtragem [...]já não estava mais funcionando[...].

Aí a enfermeira/médico do posto de saúde [...]pediram exame de sangue e esse exame de urina 24 horas,[...]aí acusou, [...]descobriu que a creatinina e a ureia estavam muito altas,[...]aí eu fui saber que eu estava renal, a doutora[...]falou que já estava no ponto de fazer a diálise e eu nem sabia.

[...]Mandaram procurar um tratamento o mais rápido possível[...] no hospital, [...]falou assim: - você vai ser internado ainda hoje, nem volta para casa[...]porque teus rins não estão funcionando, [...]aí eu fui atrás [...]para me internar, [...]descobriram que tudo era do problema nos rins, que [...]tinham parado[...].

DSC 03 (Cálcio, Lítio, Vanádio, Iodo, Cobre, Zinco, Magnésio)

Alguns sinais de HAS foram observados, mas a busca de cuidado de saúde foi postergada sob a alegação de falta de tempo por trabalho excessivo e cuidado intensivo com familiar doente, deixando o próprio cuidado em segundo plano. Após sensação de mal estar, decidiu investigar a HAS e deu início ao tratamento. Na investigação dos motivos que estavam impedindo que seus níveis pressóricos cedessem, mesmo com o uso de medicamentos hipotensores, houve a descoberta da doença renal.

A associação entre HAS e DRC é bem conhecida, tendo em vista que a doença renal é de longe a maior causa de HAS secundária. Sua prevalência é bastante elevada em pacientes com doença renal, situando-se entre 60% e 100%, de acordo com o tipo de população estudada. Entretanto, existem diferentes tipos de acometimento renal, sendo o diagnóstico causal importante para a escolha adequada do tratamento anti-hipertensivo a ser instituído (SBC, 2010).

Antes de se investigaras as causas secundárias de HAS, deve-se excluir: medida inadequada da PA; hipertensão do avental branco; tratamento inadequado; não-adesão ao tratamento; progressão das lesões nos órgãos alvos da hipertensão; presença de comorbidades; interação com medicamentos (SBC, 2010).

No discurso acima, vimos que a Lei nº 5.355 (SMS/RIO DE JANEIRO, 2011) que dispõe sobre a realização de exames de urina tipo I e creatinina sanguínea para a prevenção da doença renal crônica na rede pública de saúde, foi colocada em prática, porém, tardiamente, pois a descoberta da insuficiência renal deu-se em estágio já avançado, devido à protelação pela procura médica por parte do paciente, e também porque a prescrição desses exames ocorreu somente quando a HAS apresentava-se persistente ao uso e/ou troca de anti-hipertensivos.

IC D: Após várias idas e vindas aos setores de saúde

[...]Na verdade, eu não sabia, [...]eu tive [...]meu primeiro sangramento na urina, aí [...]fui no médico e ele falou que era uma infecção urinária, mas eu não tinha ardência,[...]ele me tratou com antibiótico, aquele sangramento do mesmo jeito que veio, foi embora, 8 meses depois eu tive o segundo sangramento, mais uma vez foi tratado como infecção urinária[...].

Um dia eu fui numa festa, [...] lá eu bebi, no dia seguinte não aguentei nem levantar da cama,[...]passando mal, vomitando,[...]tudo o que eu comia botava para fora, aí eu [...]procurei a UPA, [...]o médico falou que era infecção urinária, [...]me deu remédio e tomei dois soros na veia e voltei para casa com suspeita de dengue também, [...]mas mesmo assim eu [...]continuava mal[...].

[...]Aí retornei na UPA de novo,[...]o médico falou[...]: - pode ser algum problema de vesícula.[...]Aí ele passou os remédios[...]mas não adiantou nada,[...]aí o [...]que aconteceu? eu fiz exame particular, [...]e a menina do laboratório falou: - olha, leva ela urgentemente no médico[...].

Aí[...]mostrei os exames, o médico mandou fazer outros, quando o médico pediu hemograma completo[...]viu que eu estava com o hematócrito muito baixo, ele disse que eu teria que tomar duas bolsas de sangue no mínimo. Aí me deu a opção de [...]ficar internada na UPA ou procurar o hospital[...], ou melhor ainda, ir no HEMORIO no dia seguinte tomar sangue[...]e assim fiz.

Passou um tempo desde que isso aconteceu [...],quando eu estava[...]trabalhando[...]a minha cabeça explodia, uma dor insuportável, horrorosa, eu não conseguia abrir o olho, eu não conseguia respirar, e então eu vomitei muito. [...]Aí o meu chefe [...]me levou para o hospital da cidade, [...]fiquei[...]o dia tomando medicação,[...]a dor não passava, a minha pressão estava lá em cima, 19,[...]aí o médico falou para mim: - você precisa procurar [...]um clínico para ver o que está acontecendo.

Eu fui no clínico, ele me passou uma bateria de exames, eu fiz os exames e[...]quando eu voltei[...]ele falou: - olha os seus exames de sangue estão bem mas tem algum problema na sua urina, eu não sei o que é. Me mandou para o urologista, fui, levei os exames[...]ele olhou, me indicou para o nefrologista e falou que não era para ele[...]: - tem alguma coisa na sua urina, alguma coisa mas não é o urologista que vai te dizer o que é. Ele já tinha visto o que era, só que ele não quis falar, aí me jogou para o nefro, [...]refiz os exames[...]tudo de novo, essa segunda bateria de exame veio pior que a primeira. Aí esse nefrologista[...]falou assim: - olha, a notícia não é boa, você tem um rim de uma pessoa velhinha [...]de 80 anos.

[...]Me explicou que eu tinha uma insuficiência renal já avançada na ocasião, já tinha perdido muito órgão, então [...]eu teria que dialisar pelo fato [...]que [...]a ureia e a creatina[...]estavam muito altas e falou: - olha você vai ficar internada[...] e aí comecei a dialisar. Eu [...]fiquei arrasada!

DSC 04 (Ferro, Cloro, Boro)

A descoberta da doença demorou. Foi preciso passar por vários profissionais de saúde para ser diagnosticado como portador de doença renal. Os sinais e sintomas não receberam a atenção necessária para que fossem solicitados exames mais específicos, impedindo que a detecção precoce da doença acontecesse.

Na procura por tratamento, pela pessoa que se considera doente, conseguir o diagnóstico médico é o primeiro obstáculo. Começa com uma jornada pelas instituições de saúde para marcar consulta, passar pela consulta, marcar exames, realizar exames, marcar nova consulta e ser atendido novamente (esses podem ser marcados, desmarcados, remarcados). Nem sempre esse trajeto flui sem dificuldades, podendo ocorrer o fato de os exames do paciente não serem claros e precisarem ser refeitos, médicos não disporem de respostas definitivas e serem necessárias consultas mais de uma vez (PEREIRA, 2008).

CATEGORIA 2

❖ EVIDÊNCIAS CLÍNICAS DAS DOENÇAS DE BASE

IC A: Desconhecia a existência anteriormente

[...]Eu não sabia que era diabético, eu tinha os sintomas, mas nunca acreditei. Minha mulher: - olha, procura um médico, vamos fazer teste para ver se você é diabético! Mas eu, pela minha ignorância, nunca que ia levar exame. Eu dizia: -[...]Você está querendo arrumar problema para mim! [...]Eu vim ter mesmo a certeza [...]lá no posto de saúde, daí por diante é que as coisas foram esclarecidas (confirmadas), aí eu passei a tomar a medicação.

[...]E eu não sabia que tinha pressão alta não, acredito que eu era hipertenso e não sabia porque eu não tinha apresentado antes, a pressão [...]estava controlada,[...]não estava alterada, [...]quando eu fazia os exames para trabalhar, a pressão era normal. Minha pressão sempre foi baixa, aí de repente ela começou a subir muito, foi progressivamente, [...]apresentei aquela pressão alta de 18, de repente. [...]Foi onde eu procurei o médico e[...]ele falou assim: - sabia que o senhor é hipertenso? vou colocar o senhor no programa de diabético e hipertenso. [...]Eu falei[...]: - não, nunca soube que sou hipertenso, não.

[...]Por isso que viram lá no hospital que tinha problema renal, a pressão alta foi decorrente do problema renal, o renal estava ruim, o rim estava clamando: - me ajuda pelo amor de Deus!

[...]Então quando começou a nefropatia diabética, já começou a pressão alta, [...]eu tive que [...]começar a fazer os dois tratamentos[...].

DSC 05 (Boro, Cobalto, Cromo, Manganês, Iodo, Cobre, Magnésio, Cloro, Cálcio, Oxigênio, Flúor, Vanádio, Níquel)

Não ter conhecimento de que é diabético, não procurar investigar diante de alguns sintomas, desconhecer que é portador de hipertensão arterial porque não apresentava anteriormente a pressão arterial. Infelizmente, esse é o quadro predominante, como agravante de ser a doença de base silenciosa. Assim, sem o surgimento de sintomas, vai aos poucos agredindo outros órgãos, e quando é descoberta porque os sintomas começam a aparecer tardiamente, a doença renal já está instalada.

Depreende-se desse discurso que a HAS foi secundária à lesão renal e que essa foi consequência da DM, agravada pelo desconhecimento da doença pelo indivíduo, impedindo o diagnóstico precoce da DM que levaria à consequente melhoria do atendimento ao doente; tratamento adequado da doença com uso de medicação apropriada e controle sistemático e periódico, evitando o surgimento do problema renal.

Cerca de 50% da população com diabetes não sabe que são portadores da doença, algumas vezes permanecendo não diagnosticados até que se manifestem sinais de complicações. Os sintomas clássicos de diabetes são: poliúria, polidipsia, polifagia e perda involuntária de peso. Outros sintomas que levantam a suspeita clínica são: fadiga, fraqueza, letargia, prurido cutâneo e vulvar, balanopostite e infecções de repetição. Algumas vezes, o diagnóstico é feito a partir de complicações crônicas, como neuropatia, retinopatia ou doença cardiovascular aterosclerótica. Entretanto, o diabetes é assintomático e em proporção significativa dos casos, a suspeita clínica ocorre a partir de fatores de risco já citados (OPAS, 2010).

IC B: Já tinha conhecimento prévio

Sim,[...]eu já sabia[...] que era diabética, [...]tem bastante tempo que eu tenho, mas saber ao certo que eu tinha diabete? [...]Eu trabalhava, não tinha tempo de ir[...]ver isso, [...]eu estava com tonteira, escurecimento na vista, aí eu fui [...]no médico, [...]chegou lá eles fizeram exame e[...]descobriram que a glicose estava alta, aí eu vim saber que eu estava com diabete[...] e comecei a me cuidar, [...]acompanhar[...]Eu descobri a diabete primeiro, depois [...]que eu comecei a ter pressão alta, [...]ia a 18, por aí[...].

Então, eu também já sabia ser hipertensa, [...]minha pressão era controlada, eu tenho um controle terrível comigo, com tudo, até com o meu peso, eu sou chata. Nunca deixei de tomar remédio[...]da pressão, [...]há [...]anos que eu tomo tudo direitinho, [...]e já tinha parado de beber há um tempão, mas só que a pressão não baixava!

É uma pressão alta de causa desconhecida, tem todos os exames e nunca soube o que[...]é, eu não tinha nada no meus rins![...], eu fazia urografia venosa com contraste[...] todo ano, tudo direitinho e não dava nada! quando apareceu isso [...]o meu rim já estava acabado.

DSC 06 (Níquel, Molibdênio, Cádmio, Estanho, Vanádio, Iodo, Bromo, Zinco, Flúor, Ferro, Enxofre, Hidrogênio)

A apresentação dos sintomas da DM levaram à descoberta da DRC e, posteriormente, da HAS. Os discursos demonstram que as pessoas tinham conhecimento de serem portadores de DM e/ou HAS e que realizavam o acompanhamento, por isso mesmo a surpresa ao receberem o diagnóstico da doença renal.

IC C: Já tinha conhecimento prévio com tratamento irregular

[...]Pressão alta eu já tenho há muitos anos (estalar de dedos), eu já sabia que era hipertensa, [...]descobri[...]há muito tempo[...] e não me cuidei, [...]não me tratei.[...]No exame de rotina da[...]firma em que eu trabalhava[...]já estava acusando[...]que eu era hipertensa,[...]a doutora foi medir minha pressão[...] deu 16 por 9, por 10, aí ela falou: - a senhora está com a pressão alta. Eu falei assim: - não tenho não, esse aparelho está ruim (risos)[...]Porque eu nunca tinha tido pressão alta, nunca senti nada, [...]eu não tinha sintoma.

[...]E [...]na época da cirurgia de mama também, [...]o médico [...]chegou perto de mim e falou: - ó, você tem pressão alta, você tem que tomar um remedinho. [...]Aí [...]passaram remedinho para mim, [...]eu fui tomando, [...]mas aí depois que eu [...]fiz a cirurgia, eu falei: - ah! não quero saber de médico tão cedo, e[...]Jessa pressão[...]nunca mais subiu. Quer saber? não vou ficar tomando mais esses remédios não! (risos). Aí parei por minha conta, levei um tempão sem tomar.

Eu acho que [...]foi relaxamento [...]meu[...]nessa parte porque[...] a pressão deu alta, [...]a médica mandou procurar um tratamento[...], e eu falei que ia fazer, mas só que quando eu saía de lá não fazia, ia beber, farrear, fumava, [...]mas aí [...]nessa época [...]eu era solteira, [...]não tinha muita noção[...], essas coisas todas, [...]aí eu não tomava o remédio regularmente, [...]parava de tomar remédio para ir para a bagunça, tomar cerveja, [...]aí foi piorando mesmo, [...]eu só engordando e a pressão aumentando[...].

[...]Em princípio eu não fazia acompanhamento médico porque[...]a minha vida de repente não deixava (eu me cuidar), não dava tempo porque eu tinha que trabalhar, [...]era uma correria danada, [...]eu só chegava em casa para deitar e dormir. [...]E também a gente não acredita muito, [...]a verdade é essa, a gente é mais novo, está cheio de gás, não espera que a coisa complique tanto.

Ah, e depois eu também passei a perceber a diabete, já era diabética[...]e [...]relaxadamente não me cuidava direito, [...]aí de lá pra cá eu não cuidei, nunca tomava [...]medicação nenhuma[...] Então eu comecei a ficar sem visão, e eu entrei em desespero, [...]foi quando eu fui na clínica da família, [...]aí [...]a pressão já estava estourada também, [...]fui procurar aí deu isso, [...]esse problema do meu rim parar.

Então, isso eu já sabia, que era diabética[...]e hipertensa, tudo de bom. Se você não tomar o medicamento [...]ela faz isso aqui ó, o problema renal [...]é provimento da diabete, [...]além de[...]afetar os olhos[...].

DSC 07(Carbono, Selênio, Lítio, Silício, Arsênio, Cobre, Sódio, Fósforo, Cálcio, Nitrogênio)

O conhecimento da morbidade resultou em negação do diagnóstico devido à ausência de sintomas. O tratamento em si não teve continuidade e o paciente assume não ter se cuidado porque, na época, suas prioridades eram outras, e também devido à rotina de trabalho cansativa. Caberia, então, indagar: será que não conseguiu vislumbrar que algo mais grave poderia acontecer, por não encarar ou sentir que era um evento que geraria consequências graves?

A hipertensão, por ser assintomática na maior parte do seu curso, e não interferir na realização de atividades da vida diária, tem seu diagnóstico e tratamento frequentemente negligenciados, somando-se a isso a baixa adesão, por parte do paciente, ao tratamento prescrito, interferindo fortemente na realização do autocuidado. Estes são os principais fatores que determinam um controle muito baixo da HAS aos níveis considerados normais em todo o mundo, a despeito dos diversos protocolos e recomendações existentes e do maior acesso aos medicamentos (OPAS, 2010).

Modificações no estilo de vida são de fundamental importância no processo terapêutico da hipertensão. Alimentação adequada, sobretudo quanto ao consumo de sal, controle do peso, prática de atividade física, tabagismo e uso excessivo de álcool, são fatores de risco que devem ser adequadamente abordados e controlados, sem o que, mesmo com doses progressivas de medicamentos, será impossível alcançar os níveis recomendados de pressão arterial (BRASIL, 2006; OPAS, 2010).

IC D: Não sabia

Sei não, sei lá,[...]eu não tinha pressão, [...]antigamente eu fugia do hospital, era muito difícil, eu tinha medo, eu já fugi várias vezes do hospital[...], eu já caí de lá, eu já tenho isso aqui, tenho aqui, tenho aqui (cicatrices), tenho queimadura, [...]sempre problema, eu.

DSC 08 (Potássio)

Um depoimento único que revelou total descaso de si mesma, ausência de lembranças e despreocupação com fatos e acontecimentos da sua trajetória. Nesse caso, em particular, a pessoa possuía baixa renda e não tinha instrução, o que nos leva a crer que esses fatores

dificultaram o seu entendimento a respeito do seu estado de saúde.

A relação entre itinerários terapêuticos e pobreza é bastante relevante, uma vez que a desigualdade social e a diversidade cultural se refletem na busca pelo cuidado. Mas, o processo de escolha, avaliação e aderência a determinadas formas de tratamento são complexos e difíceis de serem apreendidos, se não for levado em conta o contexto (econômico, social, cultural) no qual o indivíduo está inserido (GERHARDT, 2006).

CATEGORIA 3

❖ A REDE PERSONALIZADA: QUEM ELE BUSCOU QUANDO SE SENTIU DOENTE

Corroborando os discursos sobre a descoberta da enfermidade, citados na Categoria 1, Dingwall (1976) *apud* Alves e Souza (1999) afirma que o indivíduo procura tratamento em um serviço terapêutico quando atribui relevância a algum distúrbio biológico que afete a sua interpretação de normalidade.

De acordo com a categorização do sistema de saúde delineada por Arthur Kleinman (1980), o setor informal do cuidado da saúde é constituído por diversos níveis: individual, familiar, rede social, crenças e atividades comunitárias. É nesse domínio que as doenças são definidas e os primeiros cuidados iniciados. O autor, em suas pesquisas nos anos 70, nos Estados Unidos da América e em Taiwan, verificou que de 70 a 90% dos episódios de doenças eram tratados exclusivamente na esfera informal, e quando uma pessoa decidia recorrer à assistência médica, essa decisão era orientada e balizada pela cultura informal. O setor informal também é o instrumento principal de avaliação dos resultados de um tratamento, e serve como ligação entre os demais setores. No final, o setor informal funciona como a fonte mestre e mais imediata do cuidado da saúde.

Na esfera informal, indivíduos primeiramente encontram a doença no contexto familiar, normalmente obedecendo a seguinte sequência: percebem e experimentam os sintomas, identificam a provável causa, classificam a doença em uma categoria (aguda, crônica, médica, psiquiátrica etc), decidem o que fazer, engajam-se em uma busca padrão para o cuidado de saúde, aplicam o tratamento e avaliam a efetividade do auto tratamento ou do tratamento profissional (KLEINMAN, 1980).

As etapas acima citadas são influenciadas pelas crenças e valores sobre a doença, os quais fazem parte da estrutura cognitiva da cultura informal; sendo assim, é notório que a cultura influencia na forma como as famílias interagem com a doença. Por exemplo: uma família pode negligenciar sinais de uma doença por considerá-los inofensivos ou naturais ou,

em contrapartida, essa mesma família pode avaliar e categorizar satisfatoriamente a doença de um de seus membros. À medida que um indivíduo decide migrar do setor informal para o setor profissional ou popular, ele encontrará diferentes crenças e valores, pois a realidade clínica muda em cada um dos setores de um sistema cultural. Isto posto, infere-se que a cultura informal, profissional ou popular molda a doença e a experiência terapêutica de formas distintas (KLEINMAN, 1980).

Já o setor profissional do sistema de cuidado da saúde é formado, na maioria dos locais, exclusivamente pela medicina científica moderna. É o setor dominante do sistema do cuidado da saúde, devido à sua força política e econômica, que centralizou o sistema médico oficial nas práticas ocidentais e tecnológicas, sufocando a história e os demais processos de cura alternativos das diversas culturas existentes.

Kleinman (1980) afirma que em muitos estudos, esse é considerado o único elemento ou setor do sistema de cuidado da saúde, excluídos os setores popular e informal. A tendência é classificar as práticas médicas alternativas e populares como irracionais e não científicas, restringindo as pesquisas exclusivamente às áreas biomédicas e tecnológicas do respectivo campo de estudo.

O setor popular da saúde transita entre os outros dois setores, sendo formado por uma mistura de diversos componentes, alguns relacionados ao setor profissional, porém, a maioria ao informal. Esses curandeiros populares consideram os sintomas físicos e emocionais, além dos fatores que interagem com a pessoa, tais como: os relacionamentos interpessoais, o meio ambiente e as forças sobrenaturais. Em algumas sociedades com carência de profissionalização, o sistema popular constitui inteiramente o sistema de cuidado da saúde (KLEINMAN, 1980). Nesta pesquisa, não evidenciamos o aparecimento desse setor nos discursos.

Os três setores do cuidado da saúde interagem entre si principalmente pelo fato de o paciente transitar entre eles. Porém, nesta interação, percebe-se que o setor informal do cuidado da saúde serve como elemento de ligação entre os setores profissional e popular, interligando setores que são distintos por natureza (KLEINMAN, 1980).

Arthur Kleinman termina fazendo uma análise da influência cultural na comunicação cuidador-paciente, e aponta que um dos reflexos da alteração da cultura entre os três setores do sistema de cuidado da saúde, é a diferente linguagem médica. À medida que um indivíduo muda de setor, a linguagem deve ser traduzida, e esse é um fator determinante no sucesso do processo de 'cura', assim confirmando que a falha na comunicação paciente-agente de saúde ainda é um processo endêmico em muitas regiões (KLEINMAN, 1980).

ICA: Procurou o médico (serviços de saúde)

Na época [...]eu procurei o médico porque ia procurar o quê? [...]A minha mulher [...]tem um conhecimento melhor do que eu, [...]todo dia ela está no médico, então é só ela olhar para mim [...]e tentando me convencer que eu tinha que procurar um médico: - olha, tudo isso está chamando atenção que você é diabético. Mas eu dizia: - não, não estou sentindo nada, [...]não é, eu não quero ir. [...]Só quando a coisa se agravou,[...]que aí fui [...]no médico, então eu[...]procurei a UPA, [...]o Posto de Saúde, [...]a Clínica da Família, [...]ali i[...]começou meu problema, [...]pedir exame, [...]aí, dali começou tudo.

Aí passava remédio e não adiantava, a pressão não baixava,[...]mas eu não tinha sintomas assim, [...]eu vi sangue na urina, [...]depois eu vi o emagrecimento acontecer, eu falei: - não, tem alguma coisa, eu não sei o que é mas tem.[...]Ninguém me falava nada ou dava uma notícia, [...]eu já estava ficando inchado e [...]tinha problema do diabete alto também.

[...]Daí [...]a doutora [...]mandou eu procurar um ambulatório cardíaco, dou graças a Deus a ela, [...]eu procurei o cardiologista, [...]conforme eu fui fazendo os exames descobriram, daí começou os meus problemas, [...]o cardíaco falou: - ó, o teu problema é renal. [...]Ele viu que os rins estavam funcionando pouco, [...]aí eu dei prosseguimento, [...]mas[...]eu não estava sentindo nada de rins, nunca senti nada[...].

[...]A princípio, [...]quando me senti mal, eu comecei[...] a ficar muito cansado, sentir[...]muito enjoo, [...]vômito, [...]perdi o apetite, [...]aí eu fui direto para o hospital, [...]imediatamente já fui encaminhado para o médico, aí eu falei para ele do que eu estava sentindo e ele falou: - [...]então, porque provavelmente seu rim já parou. [...]Falou para fazer logo tudo, todos os exames, [...]a fístula,[...]porque ele achou que estava bom para fazer, fui e fiz[...].

[...]Na realidade,[...]eu fui [...]por obrigação da minha avó, da minha esposa, senão eu [...]não ia fazer nada disso que estou fazendo hoje em dia, [...]e ainda [...]minha filha falou para mim: - [...]você vai ao médico! Aí nós fomos lá procurar esse hospital.

DSC 09 (Silício, Arsênio, Boro, Níquel, Molibdênio, Lítio, Cobalto, Cádmio, Cromo, Vanádio, Manganês, Bromo, Cobre, Zinco, Flúor, Ferro, Magnésio, Fósforo, Hidrogênio, Oxigênio Potássio, Sódio)

Nesses discursos está evidente que não existe outra alternativa a não ser procurar um serviço de saúde, diante da percepção da doença, como se não fosse óbvio que ao se sentir enferma a pessoa deve procurar o médico; porém, conforme os relatos, para que essa busca ocorresse, foi necessária a intervenção do setor informal (familiar) no intuito de coagir a busca pelos serviços de saúde.

IC B: Não procurou ninguém, precisou ser socorrido

Eu?! nem eu procurei (risos), [...]eu só falava com uma amiga minha, [...]ela falou: - pô[...]!, tem que vê o que é esse cansaço contigo! Só que eu não ligava. A primeira vez que eu passei mal, eu não fui para hospital nenhum, eu comecei ali na rua mesmo, aí depois que eu passei mal duas vezes, eles (da ambulância) me atenderam em casa [...].

Eu [...] moro sozinha em um quartinho, [...]fico lá jogada, sozinha, [...]quando eu me senti mal mesmo, eu fiquei em casa deitada [...]uma semana lá, eu não estava bem, eu já tinha [...]até me entregado, [...]não tinha um pingo de apetite, não conseguia comer, [...]tudo que eu comia, vomitava[...].

Minha amiga me procurou, os vizinhos [...] me chamando, [...] como eu não atendia ninguém, eles pensaram que eu tivesse morrido e aí ligaram [...] para minha família, [...] minha família viu que eu estava mal e aí [...] me levaram [...] para o hospital, [...]UPA, [...]quando eu acordei, estava lá dentro,[...]quando vi, estava cheia de aparelhos [...].

DSC 10 (Estanho, Cloro, Cálcio, Carbono, Nitrogênio)

Diferentemente do DSC 09, esse grupo não procurou o Setor de Saúde por vontade própria, e muito menos teve a oportunidade de ser convencido por sua rede social a fazê-lo diante da percepção da doença, isto porque a sua situação de saúde tornou-se crítica, sendo necessária a intervenção (socorro) inesperada do setor informal para acionar o setor profissional de saúde.

IC C: Procurou amigos, familiares e vizinhos

[...]Eu procurei meus colegas de serviço primeiro [...]porque nós somos muito unidos, eram muitos anos trabalhando juntos, [...]então, um segura o outro, protege o outro[...]. Eu ia trabalhar e começava a ter esses sintomas, muito vômito, [...]aí eles começaram a me orientar: - tu tem que procurar um médico cardiologista[...].

E quando eu me senti doente mesmo eu procurei foi a minha comadre, [...]a minha mãe, a minha irmã, procurei uma ex companheira (namorada) também porque elas sempre estavam me ajudando, [...]elas que andam mais [...]comigo, para me ajudar a não ficar sozinho, vai para o médico, vai para ali,[...]aqui, acompanham meus exames, [...]vieram no meu auxílio.[...]Eu expliquei [...]que não estava me sentindo muito bem, [...]aí chamaram o SAMU.

DSC 11 (Iodo, Selênio, Enxofre, Carbono, Cádmiio)

A busca pelo setor informal, quando se sentiu enfermo, foi no intuito de conseguir apoio para determinada situação; em outras palavras, foi a ponte construída até o setor

profissional na tentativa de solucionar o problema de saúde.

Nesses três discursos, IC A, B e C, o destino final, independente da forma como se deu a procura, foi o serviço de saúde, mas sempre com a participação do setor informal.

Quanto à participação da família, sabe-se que é essencial, uma vez que assume funções de proteção e socialização de seus membros. E ela, como uma unidade, desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença, que são expressas e demonstradas por meio dos comportamentos de saúde/doença de seus membros (MADEIRO; MACHADO; BONFIM; BRAQUEAIS; LIMA, 2010).

CATEGORIA 4

❖ TEMPO DE DIAGNÓSTICO DA DOENÇA RENAL, A PARTIR DOS SINTOMAS

À medida que ocorre a progressão da insuficiência renal, consequências metabólicas do estado urêmico começam a manifestar-se, sendo as principais: fraqueza, fadiga, confusão mental, cefaleia, prurido, edema, hálito de amônia (“hálito urêmico”), náusea, vômito, anorexia, entre outros. Na maioria dos pacientes, a sintomatologia urêmica torna-se evidente quando a TFG atinge 15-20 ml/min/1,73m² (RIELLA, 2010). Nas fases iniciais, ocorre adaptação do organismo e o paciente apresenta-se assintomático; porém, nas fases mais tardias, os sintomas são intensos e persistentes (RIELLA, 2010).

O profissional de saúde necessita manter sempre uma suspeita, principalmente com os pacientes de risco, devido à ausência de sintomas que poderiam ajudar no diagnóstico da doença em estágios iniciais, sendo de extrema importância estimar a Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e medir a albuminúria regularmente, a fim de permitir o encaminhamento antecipado de casos recém-diagnosticados da enfermidade renal para acompanhamento pelo nefrologista ou pela equipe de nefrologia (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Considerando o exposto acima e, também, que a intensidade dos sintomas na DRC depende do grau de comprometimento renal e de outras condições subjacentes, a percepção dos pacientes perante o tempo de diagnóstico da doença renal, a partir da manifestação dos sintomas, variou.

IC A: Não sabe dizer porque não passou mal

Aí eu não sei lhe informar não, [...]como eu não me senti mal[...] eu não sei quanto tempo demorou, [...]não lembro, até eu descobrir, acho que demorou bastante tempo, [...]porque eu não sabia, não sentia nada, [...]é uma doença muito silenciosa, eu não passava mal não, [...]fazia xixi normal, a única coisa que eu sentia era só inchaço mesmo. [...]Se for ver,

[...]antes eu tinha alguns sintomas e eu não sabia, [...]eu não conseguia almoçar, [...]dava duas, três garfadas e me sentia cheio,[...]então eu não passava mal. [...]No exame do trabalho, [...]onde o médico [...]falou que eu estava com a pressão alta, [...]e os médicos do ambulatório também sempre alertando, sempre alertando. Naquela época, a pressão que não queria baixar,[...]sempre eles falavam: - ah,[...]essa pressão alta vai te dar problema, quando não der no rim, vai dar no coração, cuidado![...]Aí, quer dizer, a gente nunca acha [...]que vai acontecer o pior.

[...]Depois de um tempo [...]a enfermeira do posto[...]disse que ia ter que pesquisar mais porque a pressão não abaixava de jeito nenhum, aí [...]ela[...]prescreveu esse exame de urina 24 horas. Aí[...]foi no posto que me falaram esse negócio, [...]a médica cardiologista [...]percebeu nos exames que [...]eu tinha algum problema renal e [...]me encaminhou para o nefro, mas eu não sentia nada, [...]a médica descobriu antes de eu passar mal[...].

Isso aconteceu de um ano para o outro, [...]eu fazia exames[...]todo mês[...]de um ano para o outro que o exame piorou, antes não dava nada disso.

DSC 12 (Arsênio, Boro, Lítio, Cádmiio, Estanho, Vanádio, Bromo, Cobre, Flúor, Ferro, Potássio, Enxofre, Hidrogênio)

A IC A predominou nas falas, mas não souberam dizer quanto tempo demorou até o diagnóstico da doença renal, pois não se sentiram mal. O diagnóstico foi dado devido à investigação da HAS persistente, porém, sem manifestação de sintomas.

IC B: Dias

Foi rápido, eu fiquei uns dias [...]com enjoo, [...]comecei a sentir cansaço ao andar, andava um pouco, tinha que parar, eu sentia muita dor mas achava que era coluna[...]. Nunca me tratei, sou um pouco relaxada, [...] detesto! Às vezes tomava o remédio da pressão, às vezes não (risos)[...].

Eu já tinha passado mal[...]na sexta, [...]no sábado e no domingo, [...]três dias passando mal mesmo, aí a vaca foi para o brejo, [...]eu falei: - mãe, não estou legal! [...] Aí [...] quando eu fui para o hospital [...] é que eu soube o que tinha, naquele mesmo dia que eu descobri, praticamente [...]na mesma hora,[...]constataram logo, [...]eles já fizeram os exames e [...]viram a creatinina e ureia altas.

[...] Falaram assim: - ó, teu rim parou e agora é aquela máquina ali [...] no outro dia já estava com (cateter).[...]Eu pensei que ia ser[...] passageiro, era só fazer a diálise e [...]com o tempo ia voltar a funcionar, mas aí no caso o médico falou que parou os dois rins[...].

DSC 13 (Silício, Molibdênio, Cobalto, Manganês, Selênio, Zinco, Magnésio, Sódio)

A segunda IC mais presente foi a B, tendo o diagnóstico rápido a partir da percepção dos sintomas, que foram mais expressivos, embora demorando dias.

IC C: Meses

*Ah! demorou [...]meses,[...] eu descobri foi porque [...]eu já estava passando mal e [...]não sabia o que era. Eu sentia cansaço, [...] a minha tia achava até que era problema de pulmão, [...]e me tacou um tanto de remédio, [...]eu não conseguia mais andar, [...]as pernas estavam pesadas, a urina não tinha cheiro, parecia água,[...]aquele cheiro na boca, aquela coisa toda[...]. Eu passava mal e não ia para lugar nenhum, tomava um remedinho e melhorava, mas também **não procurei ajuda**, entendeu?[...].*

*Eu vinha cada vez ficando mais complicado, só que **eu não queria ir** [...] fiquei praticamente uns quatro meses me sentindo mal,[...]e eu me segurando, [...]mas cada vez eu ficando mais inchado, eu já estava começando não acreditar, eu já estava me sentindo assim uma pessoa deformada.*

Aí quando eu passei muito brabo é que eu vim descobrir, eu só descobri lá no hospital que estava ruinzinho por dentro [...] fiquei internado, [...] foi [...] aí que começaram a pesquisar, [...] veio aqueles exames todos [...] em seguida a doutora [...]nos primeiros exames [...]foi logo descobrindo[...] e [...]falou: - você está todo inflamado, nunca ninguém te disse isso não? [...] Se você demorar mais um pouco você vai morrer, o senhor não me leve a mal, mas eu falo assim mesmo [...].

DSC 14 (Lítio, Cloro, Fósforo, Cálcio, Nitrogênio, Carbono, Oxigênio)

Na IC C, o diagnóstico demorou meses devido à resistência dos pacientes (grifos da autora) em procurar assistência diante dos sintomas apresentados, significando uma forte negação do seu estado de saúde que agudizou a complicação, fazendo com que necessitassem de um atendimento de emergência.

IC D: Anos passando mal até descobrir

Olha, se as tonturas que eu sentia, se o cansaço que eu sentia, eu não conseguia subir escada,[...]levava um tempão para conseguir subir aquela escada,[...]na hora de jantar eu já não comia legal, não sentia fome, falta de apetite, e [...]aquelas náuseas, então, foi bastante tempo,[...]levou muito tempo, ainda demorou, foi uns dois, três, quatro anos para descobrir, bastante tempo.

Aqui no hospital é que descobriu, que chegou no diagnóstico de Lúpus e dos rins também, eu tive várias internações antes, [...]ficou na suspeita de Lúpus, mas para chegar no diagnóstico demorou[...].

DSC 15 (Níquel, Cromo, Iodo)

E por último, na IC D o diagnóstico demorou anos, aparentemente em função do desconhecimento da doença e dos sintomas serem mascarados por outras doenças.

Em todos os discursos desta categoria, foi possível perceber um déficit de conhecimento dos pacientes sobre a sintomatologia da doença. Como esperar um esforço positivo do paciente para supervisionar e participar ativamente do cuidado à saúde, controlando os seus sintomas para possível suspeição de doença, se a identificação desses sintomas está prejudicada? A resposta pode estar nas lacunas existentes no SUS, especificamente nos segmentos dos níveis de atenção.

CATEGORIA 5

❖ TEMPO: UNIDADE DEFINIDORA ENTRE O DIAGNÓSTICO E A HEMODIÁLISE

Após o diagnóstico da DRC, devem ser considerados os preditores de progressão, que são marcadores de que o indivíduo com DRC tem pior prognóstico para perda de função renal ao longo da evolução clínica: pessoas com níveis pressóricos, glicêmicos e colesterol mal controlados; estágios da DRC, sendo que há uma tendência à perda de função renal mais rápida nos estágios mais avançados da doença; presença de albuminúria e a sua intensidade, sendo que quanto maior o nível de albuminúria, pior o prognóstico para perda de função; tabagismo; e uso de agentes nefrotóxicos (BRASIL, 2013).

O momento do diagnóstico e o início da terapia dialítica estão cercados de dúvidas e incertezas, e o tempo decorrido entre ambos influencia diretamente na capacidade de adaptação do indivíduo à nova situação, nas condições clínicas e no conhecimento sobre a doença.

Na pesquisa de Madeiro, Machado, Bonfim, Braqueais e Lima (2010) envolvendo 45 pacientes em tratamento de hemodiálise, foi constatado o predomínio de pessoas com reações negativas diante do diagnóstico de DRC e da necessidade de hemodiálise (58% e 73,4%, respectivamente). Dentre essas reações, destacaram-se: preocupação, choro, surpresa, medo, tristeza, negação, revolta, indignação, nervosismo, desespero, ideação suicida, angústia, entre outros. Esse aumento percentual de reações negativas leva a acreditar que o tratamento seja mais impactante e assustador do que o próprio diagnóstico, porém, essas reações negativas podem ser minimizadas se o tempo de preparo do paciente for maior.

ICA: Iniciado o tratamento em dias

Demorou muito não, [...] isso aí foi rápido, em pouco tempo, foi tudo junto [...] acho que levou uns dias, [...] 5,6 dias, por aí, [...] uma semana já estava [...] fazendo, eu fiz hemodiálise logo, [...] foi mais ou menos isso. [...] Até eu conseguir achar um hospital, fazer os exames, dizer que eu tinha que fazer diálise, botar cateter, essas coisas todas, levou dias [...].

Depois que descobriu, [...] mandaram eu ir no hospital procurar um tratamento o mais rápido possível, [...] eu fui em 5 lugares, [...] procurei e não achei vaga, [...] ninguém queria me internar ou alguma coisa. Eu chegava no hospital, falava da situação, mostrava os exames e eles jogavam para outro canto, chegava em outro canto também era a mesma coisa, aí eu [...] voltei lá [...] na UPA [...] e disse [...] que não tinha vaga em canto nenhum por enquanto, [...] eu ia até desistir [...], eu tinha passado a semana todinha procurando, [...] aí falei com a médica [...] que descobriu o problema renal que eu não ia procurar mais nada não, [...] não ia [...] em lugar nenhum mais porque já tinha procurado [...] e não tinha conseguido uma vaga para isso. Aí ela foi [...] procurar no computador lá, [...] e em seguida falou [...] que a ambulância viria [...] me pegar para levar para o hospital. Eu comecei no dia seguinte, na quinta-feira à noite eu fui para o hospital e na sexta-feira eu comecei a fazer [...] a diálise [...].

Então eu já fiquei internado, [...] me levaram lá e [...] falaram: - Você vai fazer ó, teus rins pararam, teus rins agora é esse aqui, vamos ali que eu vou te furar agora [...]. Quando eles falaram hemodiálise [...] eu nem sabia o que era hemodiálise, eu pensava que era um exame qualquer, [...] aí depois quando me levou lá, colocou, é que eu fui saber.

Eu tive que colocar o cateter e já fazer, [...] botaram logo um cateter na minha perna quando descobriram, [...] deitei lá, na mesma hora o cara me furou, me deu anestesia, [...] uma injeção aqui embaixo, aí cortou aqui, fez aquelas paradas todinhas. [...] Eu não sabia o que era aquilo [...] quando eu vi, me botou logo lá [...] e já ficou fazendo hemodiálise, [...] pronto, comecei, [...] eu fiquei com aquele bagulho (CDL) um bom tempo lá dentro [...].

[...] Eu não esperava que tudo acontecesse assim, [...] rápido, [...] fez [...] de emergência, [...] eu estava muito mal, segundo eles. Mas [...] para mim, eu ia no médico [...] e ia voltar rápido [...] eu pensei que vinha embora [...] e acabei não vindo [...] e ficando lá [...].

DSC 16 (Carbono, Cobalto, Manganês, Iodo, Selênio, Cobre, Zinco, Ferro, Cloro, Potássio, Sódio, Cálcio, Nitrogênio)

Após o diagnóstico, o início da hemodiálise foi rápido justamente porque os pacientes só tiveram o diagnóstico tardiamente e estavam com o estado de saúde complicado, não ocorrendo com mais celeridade devido à dificuldade de atendimento nos serviços de saúde, evidenciando a existência de lacunas na referência e contrarreferência, no acesso, no acolhimento, no estabelecimento de vínculo e na resolutividade por parte do serviço.

Houve indícios importantes nos discursos a respeito do desconhecimento dos pacientes acerca da doença, do tratamento e da falta de orientação adequada do profissional de saúde

diante dos procedimentos a serem realizados. Esses assuntos são discutidos mais à frente, nas Categorias 10, 17 e 18.

IC B: De meses a ano sem tratamento conservador

Desde que falaram, que foi descoberto o problema renal, tem muitos anos já,[...]demorou [...]bastante tempo[...]para eu fazer hemodiálise, fiquei em tratamento conservador [...]muitos anos, até agora[...].

Depois que eu descobri com o médico do posto, eu fiquei acompanhando com o nefrologista, [...]ele confirmou dizendo: - teu problema é [...]renal, já está crônico, não tem jeito, você já chegou muito tarde, [...]mas vamos fazer tudo, não é?, [...] você ainda tem 20% [...]dos dois rins se você conseguir se controlar, mas aí você vai ter que mudar de vida.

Pelo que eu entendi, acho que descobri a doença renal no estágio 4, não estava no nível 5 ainda não, [...] então,[...]eu comecei a acompanhar com o nefro, [...]fiquei de [...]meses a anos [...]fazendo o tratamento convencional, [...]conservador, com medicação, eu vinha me tratando, ele funcionava pouco mas eu trabalhava, eu fazia de tudo normalmente, a dieta estava andando, eu não comia carne, não bebia refrigerante, tudo [...]para não passar por isso aqui, [...]para não chegar a fazer hemodiálise, eu vivi[...]anos com ele funcionando 20%.

[...] Eu também comecei a pesquisar [...] sobre a minha doença,[...]comecei a aprender mais, [...]passei a me cuidar mais, mas eles sempre falando que uma hora ia chegar, [...]que o final ia ser para diálise mesmo[...]. Só que agora ele resolveu parar assim, do nada [...].

Quando o médico[...]falou que os exames ficaram ruins, [...]quando eu comecei a passar muito mal,[...]eu estava inchando já, [...]urinando pouco,[...]vomitando muito,[...]ele falou: - Enxofre, é o rim que parou já, tem que correr, fazer hemodiálise, senão você não vai aguentar não, corre, agora tu tem que fazer diálise. Agora comigo, acabou [...]você tem que ir para o hospital[...]. Logo corri, eu fiz a coisa logo, [...]aí eu fui para o hospital e descobriram que parou,[...]vi que o negócio estava feio, fiz o exame, [...]aí a minha creatinina subiu,[...] nisso [...]a minha função renal piorou muito, [...]começou a diminuir, diminuir[...] e o rim parou total, não chegou a parar total, ficou 6%, mas o que é 6%? [...]aí tive que entrar na máquina[...].

Aí[...]conseguiram internação,[...]na hora [...]já puncionou, [...]fizeram esse negócio aqui (cateter), e comecei imediatamente, [...]aí eu entrei em hemodiálise,[...]mas [...]consegui durar anos,[...]levou um tempo bem grande[...].

DSC 17 (Arsênio, Fósforo, Silício, Boro, Lítio, Cádmio, Estanho, Cromo, Flúor, Magnésio, Enxofre, Oxigênio)

O tratamento conservador consiste em controlar os fatores de risco para a progressão da DRC, bem como para os eventos cardiovasculares e a mortalidade, com o objetivo de conservar a TFG pelo maior tempo de evolução possível. A pré-diálise consiste na

manutenção do tratamento conservador, bem como no preparo adequado para o início da TRS em paciente com DRC em estágios mais avançados (BRASIL 2013).

O discurso acima evidenciou que o sujeito coletivo teve uma detecção adiantada da doença renal, possibilitando a oportunidade de realizar o tratamento conservador, sem a necessidade de realizar o procedimento hemodialítico de emergência; e ainda, que existiu tempo de preparação do doente para a hemodiálise e para ele se informar sobre sua doença, auxiliando no seu comprometimento com o tratamento. Mas, mesmo assim, houve a surpresa perante a prescrição da terapia, que teve seu início sem um acesso vascular permanente.

Porém, diagnosticar no estágio 4 não é o esperado. O ideal seria detectar o mais precocemente possível. Nesse estágio, deverá ser realizado o esclarecimento sobre as modalidades de TRS por uma equipe multiprofissional da atenção especializada. Caso o paciente opte pela hemodiálise como TRS, deve-se encaminhá-lo para confecção de fístula arteriovenosa em serviço de referência quando a TFG for menor do que 20 ml/min (BRASIL, 2013).

O preparo para o início da diálise compõe um dos aspectos do tratamento conservador, sendo, portanto, imprescindível que os pacientes demonstrem conhecimentos a respeito da sua doença, do tratamento conservador e da diálise, até para fazer a opção pela modalidade de tratamento a realizar (GRICIO; KUSUMOTA; CÂNDIDO, 2009).

IC C: Anos sem tratamento

Demorou uns dois anos mais ou menos para começar a fazer hemodiálise, porque eu já sabia que tinha problema no rim há muito tempo, o cardiologista já tinha dito há muitos anos, [...] só que eu ia lá, atrás de médico de rim, e só levava fora. Aí deixei de lado, fiquei sem procurar nefro[...] porque eu nunca encontrava, fui em vários lugares mas nada dava certo, aí larguei de mão, não sentia nada, não estava passando mal, [...] então aí eu desisti [...].

Aí [...] quando [...] falou que eu tinha que fazer diálise, eu levei mais de 8 meses aguardando, esperando para instalar [...] essa [...] fístula [...] e não conseguia, [...] eu custei à beça a fazer a fístula, foi muito difícil, esperei todo o processo, exame, tudo bonitinho. Lá no [...] hospital [...] eu fiz todos os exames e [...] me encaminharam pra fazer a fístula, botaram no sistema, [...] já estava com os exames, tudo pronto, [...] fiquei esperando um retorno, [...] eles falavam assim: -olha, você liga para cá toda semana, [...] de 10 em 10 dias você liga para cá para ver se a gente já arrumou o lugar para fazer. Aí eu fiquei nessa, e nessa foram 8 meses esperando, não me sentia mal, [...] só sei que todos os exames eu fiz, [...] só não [...] consegui marcar para fazer a fístula.

Depois que eu conseguir fazer a fístula [...] demorou muito a dialisar, demorou quase um ano, [...] porque só de fístula fiquei 5 meses, já tinha 5 meses que eu tinha feito a fístula, [...] não era acompanhado pelo nefrologia nesse período, fiquei tentando marcação porque ele falou

assim: - só pode mexer nessa fístula [...]daqui a 40 dias. Aí[...] jogou no sistema para marcar consulta, só que[...]eu não estava conseguindo vaga para dialisar[...].

Aí[...]leveei tempo, o tempo foi passando, [...]aí eu fui indo e acabei passando mal, [...]aí [...]marcaram para mim uma consulta no hospital [...]mas quando eu cheguei lá, já não estava legal, [...]eu já estava[...] sentindo muito cansaço, [...]eu estava muito inchado,[...]aí eu fui atendido e fiquei imediatamente, fui na consulta e já fiquei lá[...]para dialisar, [...]eu tinha que fazer tratamento de diálise porque meus rins tinham parado, aí foi quando eu comecei a fazer,[...]aí instalaram (cateter) na emergência[...].

DSC 18 (Hidrogênio, Vanádio, Bromo, Níquel, Molibdênio)

As justificativas nesse discurso para que o paciente ficasse sem qualquer tipo de tratamento durante anos, diante do diagnóstico da doença, foram dificuldade de encontrar a especialidade médica nefrológica para confirmação e acompanhamento da doença, com consequente desistência dessa busca por assistência à saúde, já que não possuía sintomas significativos, demora na confecção de acesso vascular para hemodiálise e tempo de espera por uma consulta.

Como o caso não era de emergência, o paciente não conseguiu um atendimento antecipado. Todos esses eventos tiraram dele a chance de ser informado sobre a doença, de ser preparado para o tratamento, de postergar ainda mais a entrada em uma terapia hemodialítica em condições clínicas adequadas, inclusive com uma FAV confeccionada. Essas dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde serão discutidas adiante nas Categorias 12, 13 e 14.

CATEGORIA 6

❖ A REDE INSTITUCIONAL DE SAÚDE: OS SERVIÇOS E A REGULARIDADE DAS CONSULTAS

IC A: Em hospitais e posteriormente em clínicas de diálise

Antes eu ia no posto de saúde por causa da diabete, e lá também eu descobri o renal, agora só pego remédio da pressão no posto. Aí fui em nefrologista particular[...]e fiquei no estado conservador[...] sendo atendido com a doutora. Meu acompanhamento foi lá no hospital A,[...]comecei a fazer por lá [...]clínica médica, [...]nefro,[...]eu continuei frequentando lá, [...]depois[...]fazia um exame para uma coisa, [...]para outra [...]e aguardando, aí fiz todos os exames, tudo pronto, só não tinha[...]a instalação da fístula[...].

Eu não sentia nada, problema nenhum, estava beleza, sabe como é que é? [...]eu me sentia bem, até que eu passei mal, falta de ar, aquela coisa, [...]aí fui para o hospital MC, SF, P, SA, HB, MC,[...]o hospital RG eu não gostei não, [...]tem uma aparência ruim nele, [...]aí depois eu fui para o hospital RF, LJ, GV, SA, HC, AC, H, [...]aí lá [...]descobri que tinha que fazer diálise, [...]onde fiquei internado,[...]acho que três meses [...]dialisando [...]lá ainda.

[...]Então eles me trataram, depois que[...]tive alta pra poder continuar dialisando, mas eu já saindo de casa, [...]eu só podia sair do hospital quando eu tivesse uma clínica, [...]aí eles estavam esperando vaga pra me colocar, [...]como eles dizem, nos lugares mais próximos da casa (voz irônica).

E eu[...]saí, conseguiram arrumar uma clínica, [...]aí já fui direto para a [...]clínica R, [...]fiz a admissão.[...]Como ficava muito longe para mim, aí depois eu [...]pedi [...]transferência para[...]passar para a clínica B, eu já estava aguardando essas esperas para vir para a clínica, depois[...] fui transferida,[...]me mandaram para cá.

[...]E aqui já explica mil vezes melhor para a gente, o que a gente tem que fazer, o que a gente tem que comer, o que a gente não tem.

[...]E depois fui em outro hospital lá,[...]sei lá onde botei isso aqui (fístula), [...]nem me lembro mais, tem escrito tudo lá no papel. Ah, foi no HI que fiz a fístula, que hospital bom,[...]HL também é fora de sério.

DSC 19 (Vanádio, Manganês, Iodo, Selênio, Bromo, Cobre, Zinco, Ferro, Magnésio, Cloro, Potássio, Sódio, Fósforo, Cálcio, Nitrogênio, Hidrogênio, Carbono, Enxofre, Oxigênio)

Diante do exposto percebe-se que depois que se descobriu a doença, os serviços de saúde procurados foram predominantemente os hospitais públicos. O início da diálise é em hospital, com posterior transferência para uma clínica particular de diálise que atende pacientes do SUS. Uma dificuldade encontrada é poder dialisar em uma clínica próxima da residência do paciente, visto que a distância e o deslocamento por meio de várias conduções, são fatores de perda da qualidade de vida (assunto que será discutido à frente).

Tem-se a impressão ser um ambiente mais acolhedor por ter característica ambulatorial, onde uma melhor comunicação pode ser estabelecida para orientações sobre o tratamento. Não apareceu no discurso se os sujeitos mantiveram o vínculo com a Unidade Básica de Saúde para acompanhamento de suas doenças de base ou, provavelmente, só para adquirir os medicamentos essenciais. O que se vê, na prática, são pacientes estabelecendo a clínica de diálise como referência para resolver qualquer tipo de problema relacionado à sua saúde.

IC B: Somente hospital universitário

[...] Antes fui em médico particular, na UPA descobri[...]e depois [...]que eu descobri, sempre venho aqui (HU), tudo que eu faço na minha vida é [...]só aqui[...] mesmo no HU, eu só venho aqui, [...]é serviço público,[...]eu gosto muito[...]. Eu só fui atendida no hospital B por ocasião da obra aqui, da demolição,[...]fiz algumas consultas lá, mas foi a equipe daqui.

[...]E eu só cheguei a ir umas duas vezes [...]para o posto[...]quando [...]me deu uma crise muito forte de dor e [...]a minha pressão baixou, aí eu tive que ficar no soro para poder a pressão depois aumentar e me deram um remédio para dor, na veia, para poder passar[...].

DSC 20 (Silício, Arsênio, Níquel, Molibdênio, Lítio, Cobalto Cádmio, Estanho, Flúor, Cromo, Boro)

Os pacientes que realizam hemodiálise no setor hospitalar deveriam ser pacientes com período provisório de permanência nesse ambiente, até sua estabilidade clínica e disponibilidade de vaga em clínica satélite. O mais curioso é que a maioria dos pacientes já realizava algum tipo de acompanhamento ambulatorial de outras especialidades ali no próprio HU, e ao adquirirem a enfermidade, acabam procurando este local como preferência de ajuda. Estabelece-se uma **relação de confiança** em que os pacientes se recusam a ser transferidos para uma clínica, e muitos realizam seu tratamento hemodialítico no hospital sem necessidade de transferência.

Entretanto, com o crescente número de pacientes renais, é preciso refletir que se trata de uma unidade de alta complexidade, ou seja, o atendimento deve ser emergencial e imediato, e a longa espera que os pacientes vivenciam, aguardando na unidade vagas para clínicas-satélites, poderá interferir na aceitação desse paciente durante o processo da transferência, o que não deve acontecer porque estão ocupando o lugar de outros pacientes portadores de complicações. Infere-se, pois, que se o fluxo acontecesse, não haveria rejeição à transferência, nem insegurança.

ICC: Bimestral a semestral

Não lembro se era de 2 em 2 meses ou de um em um. Ah!, na verdade depende, às vezes eles passavam para mais de 3 [...]meses, para[...]4 meses, de 6 em 6 meses, tanto do diabetes, quanto da pressão, [...]variava de acordo com cada especialidade.[...]Do diabete, eu fazia acompanhamento, consulta de 3 em 3 meses, até menos; às vezes eu ia de dois em dois meses, uma vez por mês[...]O médico marcava, [...]mandava tomar o remédio, quando acabava o remédio ele falava: - vamos lá ver. E também dependia, se [...]eu estando bem, [...]às vezes levava até 6 meses, [...]e fora isso, eu ia sempre lá no posto fazer a medida da glicose[...]quando eu[...]achava que estava alta[...].

Da pressão alta [...]às vezes, uma vez no mês eu ia, às vezes de 2 em 2 meses[...] mas eu era acompanhada de 3 em 3 meses, só exame é que eu fazia anual, 3 em 3 meses eu ia à consulta e se eu me sentisse mal, poderia ir quantas vezes sentisse mal,[...]até hoje eu vou, ela é minha médica, minha pastora da minha Igreja,[...]sempre que tenho vontade, eu bato na porta dela, nem marco consulta[...].

*A nefrologista,[...]ah! no começo[...] a consulta era[...] de 3 em 3 meses, às vezes quando [...]o exame dava bom, aí ela [...]às vezes aumentava um pouquinho, [...]mas depois[...]no máximo de 2 em 2 meses, [...]de um em um, mas sempre tinha atendimento. A médica falava: - **vou ter que te acompanhar mais de perto.**[...]Fiquei tendo acompanhamento a cada consulta, já cheguei a fazer consulta de 15 em 15 dias,[...]depois que a gente chegou a um padrão de medicamento, ficou de mês em mês. **O meu quadro era muito especial,** [...]então, eu nunca fiquei um mês [...]sem consulta [...]da nefro, [...]nunca faltei a médico nenhum.*

DSC 21 (Silício, Arsênio, Boro, Níquel, Lítio, Cobalto, Cádmiio, Estanho, Cromo, Vanádio, Bromo Flúor, Magnésio, Enxofre, Hidrogênio, Carbono, Oxigênio)

Apesar de não se perceber uma constância na regularidade das consultas (acompanhamento), demonstrando que alguns tinham continuidade e outros só compareciam em caso de necessidade, esse intervalo das consultas na atenção básica está relacionado à aderência ao tratamento, ao controle do paciente, à presença ou não de sinais de lesões em órgãos alvo e comorbidades.

Aparenta ser um discurso em que, de alguma forma, esses pacientes procuravam auxílio dos profissionais de saúde, porém, não se pode inferir que aqueles indivíduos que comparecem às consultas seguiam o tratamento de forma adequada.

IC D: Não fez acompanhamento

Ah! não (risos), Ih! eu tinha nada, [...]antes não fazia não, não fiz acompanhamento, [...]não tinha consultas marcadas, só fazia[...]esse mesmo do médico do trabalho, uma vez por ano, [...]não tinha de quanto em quanto tempo não, era o tempo que eu passava mal, [...] e se eu estivesse passando mal [...]eu ia para a consulta, [...]via a pressão alta, mas só passava remédio, e o remédio tinha que ser mais forte, eu tomava o remédio mas a pressão sempre estava alta. [...]Eu estava muito melhor do que quando comecei a ver o médico, [...]veio o médico, aí descobriu tanta[...] doença.

Eu sabia que estava com pressão alta e fui omissa e deu esse problema. Eu deveria ter feito (estalar de dedos) há muito tempo, [...]eu também não fazia tratamento do diabetes,[...]era bem relaxado, [...]eu caí muito em risco por relaxamento, eu não cuidei da minha saúde.[...]Eu trabalhava muito,[...]não tinha tempo para nada, e por esse fato, agora estou passando por isso[...].

O médico dos rins eu nem cheguei a ser acompanhado não, [...]para mim foi tudo uma surpresa [...].já tive que começar[...]. Eu sentia enjoo, eu estava achando que estava bastante gordo, e não inchado, eu não aguentava subir uma escada que me dava falta de ar, [...]fraqueza[...].

DSC 22 (Molibdênio, Manganês, Iodo, Selênio, Cobre, Zinco, Cloro, Potássio, Sódio, Fósforo, Cálcio, Nitrogênio, Ferro, Hidrogênio)

Assume não ter realizado acompanhamento da hipertensão arterial e/ou diabetes mellitus por próprio desleixo e falta de tempo; associa o fato da procura médica ser a desencadeadora dos problemas, como se não a procurasse pudesse garantir o estado anterior à doença. Não foi acompanhado por nefrologista pois a doença foi descoberta tardiamente.

CATEGORIA 7

❖ MEMÓRIAS RELEVANTES: OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA TRAJETÓRIA DE ATENDIMENTO

IC A: Não lembra de outros profissionais, a não ser o médico

Só médico me atendeu, [...]tinha um bocado de médico [...]que ia lá, [...]só que agora eu não sei,[...]não lembro de outros (profissionais) não, [...]porque quando eu fui lá no hospital, foi só uma doutora mesmo, fiz a consulta e vim [...]embora, [...]não voltei mais, [...]para falar a verdade, eu não lembro[...]. Eu estava com minha cabeça muito ruim para poder pensar nessas coisas.

No posto de saúde só o médico me atendeu, [...]e lá no ambulatório, [...]na época do tratamento conservador, só [...]os médicos e residentes,[...]sempre passava pelo médico mesmo. [...]Eu tive orientações na parte de oftalmologia,[...]clínica médica, nefrologia, cardiologista, endócrino, [...]dessa parte [...]que cuidava do pé,[...]o clínico geral com quem eu me trato [...]lá na clínica da família[...]e o psiquiatra.

[...]Quando eu [...] internei, lá no hospital quem atendia a gente era[...]a equipe médica, [...]até esperar resultado do exame foi o médico mesmo[...].

[...]A própria médica da clínica que [...]age dentro do hospital, ela para mim [...]foi uma psicóloga,[...]eu estava super 'deprê' porque o anestesista veio falar para mim que meu braço era horroroso,[...]que isso aqui (fístula) não ia dar certo, foi a única vez que eu chorei muito. [...]Aí no outro dia, a médica veio saber como é que eu estava, aí eu falei para ela o que tinha acontecido [...]e ela me consolou, falou[...]: - ele jamais poderia ter feito isso, nós médicos falamos que você nunca vai recuperar, mas quem somos nós para falarmos isso, se Deus quiser te curar Ele pode. E [...]aí desabei em choro, [...]pra mim ela foi a psicóloga.

DSC 23 (Molibdênio, Manganês, Bromo, Potássio, Sódio, Fósforo, Silício, Vanádio, Estanho Oxigênio, Lítio, Boro, Iodo, Cálcio, Cromo, Carbono, Cobre).

Ao investigar por quais profissionais de saúde o paciente foi atendido no itinerário terapêutico, a presença do médico no conteúdo dos depoimentos foi predominante, sendo o único profissional a ser mencionado pelos entrevistados, mesmo não estando ele incluído na pergunta da entrevista, por ser óbvia a sua presença nesse trajeto. E ainda no discurso, o paciente reporta não lembrar de ter sido atendido por outros profissionais de saúde, denotando que para esse grupo, a presença de outros profissionais não se destacou.

Este fato está relacionado a uma assistência à saúde ainda fortemente influenciada pelo modelo biomédico hegemônico, no qual o médico tem se mantido como “o elemento central da assistência”. Os demais profissionais desenvolvem práticas que, mesmo sendo essenciais para que a assistência institucional ocorra, tendem a ser percebidos como “auxiliares”, e muitas vezes os aspectos positivos de seu trabalho são pouco mencionados pelos usuários dos serviços de saúde (PIRES, 1999 *apud* CONILL, 2007).

IC B: Profissionais de saúde

*Assim, [...]no posto de saúde, a gente ia para tomar uma injeção [...]pela enfermagem, e foi a **Enfermeira** que pediu a urina 24 horas, que daí descobriu que a creatinina e a ureia estavam muito altas.[...]Vou dizer até que [...]quando [...]por exemplo, terminou [...]a insulina [...]aí se eu não conseguisse falar com a médica, a enfermeira [...]podia me dar a receita com carimbo, direitinho, ia lá e pegava o remédio[...].*

[...]No hospital você também entra em contato com a enfermagem, igual aqui (clínica),[...]foram [...]as enfermeiras que me botaram no soro e tal, [...]quando estava internada [...]fui atendida pela enfermeira, ela[...]passava, fazia curativo na gente. [...]Uma orientou[...]: - O seu hemax [...]vai ficar na restrição sua e do médico, você pode tomar na máquina como você pode continuar tomando no braço ou na barriga, mas na barriga é melhor porque [...]tem mais aproveitamento, na máquina não tem tanto aproveitamento, principalmente quando está dialisando[...].

Mas as enfermeiras são muito neutras, [...]eu via um monte de rigor, cumprindo apenas com seu papel de dar remédio, de prescrição[...] no hospital eu via [...]assim, [...]eu não tenho muita lembrança[...]das moças, [...]não lembro[...].

*No hospital também fui atendida pelos **técnicos** só na hora da hemodiálise, [...]o **Técnico de Enfermagem** era quem botava e tirava a gente da máquina, quando a gente perguntava as coisas a ele, como é que era, como é que ia ficar [...]com a pessoa fazendo isso aí[...]. Teve uma técnica enfermagem [...]que [...]falou: - vou te ensinar um truque que você vai conseguir, tem colocar água morna no hematoma para desmanchar. Eu coloco [...]água quente à noite e [...]de manhã, [...]então até agora tem dado certo, [...]ela me ensinou isso e eu gostei muito[...].*

*Eu tive a parte da nutrição também, fui atendido por **Nutricionista** quando eu estava no estado conservador, da parte da diabete, [...]lá no hospital eu recebi [...]uma folha dizendo o que eu poderia e [...]não poderia comer, [...]também passei por ela na clínica, veio aqui [...]para ver como estava a minha alimentação,[...]fez aquela[...]lista[...]de coisas que podia e não podia comer, [...]quantidade, aquela coisa toda[...].*

*Mas veio também o **Psicólogo**,[...]terapeuta,[...]conversar com a gente, [...]perguntou[...]se eu [...]sentia a necessidade de fazer [...]porque era muita crise. Ele [...]me ajudou bastante, ‘pra caramba’, mas às vezes eu queria morrer, tipo, isso não é vida pra mim, [...]ficar aqui. Aí o psicólogo falou comigo: - olha, pensa que você arrumou um emprego novo, que você tem que vir três vezes por semana e trabalhar 4 horas só, e você não pode faltar nem se chova,*

se faça sol, é só isso, depois você vai se adaptar e vai ter uma vida diferente, mas uma vida que você vai poder fazer outras coisas. Porque eu falei para ele que eu não tinha futuro, ele falou assim: - tem sim, você só tem que se adaptar, você vai poder fazer muitas coisas, pensa num curso, alguma coisa que você gosta de fazer, não vai ser como antes, lógico, mas tudo se adapta[...].

*E também fui atendida pela **Assistente Social**, estive aqui (clínica) e no hospital, [...]ela [...]também é [...]excelente, muito bacana, que explica para a gente, [...]que encaminha para as clínicas, que faz essa ligação entre o público e a pessoa, [...]ela também resolve tudo de nefrologia, [...]aí ela [...]vai encaminhando, vai procurando até achar uma clínica. [...] Quando eu estava internada, [...]aquela danada me infernizou, dizia que ia me botar na lista para transplante e não botou, mas está bom, ela até me indicou palestra sobre transplante no hospital e estou indo, [...]tinha reunião [...]todo mês, [...]agora foi só isso.*

DSC 24 (Arsênio, Níquel, Cádmio, Selênio, Zinco, Magnésio, Cloro, Enxofre, Nitrogênio, Hidrogênio, Cobalto, Flúor, Ferro)

Já nesse discurso, o paciente reconhece a enfermagem, tanto no ambiente da atenção básica quanto no setor hospitalar, no ofício de administrar medicamentos, realizar curativo e orientar sobre o uso de medicamento especial, melhor uso da eritropoetina sintética. Mas, na atenção básica, a enfermeira exerceu importante papel quando fez o pedido de exame que evidenciou o problema renal, porém, foi encarada como mera cumpridora de suas obrigações enquanto profissional de saúde. O técnico de enfermagem foi lembrado especificamente no momento da hemodiálise, sendo perceptível o estabelecimento de uma boa comunicação entre paciente e profissional.

A equipe de enfermagem é presença constante nesse ambiente, pois é ela que desenvolve uma atuação mais próxima dos pacientes. Santos e Pacheco (2004) observaram no cotidiano do atendimento de hemodiálise, a existência de uma grande preocupação com procedimentos técnicos, com o gerenciamento e supervisão por parte do enfermeiro e domínio da máquina, e quanto aos técnicos e auxiliares, eram treinados e capacitados também para o manuseio da máquina, além de exercerem inúmeras funções. Provavelmente, a atuação da enfermagem também foi influenciada pelo modelo de assistência clínica, em que o instrumento é o saber anátomo-fisiológico, o objeto de trabalho é o corpo doente e sua finalidade é a recuperação do corpo individual (LUCENA; PASKULIN; SOUZA; GUTIÉRREZ, 2006).

Todas essas práticas são importantes para a qualidade do procedimento, no entanto, elas não devem ser desprovidas de algo essencial que é o cuidar daquele Ser humano que está conectado à máquina.

O psicólogo surgiu como conselheiro importante no auxílio para uma adaptação à

rotina do tratamento, e o diálogo com esse profissional foi visto de maneira positiva por configurar-se como apoio naquele momento.

O atendimento da nutricionista voltado para as restrições dietéticas, e a assistente social como o elo entre o hospital e a clínica de hemodiálise, responsável pela transferência e por informar sobre o transplante renal.

CATEGORIA 8

❖ A BUSCA POR AUXÍLIO EXTRA-HOSPITALAR

IC A: Não procurou outro tipo de ajuda

Nada, nada! Nenhum! Não, procurei não, [...]que não fosse médico, não procurei não,[...]a gente só procura o profissional de saúde, procura mais quem?[...].

[...]Eu tinha um conhecido que tinha câncer e[...]me pediu para levar ele[...]numa pessoa[...]que dava um chá, não sei o que, umas coisas assim, mas eu [...]nunca procurei nada dessas coisas, eu não procurei macumba, [...]eu não gosto[...]de tomar [...]desses remédios que nêgo faz, chazinho, essas coisa aí[...] porque eu não acredito nisso, [...]esse negócio dos outros ficarem me benzendo e não sei o que, eu não gosto, não[...]. A ajuda que eu procurei foi lá do hospital mesmo, [...]aquí na clínica, com as meninas lá da UPA[...]que às vezes examina, [...]a médica lá.

[...]Deus deu sabedoria aos médicos, aos profissionais da saúde para isso, senão Ele não dava sabedoria [...]para eles poderem cuidar do Ser humano[...]. Eu acredito mesmo é em médico [...]que é o certo de remédio, acredito muito é [...]no médico, ele estudou para aquilo ali, sabe do teu problema e vai receitar o remédio certo.

[...]Depois que eu comecei a estudar, eu vi que não tinha como não, uma vez lesado ele não recupera de jeito nenhum, só transplante, só outro (rim),[...]isso aí eu sou bem pé no chão mesmo, eu já soube que estava doente e vim para o hospital, isso aí não tem jeito.

DSC 25 (Silício, Arsênio, Níquel, Lítio, Cobalto, Vanádio, Manganês, Bromo, Cobre, Zinco, Flúor, Ferro, Cloro, Potássio, Carbono, Oxigênio)

Somente o setor profissional de saúde foi procurado por ser confiável e o certo, não acreditando em outros setores para resolução dos problemas de saúde, além de ter a convicção de que a doença renal não possui outra alternativa de solução a não ser nos serviços de saúde, devido ao seu caráter.

Esses pacientes assemelham-se ao estudo de Pereira (2008), que entendem que a doença é um problema que deve ser encarado sob o comando de um médico. O sistema profissional não foi uma alternativa, não sendo comparado com outras escolhas. O paciente

pode até ter conhecimento e usar outro setor, até porque não acredita que a doença possa se curar sozinha, mas entende que apenas a assistência médica é segura, definitiva e, em boa medida, verdadeira.

Enquanto pesquisadora e enfermeira na vivência com esses pacientes, vejo a assistência hospitalar ainda falha para lidar com a complexidade dessa doença, por desconsiderar o aspecto social do paciente, com suas crenças e valores, pois ao realizar a pergunta: “além dos profissionais de saúde, que outro tipo de ajuda você procurou para seu problema?”, foi possível perceber nas entrelinhas que os pacientes buscam, sim, outras alternativas, como abandonar o tratamento por acreditar que serão curados de acordo com sua fé religiosa, com o uso de chás para auxiliar na recuperação da disfunção. O que acontece é que geralmente omitem a busca por outra alternativa, com medo de repreensão pelo profissional de saúde que não respeita e não acredita nesse tipo de alternativa.

IC B: Rede social de apoio (religiosa, amigos, familiares)

Ah! sim, procurei, a gente procura tudo (risos), eu procurei Deus, a Igreja, casa de espírito, amigos[...].

[...]Coisa de Deus eu [...]sempre tive, Deus é todo dia,[...]porque eu sou religiosa, [...]com tudo que aconteceu comigo, todo [...]o processo pelo qual[...]eu passei, [...]então, essa força natural, eu vejo que foi lá de cima, [...]foi Deus. [...]Eu não vou dizer [...]que eu não fico triste de estar doente, eu acho que todo mundo fica triste de estar doente[...].

Eu já fui muito em Igreja, [...]em várias igrejas, lá [...]a gente fazia [...]aquelas correntes de oração, [...]eles tiram [...]um tempo pra orar por mim, [...]pois é uma alternativa espiritual não é?, [...]mas[...]eu nunca procurei achando que eu ia lá[...] porque ia me curar, [...]isso eu sempre tive a consciência que não dava, você procura consolo, se conformar, [...]é mais assim[...].

[...]Quando [...] estava funcionando um pouco(o rim), que tinha chance de voltar não voltou, [...]eu fiquei um pouco[...]meio que revoltada com isso,[...]porque eu não bebo, não fumo, não fazia nada e [...]parou! Pô! tem gente que faz muito mais coisas e está aí[...].

Mas até hoje eu procuro Deus quando estou muito [...]deprimida, chateada, procuro falar com alguém da[...] igreja, a gente ora muito, [...]confia também nos médicos, mas também a gente tem nosso Deus e a gente pede também[...].

Porém, eu procurei também ajuda espiritual no centro espírita, pelo Espiritismo, [...]aí comecei a ir no centro, [...]ia lá [...]na reunião, tomava o passe, tomava aquela água fluida. [...]Os guias lá me ajudaram à beça, [...]no princípio, quando eu vim para cá (clínica), [...]jera muito carregado, o hospital também, a gente já carrega um bocado de coisa, [...]aí morria gente, as vezes eu ia para casa com espírito, com alma, [...]eu chegava mole,

chorando,[...]sem parar. Aí eles faziam corrente,[...]eu tomava banho de descarga, me aliviava[...].

[...]Mas eu também preciso das minhas amigas para me abrir, para conversar, [...]e o meu sobrinho de 9 anos[...] que [...]também precisou fazer hemodiálise, [...]ele que foi o meu exemplo, [...]que me deu força, [...]tem hora que eu chego [...]e não quero ficar nessa máquina, aí eu sempre lembro dele, [...]se ele foi forte, eu também posso[...].

Acho que para a gente não tem muita solução,[...]tem muita ajuda não. Ah! como eu queria sair dessa máquina! Eu oro, peço a Deus, mas [...]a gente que não vem fazer[...] para ver, nada disso resolve, alivia um pouquinho a alma, mas não resolve nada.

DSC 26 (Silício, Boro, Cádmio, Estanho, Cromo, Iodo, Selênio, Flúor, Magnésio, Cloro, Enxofre, Sódio, Fósforo, Cálcio, Nitrogênio, Hidrogênio)

Diferentes abordagens foram procuradas dentro do setor informal; as práticas religiosas constantemente citadas no discurso também foram incluídas nesse setor do cuidado da saúde, devido ao caráter não remunerado das mesmas, sendo consideradas apenas uma extensão ou interconexão com a rede social, buscando consolo para um estado de espírito melhor, de acordo com suas crenças.

Mesmo que o paciente tenha consciência ao dizer que não procurou esse setor no intuito de encontrar a cura, ousamos dizer que no seu imaginário pudesse conter a esperança de livrar-se, de alguma maneira, da enfermidade, como nas falas “[...]a gente procura tudo[...],” “[...]a gente pede também[...],” “[...]eu oro, peço a Deus[...].” Perante as crises, a esperança se fez presente e ao não enxergar uma resolutividade para a falta de saúde, ou por considerar que a solução ofertada não foi a esperada, podem recorrer às redes de apoio.

Tal procura é evidenciada por Arthur Kleinman (1980) que em seus estudos, percebeu que culturalmente falando, é esperado do setor profissional da medicina ocidental que um problema de saúde seja resolvido em no máximo duas ou três consultas, fazendo com que seja comum a desistência do tratamento convencional, e por vezes a procura de tratamentos alternativos, mesmo que ainda dentro do setor profissional de saúde. Tal fato é também visualizado nesta pesquisa, visto que vários pacientes acreditavam que com uma ou duas diálises seu problema estaria resolvido.

IC C: Práticas terapêuticas

Eu só fiz uma consulta com uma iridóloga naturalista, [...]ela faz o tratamento com ervas e frutas, é o que a gente come que vai melhorar a nossa qualidade de vida, mas eu não

consegui manter o tratamento dela porque ele é caríssimo, [...]ela me passava coisas[...]específicas, especiais e caras, então eu não aguentei mais ter esse tratamento muito tempo[...].

A dieta[...]te deixa saudável, ela te deixa animada até, mas ela é custosa e trabalhosa, [...]talvez se eu tivesse aguentado, eu teria preservado o órgão mais tempo, [...]só que eu não aguentei levar, financeiramente, o custo não é? e o trabalho que eu tinha [...]era impossível fazer algumas coisas que ela pedia, [...]então eu não consegui manter.

E eu também procurei a drenagem linfática, é uma necessidade, é maravilhosa, eu acho que toda pessoa que faz diálise deveria fazer[...]porque todo nosso problema é retenção de líquido[...], só que eu tive problema de salário,[...]não estava podendo gastar[...].

DSC 27 (Boro, Cálcio)

Algumas práticas alternativas como iridologia e drenagem linfática foram utilizadas. A primeira quando o paciente ainda não estava em tratamento dialítico; a segunda, já em tratamento, ambas sem continuidade devido ao custo elevado.

Depreende-se desse discurso que a principal intenção do uso dessas terapias não convencionais foi gerar um estado mais amplo de bem-estar, de equilíbrio que, conseqüentemente, ajuda no gerenciamento da doença, sendo complementar ao uso da medicina científica.

Segundo Salles e Silva (2012), uma assistência mais completa ao paciente pode ser alcançada através da utilização das práticas complementares, dentre elas a iridologia. A Iridologia significa o estudo da íris, e Írisdiagnose é uma ciência que permite identificar por meio da íris aspectos físicos, emocionais e mentais do indivíduo. É um método propedêutico que permite, através da observação da íris, conhecer num dado momento, a constituição geral e parcial do indivíduo, bem como as etapas evolutivas, aguda, subaguda, crônica e degenerativa das alterações que acometem um ou mais órgãos, ou o organismo como um todo (BATELLO, 2009 *apud* SALLES; SILVA, 2012).

CATEGORIA 9

❖ LEMBRANÇAS MARCANTES: A EXPERIÊNCIA NA TRAJETÓRIA

O impacto diante da experiência vivenciada varia amplamente de acordo com cada pessoa; são impressões mais afetivas do que racionais, baseadas em seus desejos, suas crenças e experiências vividas e também as de outras pessoas, avaliando se o acontecimento vivido é ou não excepcional (PEREIRA, 2008).

O diagnóstico da DRC é fator de ruptura, de perdas e de intensa desorganização

psicológica. As reações iniciais do paciente e de seus familiares são sempre singulares, mas uma reação em comum pode ser observada: o choque, acompanhado por medo e ansiedades diante do possível resultado fatal da doença (DINIZ, 2006).

Segundo Kubler-Ross (1989) *apud* Diniz (2006), o paciente e a família podem passar por cinco fases emocionais ao tomarem conhecimento da gravidade e da irreversibilidade da doença. Essas fases são evidentes e geralmente ocorrem na ordem abaixo, podendo acontecer simultaneamente, ou ainda, podendo haver regressões nessas etapas:

1. *Negação*: ao tomar conhecimento de sua doença, o paciente reage com um “não”, eu não, não pode ser verdade”. A primeira reação pode ser um estado temporário de choque do qual se recupera gradualmente.
2. *Revolta*: surgem questões relativas ao processo do adoecer como “Por que eu? Por que agora? Quando não é mais possível manter resistente a primeira fase de negação, ela é substituída por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento.
3. *Barganha*: existe a tentativa de inclusão de recompensas por bom comportamento. A maioria mantida em segredo, as recompensas ditas nas entrelinhas, e essas representam o não reconhecimento das suas necessidades de adesão ao tratamento.
4. *Depressão*: acontece quando o paciente não consegue mais negar a sua doença. A realidade imposta pela doença não lhe permite mais escondê-la de si mesmo. Sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda. A depressão pode ser reativa (angústia inicial por ter de enfrentar a perda do seu “ser” anterior) ou preparatória (quando há a elaboração de perdas iminentes).
5. *Aceitação*: quando o paciente recebe ajuda e teve o tempo necessário para superar as outras fases, atingirá esse estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto a seu destino.

É fundamental conhecer sentimentos e reações do ser portador de DRC para compreendê-lo em sua existência e, assim, ajudá-lo, fazendo um acompanhamento adequado que trate não apenas dos aspectos biológicos da doença, mas também dos aspectos psicológicos e sociais, compreendendo o significado da doença e as atitudes desenvolvidas em função da mesma (RAMOS; QUEIROZ; JORGE; SANTOS, 2008).

IC A: Impactante (sentimentos e emoções)

Essa experiência para mim [...]foi bastante surpresa [...]porque eu não esperava, [...]eu pensei que eu estava só passando mal, que eu ia tomar um remédio, uma injeção, alguma

coisa assim e ia passar, o choque mesmo foi quando eu soube que era problema renal, aí eu fiquei muito abalada,[...]no momento em que a doutora olhou o exame, viu que estava ruim e falou: - você já tem que fazer hemodiálise.[...]Aí me deu um soco no estômago logo de manhã,[...]aí eu já perdi a esperança, é [...]como se meu chão tivesse aberto e me enfiado dentro, [...]foi um susto muito grande, [...]até porque eu não sabia o que [...]era dialisar, [...]eu nunca vi esse setor no hospital, eu estou caindo aqui [...]de paraquedas, [...]eu tinha a idéia de que [...]os rins ou todos os órgãos [...]vitais da gente, qualquer um que parasse, a gente estava morto[...].

Nunca é uma coisa boa receber uma notícia dessa, [...]a gente só dá valor à vida depois que passa um aperto desse aqui, [...]nunca achava que ia acontecer doença comigo, nunca tive doença nenhuma, [...]problema de coração nem nada, [...]mas o que eu podia fazer? Não tinha outro jeito, aí tinha que fazer, não é?

[...]E foi[...]decepcionante também [...]porque [...]nunca dei sorte, no momento que a pessoa precisa [...]ser atendida com mais[...]seriedade, ela não é. Eu encontrei muita gente[...]despreparada, [...]que não deram um diagnóstico certo,[...] me trataram muito tempo como se fosse pneumonia, [...]tive que acordar muitas vezes na madrugada [...]para chegar no hospital às 6 horas da manhã e sair de lá 5 horas da tarde, passava o dia inteiro cansada, com fome, [...]é muito cansativo.[...]Eu fiquei [...]naquela emergência, o pessoal que chega lá, fica mal colocado, [...] só depois é que eu fui para uma sala, foi muito ruim, que coisa horrível, [...]e depois ainda ter um pedido de instalação de fístula urgente e [...]mesmo assim o hospital me deixar [...]8 meses aguardando no sistema deles [...]para fazer uma fístula! Eu achei muito errado, [...]a nossa saúde está um caos, está terrível.

Então, até chegar na hemodiálise [...]foi horrível, [...]desagradável, desesperador, [...]foi tipo uma bala na cabeça, [...]eu fiquei apavorada, [...] em pânico, parece que você está num filme de terror e você é a personagem, [...]não estava entendendo nada. [...]Fiquei muito preocupada porque [...]eu pensava que isso ia acabar rápido, eu não sabia quanto tempo que eu ia ficar nessa situação, fazendo esse tratamento, [...]quando falaram que eu ia ter que ficar fazendo isso direto, que se voltasse seria só com o transplante, aquilo dali foi um choque.

E ainda está sendo difícil porque eu [...] fico com medo [...]só de pensar em [...]hemodiálise, [...]me deixa nervosa porque moro sozinha, [...]as colegas que eu tinha sumiram de perto de mim, pensavam que isso aí pegava, [...]aí eu fiquei [...]triste 'pra caramba'.[...]Minha família mandou eu voltar para minha cidade,[...] pedir transferência para lá, [...]lá pelo menos estou perto deles, [...]tem minhas coisas, tem os amigos também, [...]pelo menos você se distrai[...] Mas agora já estou mais tranquila, já estou me acostumando, hoje eu estou bem melhor, [...]graças a Deus,[...]mas no [...]princípio, eu fiquei[...]assustada, com medo, só eu sei o que passei, [...] foi horrível[...].

DSC 28 (Cobalto, Estanho, Manganês, Iodo, Cobre, Zinco, Ferro, Cloro, Enxofre, Fósforo, Nitrogênio, Carbono, Arsênio, Molibdênio, Cádmiio, Cromo, Vanádio, Selênio, Cálcio, Hidrogênio)

A trajetória foi impactante, principalmente frente à notícia do diagnóstico da doença de caráter irreversível e da indicação do tratamento contínuo, ainda mais por ser uma doença com um tratamento aparentemente desconhecido que traz medo e insegurança. E foi uma

experiência ruim perante a infraestrutura dos serviços de saúde, que não proporcionou um bom atendimento. Não é comum nos colocarmos na situação de uma doença que não tem cura, e muito menos na dependência de um tratamento permanente e contínuo, necessário para a sobrevivência mas que, por vezes, trará o sentimento de recusa, como no discurso abaixo.

IC B: Difícil aceitar o destino da doença

Foi doloroso, [...]eu até ouvia essa palavra, hemodiálise, [...]mas para mim era muito difícil, eu corria do assunto.[...]Eu tenho um amigo que [...]faz há dois anos, [...]quando ele começava a conversar comigo sobre isso, eu procurava meter outro assunto, sair de perto, porque isso me assustava muito, [...]não gosto de ver sangue, nunca gostei, nem nos outros, muito menos em mim[...].

Eu fiquei [...]anos na expectativa, eu me preparei 11 anos, mas foi torturante, [...] e[...]era chato[...]você todo mês ter que estar lá e [...]as coisas não mudavam muito, estava sempre a mesma coisa, aí você sai[...]de lá achando que vai conseguir, mas não consegue, era muito difícil. [...]Aí quando as coisas foram ficando piores, [...]começaram a me preparar: - olha, é melhor o senhor colocar uma fístula com calma, porque de repente você passa mal e aí tem que ir para um hospital de emergência tentar te salvar, então é melhor fazer a coisa com tempo. Quando a doutora disse isso foi como ter me matado, [...]e aí não tive coragem de encarar, fugi, fugi,[...]fiquei uns 4 meses sem ir na consulta, [...]mas não adiantou, passei mal[...].

Quando chegou a hora, 'vixe' Nossa Senhora! eu pensava que estava morto, eu não aceitei não, foi brabo!, [...]foi doideira, [...] isso é um negócio difícil mesmo, muito ruim, [...]ainda está sendo difícil para mim,[...]não estou preparado nem um pouquinho para fazer isso que eu estou fazendo,[...]isso me abala muito ainda, mas no começo foi pior, [...] eu ia chorando e voltava chorando, [...]eu chorei muito, [...]chorei quase um mês direto[...].

Porque muda totalmente a vida da pessoa, você não faz mais nada do que você fazia, você tem uma vida normal e de repente tem uma restrição de tudo, [...]ainda mais eu que gosto de sair e gostava da farra, hoje não faço mais[...]a farra que eu fazia, hoje eu não saio muito mais,[...]e eu [...]gosto de beber mesmo, água, qualquer cachaça, [...]mas agora eu estou até devagar, [...] hoje eu não posso beber muito [...].

Dá um desânimo muito grande, [...]você sair para uma festa e não poder beber,[...]os amigos estão bebendo e você não pode ficar ali perto porque dá vontade de [...]beber também[...].E ó! eu tenho um sítio (pausa, voz embargada, choro), faz um ano que não vou no meu sítio, eu passava minhas férias todinhas lá.

É muito difícil [...]aceitar essa doença[...]agora que eu estou mais relaxadinho depois de 5 meses, mas de vez em quando eu tenho que tomar um tranquilizante ainda,[...]é muito agressivo esse tratamento, mas só tem ele[...]aí a gente tem que relaxar.

DSC 29 (Silício, Lítio, Cobre, Flúor, Potássio, Sódio, Hidrogênio, Oxigênio)

O tratamento não era algo desconhecido; de alguma maneira, por orientação médica no tratamento conservador, ou por amigos na situação da mesma doença fizeram com que tomassem conhecimento da hemodiálise.

Estar em um acompanhamento onde você é preparado para, no futuro, encarar a hemodiálise, também é angustiante; e quando esse futuro começa a se aproximar com a prescrição de confecção de fístula, por exemplo, ocorre a negação com a consequente fuga.

Mesmo que sua iniciação para a hemodiálise tenha sido através de orientações, a aceitação da situação foi difícil, principalmente aquelas referentes às imposições do tratamento, como restrições alimentares e hídricas, que acarretam mudança na rotina de vida dessas pessoas.

IC : Normal

Para mim foi [...]normal,[...]uma experiência tranquila, agora está melhor porque a pessoa se sente melhor depois que faz, sai melhor e tudo, não fiquei triste nem nada[...],normal, eu sempre fui muito bem atendida aqui, no ambulatório, tranquilo. [...]Se eu não tivesse procurado os médicos, as enfermeiras, seria pior para mim, [...]hoje em dia[...]não sei se eu estaria viva, [...]porque o negócio já estava crônico[...].

[...]Na época [...]eu tinha muita vontade de ouvir a Bíblia, então aquilo foi me dando[...]uma calma, uma tranquilidade[...]foi me dando muita paz[...]Deus só te dá o fardo que você pode carregar, [...]o que é para você não vai ser para outro, você tem sempre algo bom do outro lado, aí se baseando nessas coisas assim, eu passei bem, eu não tive grandes[...] crises, depressão[...] não. E além do mais, começou a nascer meus netos,[...]quer dizer,[...] eu ajudava a cuidar, aquilo[...]me distraiu, não foi como a gente diz assim que machuca.

DSC 30 (Boro, Níquel, Bromo, Magnésio)

Para outros, a experiência dessa trajetória até chegar a necessitar da hemodiálise, foi considerada normal. A forma de encarar de uma maneira positiva e com serenidade a gravidade de uma doença, é uma percepção peculiar a poucos, e pode estar relacionada com a fase emocional em que esse grupo se encontra, com o conhecimento sobre doença/tratamento, com o tempo de convivência com a doença e com o apoio da religião e família ajudando a enfrentar as dificuldades.

CATEGORIA 10

❖ ORIENTAÇÕES RECEBIDAS SOBRE A DOENÇA

A doença renal, assim como toda doença crônica, requer um programa de educação voltado para a saúde, capaz de instruir o usuário sobre todos os aspectos relacionados à doença e ao tratamento (LIMA, 2004).

Nos discursos referentes a essa categoria, que seguem abaixo, tiveram destaque principalmente as orientações sobre o tratamento da doença, como ele é feito e a necessidade de realizá-lo.

A presença de orientações sobre restrição hídrica e dieta alimentar, e as consequências do não seguimento dessas, são notáveis em todo o discurso. Relatado também o incentivo ao abandono de maus hábitos e o uso adequado das medicações, enfim, sobre o autocuidado, demonstrando que essa coletividade recebeu orientações durante sua trajetória.

Porém, nesses discursos, não percebemos ênfase maior sobre a doença em si, sendo que a melhor compreensão dela, não apenas nos aspectos biológicos, mas nos sociais e psicológicos, permitiriam preparar melhor o doente. Talvez eles tenham, sim, recebido informações sobre a doença, mas acreditamos que o fato de o paciente mencionar principalmente aspectos relacionados ao tratamento, deve-se à percepção do que realmente foi ou ainda é mais marcante para ele nesse processo, ou até mesmo pelo tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento terem sido curtos, quando a experiência de tratamento foi maior que a doença.

O consolo também foi considerado uma orientação, e pode ter emergido por ser uma ação importante de que precisavam, naquele momento, ser confortados. Amenizar a aflição dos pacientes através d apalavra, ajudando-os a encarar de maneira diferente uma situação vista como o fim da vida, com conselhos que diminuam a sua ansiedade e dando-lhes esperança com a possibilidade de um transplante renal, também são formas de cuidado e incentivo. Alguns referiram receber informações de outras pessoas que não os profissionais de saúde.

Infelizmente, ainda existe o caso do paciente chegar ao hospital e ser tratado como objeto. Isto ocorre quando são realizadas intervenções em seu corpo sem que algo lhe seja explicado. Assim, simplesmente entram no fluxo de rotinas e procedimentos mecânicos, dando a impressão de que a relação médico-paciente é uma relação equivalente a experiente-ignorante, em que o paciente deve seguir as ordens passadas pelo doutor, fato estritamente relacionado ao profissional de saúde ser considerado o principal responsável pela saúde das pessoas, sobrepondo-se até mesmo à autonomia individual (KLEINMAN, 1980).

É preciso mudar a postura diante do paciente renal crônico, evitando decisões controladoras e prescritivas, ouvir o que pensa e sente cada um, ou seja, ser um profissional que valoriza o Ser humano, manter uma relação capaz de compreender suas vivências, garantir-lhe o direito de tomar decisões próprias e conscientes e dar respostas àquelas situações que dependem de cuidado especializado e humanizado (RAMOS; QUEIROZ; JORGE; SANTOS, 2008).

No caso do DSC 33, o hospital foi o local onde menos informações receberam, passando a ter mais acesso a essas quando foram transferidos para uma clínica, porém, foram dadas principalmente por outros pacientes na mesma situação. A minoria não lembra de ter recebido qualquer tipo de orientação nos diversos serviços de saúde.

O período em que estão nesse tratamento e a frequência com que é feito, proporcionam a criação de um vínculo de companheirismo e apoio com outros pacientes, trocando informações entre si. Infelizmente, o vínculo com o profissional de saúde, que também convive constantemente com esses pacientes, não se tornou visível.

IC A: Sobre o tratamento da doença

As orientações eu recebi dos funcionários da diálise, [...]que tinha que fazer tratamento do rim,[...]explicaram que os meus rins não estavam funcionando direito, [...]que é um filtro, que eu teria que fazer hemodiálise,[...]e eu teria que ter uma[...]fístula, [...]para ter acesso à máquina, [...]e não sei o que, começaram a me explicar devagar[...] O médico falou: - ó, então é melhor a gente fazer (fístula), [...]aí depois não poderia fazer exercício pesado, [...]não pegar peso, não fazer esforço, principalmente com [...]esse braço, eu não poderia mais medir pressão, [...]fazer exame de sangue, nada mais nele, [...]nem a bolsa eu poderia mais carregar aqui, [...]para não danificar a fístula.

[...]A doutora também conversou comigo, [...]todas as orientações foram passadas, que teria[...] restrição das coisas, disse que eu tinha que tomar só certos líquidos,[...]evitar de beber água, líquido e água o menos possível, [...]para pegar pouco peso, sei lá, que tem que ter cuidado, não é? [...]por causa do problema do coração[...] Aí mandou parar de beber, [...]fumar, essas coisas todas, não é? alimentação saudável, todo esse papo[...]

[...]Eu tive orientação sobre alimentação,[...]que eu tinha que seguir aquela dieta, [...]não comer certas coisas, [...]a quantidade pouco,[...]algumas [...]específicas como redução do sal e na época eu também tinha que comer menos carne, porque elas aumentavam a minha proteinúria, [...]que teria que fazer regime, [...]comer pouco para ficar mais leve, [...]eu era bem mais pesada, eles diziam para eu tentar o possível não sair da dieta [...].

A nutricionista [...]conversou sobre os alimentos que a gente pode e não pode comer, aí tem um montão de fruta que eles proíbem de comer[...] e comer pouco. Eu fui orientada a não comer[...]carambola[...], fui proibida de tomar água de coco, [...]comer banana prata, laranja [...]só podia a lima, banana só a maçã, [...]me proibiram de comer sardinha por

causa do potássio, [...]feijão tem que botar de molho, [...]tinha muitas coisas que não podia comer [...]que [...]leva líquido também, então um bocado de coisa, não é? [...]Você pode comer de tudo, só não pode abusar.

[...]Falaram também do uso das medicações, [...]dos muitos remédios[...]que tem que tomar, [...]que a medicação tinha que ser correta, e[...] que eu tinha que me cuidar,[...]não deixar de ir no médico, teria que levar isso muito a sério para que a coisa não ficasse pior, foi a orientação que eu tive, [...]a orientação que eu recebi foi essa, [...]basicamente essas coisas[...].

DSC 31 (Silício, Arsênio, Boro, Níquel, Lítio, Cádmio, Cromo, Vanádio, Selênio, Bromo, Cobre, Zinco, Flúor, Ferro, Cloro, Enxofre, Cálcio, Hidrogênio, Iodo, Carbono, Oxigênio, Molibdênio, Cobalto, Potássio, Sódio, Hidrogênio)

IC B: Orientações de consolo

Falaram para mim que era um problema normal, que você vive como qualquer pessoa, [...] que a gente teria que viver mais ou menos normal, [...]que é uma outra vida, que eu tinha que viver, só que você tem que se cuidar. Você se depara com uma mudança quase radical, a orientação também foi dessa mudança toda.[...]O médico mesmo falou que é muito bom, que não sei o que, que eu ia ficar bem, não é verdade, [...]a gente sofre 'pra caramba' [...].

Eu tive até uma orientação uma vez, de uma médica, por exemplo, se você tiver muita vontade, mas muita vontade de comer um pedaço de doce, faz mais mal você não comer um pedacinho do que você comer, [...]ela me disse: - se você tiver muita ansiedade, come, porque faz menos mal do que você não comer, porque você fica ansioso vendo os outros comerem[...].

[...]E eles falam que[...]vou receber o rim rápido, que vai fazer transplante, essas coisas assim, [...]falaram comigo: - não fica triste não, [...]fica animado, [...]um dia tu pára de fazer isso[...].

DSC 32(Silício, Manganês, Zinco, Magnésio, Fósforo, Cálcio, Hidrogênio)

IC C: Não recebeu orientações por profissionais de saúde

Não [...]teve muita orientação, [...] na verdade, no hospital [...] não tinha nada, [...]tipo assim, eu só dialisava. É aquela situação, [...]quando eu fui do consultório para o hospital foi como se tivesse aberto o chão, eu fiquei abatido porque o lado psicológico teu de[...]lidar com saúde, [...]eu fiquei sabe, não recebi assim uma orientação, [...]de jeito nenhum,[...]do médico[...]não recebi quase[...]nada, porque eu acho que quando os médicos olhavam para mim, viam que eu [...]estava muito abatido, essas coisas, aí eles não conversavam muito[...].

Eu gostaria que falassem o que tinha que comer, não comer, beber, não beber, não falaram, [...]aí eu não tinha dieta, não pensava em nada, comia qualquer coisa, feijoada, torresmo, porco, pé de porco, joelho, bebia, pintava o sete [...].

Eu sabia da boca dos outros, falou que fulano disse aquilo,[...] fulano falava com outro [...]que tinha aquilo e tal, que ficou muito tempo,[...] então, não cola, só pelo médico mesmo[...].

Eu estou tendo mais agora,[...]aqui (na clínica), [...]dos pacientes [...] que tem [...] a mesma enfermidade, que estão passando por esse processo que eu estou, aqui na máquina deu muita hipotensão, aí eles falaram: - não, isso é normal, isso aí é você se adaptando com a máquina,[...] você tem que se alimentar antes de vir para cá. Essas coisas eu não sabia [...]eles falam de determinados alimentos que eu não poderia,[...]só de vez em quando ou uma vez no mês, comer [...].

DSC 33 (Estanho, Iodo, Ferro, Magnésio, Potássio, Sódio, Nitrogênio)

IC D: Não lembra

*Eu não lembro,[...]até porque tanta gente falou uma coisa, falou outra [...].E também a cachaça me deixava fora dos médicos,[...] eu bebia mesmo, [...]nem almoçava, não bebia água, mas bebia **dred**, depois chupava uma bala halls, [...]só andava com garrafa do lado.*

DSC 34 (Potássio, Fósforo)

CATEGORIA 11

❖ ORIENTAÇÕES COMO PREPARO PARA A HEMODIÁLISE

É visto com clareza, no primeiro discurso, que receberam orientações claras, porém, elas não foram capazes de preparar para o momento da hemodiálise, por isso a resposta de que a preparação foi parcial no sentido de que mesmo com toda a orientação, a preparação não ocorreu devido a uma dificuldade pessoal de aceitação. Visualiza-se, primeiramente, o surgimento de reações como medo e insegurança, passando pelos estágios psicológicos da negação, depressão e revolta. E essas emoções ainda não podem ser ditas somente no passado, pois ainda se fazem presentes.

Já no segundo discurso, percebe-se uma melhor adaptação do paciente ao tratamento, uma vez que foi considerado que as orientações ajudaram a se preparar melhor para a hemodiálise, por meio de apoio psicológico, instruções fornecidas sobre as diversas modalidades de tratamento dialítico, o que favoreceu a participação ativa do autocuidado, explicação prévia sobre procedimentos a serem realizados em seu corpo, informação sobre a irreversibilidade da doença e esclarecimentos sobre o melhor acesso vascular para a

hemodiálise. Todos esses esclarecimentos e conselhos foram importantes para o enfrentamento da doença/tratamento, diminuindo o medo, o nervosismo e a tensão.

No DSC 37 não houve tempo de serem preparados para a hemodiálise porque a descoberta da doença foi repentina, necessitando de início imediato do tratamento, prejudicando no entendimento e na adaptação sobre o processo que estava vivenciando, podendo ser justificado inicialmente pelo caráter emergencial do atendimento. Ou seja, passou a construir seu conhecimento quando se encontrava no nível especializado de atenção.

Por fim, o último discurso mostra não ter sido preparado, pois não recebeu orientações adequadas sobre o tratamento, sendo algo desconhecido, evidenciando uma forma de avaliação da abordagem profissional mas que, apesar dessa pouca instrução, a convicção em Deus que realmente o preparou para enfrentar aquela situação causada por seu próprio descuido.

A fé representa, sem dúvida, um mecanismo que ajuda o portador de DRC a conviver com o problema, pois mediante essa força Superior, desenvolve uma dose de conformidade à sua nova maneira de viver. A fé desempenha, no cotidiano, papel importante nas diversas esferas da vida. Cada pessoa possui uma forma singular de lidar com a doença, com o tratamento e com o impacto provocado na vida daqueles que compõem a rede social. Fatores como vontade de viver, suporte dos entes queridos, conformismo perante o inevitável, fé em Deus, dentre outros recursos, são utilizados como uma maneira de resistir e prosseguir na sua jornada (LIMA; GUALDA, 2001).

IC A: Parcialmente, porque é difícil aceitar

Sim e não, porque o primeiro impacto que eu tive foi quando o doutor falou: - ó, o problema é o seguinte, é uma doença crônica, não tem cura, [...]eu sei que não é culpa tua, mas tu estás com isso aí. [...]Ele começou a explicar, [...]mas no primeiro momento [...]não aceitei, [...]é complicado. Aí, nesse ponto, ele me preparou e não me preparou, [...]foi muito brusco, [...]foi ferro e fogo, eu já sabia muita coisa por causa do meu pai, [...]por isso mesmo eu fiquei desesperada, [...]mas eu é que não estava tendo coragem de encarar a realidade, por medo, insegurança, mas tudo foi bem esclarecido para mim, não me deixaram dúvida.

[...]Eu acho que o meu modo de ser,[...] já não é nem orientação, [...]a gente escuta: - [...]cuidado que você pode fazer esse tipo de coisa, entendeu? [...]cuida da diabetes que você cuidando da diabete, você está cuidando dos rins, [...]aí [...]isso realmente me dava aquele baque, [...]eu ficava abatida, chorava, [...]eu saía daqui (do hospital) às vezes muito tensa, muito triste[...]quando me prevenia sobre isso, [...]eu até falava: - doutora, eu tenho pavor desse tipo de coisa[...].

Eu já estava esperando, [...]a bem dizer preparada (orientada), [...]mas eu não esperava que parasse agora,[...]eu não queria que parasse agora, [...]mas eu nunca dei sorte [...]Quando

...você começa a fazer aquelas coisas, você não quer aceitar, [...]você fica [...]desanimada,[...]fica difícil de você entender[...] e encaixar as coisas. Uma pessoa dizer uma coisa a você e você ficava teimando, [...]era uma coisa que eu não tinha esperança, sabe aquela coisa, [...]tem que aceitar, [...]você não pode fazer nada, [...]mas na hora que [...]o médico diz: ‘- você vai começar a dialisar’, ali você parece que está sozinha mesmo, que você não sabia de muita coisa.

...[Eu vi muita gente chegar [...]sem saber nada, sem conhecer nada, essa dificuldade eu já não tive, [...]nessa parte me ajudou para não chegar tão leiga aqui, e mesmo assim, com tanta informação, [...]eu ainda me sentia perdida, [...]porque [...]quando você começa mesmo, é muita coisa na tua cabeça, tudo muda,[...]então, você ainda se sente desinformada mesmo com toda informação[...].

Preparada mesmo eu não me sinto, eu faço mas eu não me sinto preparada para fazer, porque eu nunca pensei em passar por isso, é que eu não me conformo! [...]o grande objetivo era que eu nunca chegasse na hemodiálise e eu cheguei. Eu nunca me vi dialisando, todas as vezes que eu pensava na diálise, aquilo era um pouco distante, eu não me via aqui sentada nessa sala, então, assim, [...]as orientações não me prepararam[...]porque eu nem queria viver mais (pausa). [...]O estado psicológico que a gente fica[...]você não quer nem saber, você está tão mal que você aceita qualquer coisa, você não está nem muito aí, não fica pensando muito, eu fiquei muito deprimida, então as pessoas faziam as coisas em mim e eu aceitava porque era um tratamento[...].

...[Uma boa palavra é sempre bom[...]mas não é o suficiente para me acalantar, só quem sabe o que é isso é quem passa por isso. Um dia você levanta, sai da máquina bem, esperta, outro dia você sai[...] igual trapo, então [...]não consegue estar preparada para isso não. Na verdade, é uma situação muito ruim [...], eu era uma mulher saudável, boa, cheia de perspectiva, e de repente, de uma hora para outra, descobrir que eu estou com esse problema e até agora eu não me adaptei muito ainda, minha cabeça não está muito boa ainda[...].

DSC 35 (Silício, Boro, Estanho, Cobre, Enxofre, Sódio, Fósforo, Oxigênio, Molibdênio, Lítio, Cobalto, Selênio, Flúor, Magnésio)

IC B: No enfrentamento da doença/tratamento

Preparou sim! [...]Graças a Deus, ajudaram[...]bastante, com certeza,[...]porque aí a pessoa fica menos tensa, [...]nervosa,[...]no final eu não fiquei com medo nem nada, quase normal, já acostumei [...]fazendo o negócio já [...]porque [...]eu levo de boa, não é?[...]é a minha vida, então eu levo bastante a sério[...].

Até a psicóloga [...]ajudou ‘pra caramba’ no psicológico da gente[...]porque quando a gente sabe uma notícia dessa, dá um impacto, [...]parece que jogaram uma bomba em mim, a gente fica fora do ar, eu fiquei assim, parecia que eu não tinha pé, eu estava andando no ar, eu fiquei assim meio abobada vários dias, [...]eu pensava que eu estava ficando maluca, eu estava esquecendo as coisas, passava noite dia lembrando disso[...].

[...]Lá na nefro conversaram comigo, foram me explicando devagar, [...]o médico[...] foi falando para mim assim:[...]- não, vai ser assim. Antes me deu uns livrinhos para ler, [...]para os meus familiares também, [...]tanto de uma (HD) como da outra (DP)[...].

Ele [...]também me preparou um pouco antes de[...] eu sentar na maca, me explicou antes de furar: - vai ter que furar o pescoço, furar a veia, [...]ele furando o pescoço [...]me orientou.[...]Até então, eu achava que ia fazer aquilo ali no dia e ia acabar, e não foi, mas [...]ele me orientou bastante, explicou que meu caso era crônico, isso tudo.

[...]Eu [...]tinha muito medo de fazer diálise porque as pessoas diziam que iam morrer, [...]então, quando eu comecei a fazer hemodiálise, a primeira vez que eu fiz [...]eu tive [...]crise nervosa, [...]eu deitava para dormir e acordava gritando, sonhando com a máquina, de vez em quando eu ainda sonho com ela mas[...]depois eu me acostumei.

[...]Lá no hospital eu fiz amizade com uma [...]técnica de enfermagem de hemodiálise, [...]então, tudo[...]eu conversava muito com ela, ela explicava tudo para mim. Eu ficava com o maior medo de fazer esse negócio no braço, [...]aí eu falei: - ah, prefiro o cateter, [...]deixa o cateter mesmo, [...]para mim é melhor. Ela falou: - Nada, vai ver que a fístula é melhor para você[...].

A ajuda de vocês também é importante[...]porque se a pessoa estiver nervosa, tira o nervoso fora, [...]a orientação de vocês foi importante para mim, [...]no fundo me ajudou muito, porque eu não teria o conhecimento, eu não sou uma pessoa tão bem esclarecida, [...]e dentro do que [...]me orientaram, isso me ajudou muito[...].

DSC 36 (Arsênio, Cádmio, Manganês, Bromo, Zinco, Hidrogênio, Níquel, Cromo, Ferro, Oxigênio, Potássio, Enxofre)

IC C: Não foi preparado porque a descoberta foi repentina

Sinceramente cara, [...]para mim, fazer hemodiálise é uma coisa que eu não imaginava nunca, foi um troço assim tão rápido, aconteceu tudo de repente, por isso que eu fiquei assim, [...]meio maluco, [...]retardado, perturbado, [...]eu não entendia porque foi tudo muito rápido, [...]eu só fui saber o que era depois que eu já estava fazendo.

Eu passei mal, [...]quando eu vi, já estava fazendo, [...]não deu tempo de dizer: - ó você vai fazer, é assim, é assado. Ninguém falou nada como era, ninguém me preparou, [...]e foi [...]tipo assim: - você tem que fazer diálise! Só isso,[...]então [...]me pegou desprevenido, [...]já tive que fazer, foi onde eu falei: - 'Poxa!' eu vou ficar aqui eternamente? não vou sair daqui não? Aí falaram: - Não, por um bom tempo você vai fazer isso. [...]Eu não tinha como fugir de lá, porque se eu fugisse aquele bagulho (CDL) ia fica inflamado, [...]ia morrer mesmo.

DSC 37 (Estanho, Vanádio, Iodo, Potássio, Carbono)

IC D: Não preparou porque não teve orientação

Não, porque eu não recebi nenhum conselho![...]Quando você vê a primeira vez[...]não tem noção, você fica mais nervosa, [...]eu acho que tinha que ser uma coisa mais falada, [...]eles deviam falar mais, [...]pegar o paciente e falar ó, é isso, isso, isso, porque às vezes você leva um choque [...]com esse troço de fazer hemodiálise, eu não sabia, [...]pensava[...] que tinha que entrar dentro de uma máquina[...]e ficava lá dentro, depois que eles me levaram é que eu vi[...].

[...]Minha perna inchou lá dentro do hospital, o médico [...]quando foi me puncionar, ele não me preparou para nada,[...] ele chegou e falou assim: - ó, teus rins vão ser aquilo dali, [...]vamos para ali que eu vou te furar. [...]Já outro doutor, [...]o que[...]botou o cateter, me preparou tanto que eu não senti dor[...].

As orientações ajudaram pouco, [...]o que me preparou, ajudou mesmo, foi minha fé, convicção em Deus, [...]eu concordo com o que Deus tem para mim, se Ele permitiu eu ficar doente, eu [...]aceito, [...]nunca reclamei, nunca tratei ninguém mal, nunca fiz escândalo,[...]depois da segunda vez assim, em diante eu já fiquei mais tranquila, [...]me aborrecer[...]porque eu estou aqui? não, eu estou aqui porque eu não me cuidei[...].

DSC 38 (Zinco, Cloro, Cálcio, Nitrogênio)

CATEGORIA 12

❖ O PAPEL DO AUTOCUIDADO NO SEGUIMENTO DO TRATAMENTO RECOMENDADO

IC A: Seguiu o tratamento recomendado

Sim, segui,[...]todos, graças a Deus. Quando eu estava no estado conservador [...]eu segui, até a alimentação, nossa! eu não estava fazendo hemodiálise e já estava na dieta, me botaram muito antes, [...]fiquei quase um ano de dieta[...] rígida. [...]No começo é muito ruim, depois que eu comecei a dialisar, começou a liberar mais a alimentação[...].

No hospital eu segui com o pouco que eu tinha, a doutora de lá não me deu muita coisa, ela falou: - você vai ter que fazer[...] hemodiálise e eu vou te encaminhar para a nutricionista para poder ver a sua alimentação[...]Então, [...]aí eu fazia,[...]eu sigo a coisa, eu como muito legume, [...]como essas coisas, eu sigo o que a nutricionista falou e já a parte [...]do médico[...]lá da clínica da família [...]eu tomava os remédios[...]para pressão e para diabetes, todo dia de manhã, certinho, [...]normalmente. Eu nunca deixei de tomar, desde quando a minha pressão ficou alta e o cardiologista [...]falou que tinha que tomar esses remédios aqui, [...]então eu sempre tomava,[...] controlava[...].

DSC 39(Boro, Níquel, Cobalto, Cádmiio, Vanádio, Manganês, Cobre, Zinco, Ferro, Magnésio, Enxofre, Fósforo, Hidrogênio)

Afirmam ter seguido o que lhes foi recomendado, surgindo nas falas que o tratamento envolveu principalmente dieta alimentar e o uso regular de medicação no controle das doenças de base.

IC B: Seguiu parcialmente

Certinho?, direitinho, direitinho não (risos), eu nem sei direito o porquê não segui totalmente, eu procurei dentro do possível, quando eu podia eu fazia, [...]mas só que de vez em quando abusava também não é?, [...]de vez em quando eu vacilo é na alimentação, eu como mais. É complicado, é difícil,[...] tudo o que você come não pode!

[...]A primeira fase do diabetes, eu acho que eu era muito revoltada, [...]daquelas coisas quando criança ainda, fase[...]rebelde, eu já não me controlava, comia escondido, comia na escola, aí numa fase mais adulta[...]eu já [...]achava que não tinha problema: - Ah já comi, já bebi, até hoje não aconteceu nada, então, vamos levando. Agora [...]de uns 5 anos para cá [...]é que eu [...]fui tomando mais consciência, por causa também da minha filha, [...]aí sim, eu comecei,[...]eu acho que eu segui uns 70, 50%, dependia da fase, [...]mas[...]fazer 100% não.

O remédio (diabinese) eu até tomava,[...]mas [...]também não fazia efeito porque[...] a vida era muito corrida, eu [...]viajava, ficava às vezes 30 dias fora a trabalho, ..e então eu realmente [...]comia aquelas coisas que não podia,[...]tinha dia que os amigos iam para a pizzeria, [...]iam para uma churrascaria e eu comia tudo que vinha do rodízio [...]eu tomava refrigerante diet, suco com adoçante, sempre correndo do açúcar, mas eu acho que na realidade eu não tinha que tomar era nada, tinha que tomar era água. [...]Mas [...]eu acho que o principal era a dieta, seguir a dieta ali 100%, nunca segui muito não.

[...] Já da pressão alta eu segui mais ou menos (risos), minha pressão era muito alta, então eu tinha que tomar 3 vezes por dia, às vezes eu esquecia de tomar o remédio, [...]aí eu tomava de manhã, chegava de tarde esquecia e tomava de noite, mas não porque eu deixasse de tomar, mas não tomava certinho ali não.

Eu também perco muita consulta e algumas vezes [...]eu falto ao tratamento, [...]mas é porque eu esqueço, aí eu penso que vai demorar, [...]tem dia que eu lembro no dia da consulta, aí venho correndo, aí é difícil.[...]Ando muito estressado, [...]na verdade, eu não aceito esse tipo de situação em que eu estou[...]é muito difícil,[...]a gente deixa de fazer muita coisa, eu gosto do meu trabalho e eu não posso mais fazer o que eu fazia,[...]e por ter me afastado, perdi muita coisa, mexeu no meu bolso, [...]é difícil, [...]vão me aposentar mesmo, [...]e no fundo eu não queria isso, ficar em casa por causa de uma doença que vai ter que fazer para o resto da sua vida, [...]eu procuro não faltar, mas a gente nunca faz certinho.

Na verdade eu tento seguir até hoje, mas não consigo, [...]eu também estou bebendo muito líquido, [...]eu acho que é dos remédios [...]porque [...]resseca muito a boca, aí eu fico chupando gelo o dia inteiro,[...]de noite eu tomo um copo de água, mas não um copo pequeno, já tomo um copo grande, não consigo evitar água, se tiver um suco [...]geladinho eu tomo [...]também,[...]eu não resisto, adoro, é [...]por causa disso que para mim é muito ruim.

Então, eu não digo que segui totalmente, mas em parte, porque no fim o paciente às vezes ele nunca faz tudo o que é recomendado para ele fazer,[...]às vezes o paciente abusa um pouco[...] O que eu quero deixar claro que isso é do paciente mesmo, por muito que teria ser feito mas o paciente nunca faz o cem por cento, e isso é dentro do que eu tenho conversado com outros pacientes[...].

DSC 40 (Silício, Arsênio, Lítio, Cromo, Selênio, Bromo, Flúor, Sódio, Oxigênio)

Os que afirmam ter seguido parcialmente, ao mesmo tempo que dizem não saber o motivo, deram justificativas relacionadas à falta de indícios de complicações da doença de base e à característica do trabalho, tornando a vida muito corrida. Ficou claro para a pesquisadora que a dificuldade é de se adaptar a uma nova rotina de vida, cheia de restrições, principalmente na alimentação. A fase da negação pode incluir a não-adesão a requisitos necessários do tratamento global, como não-tomada de medicações, não comparecimento às consultas ambulatoriais ou às sessões de diálise (DINIZ, 2006).

Outra mudança radical na vida social de indivíduos em tratamento hemodialítico está relacionada ao trabalho, pois eles têm dificuldades para trabalhar em razão do comprometimento físico, tempo destinado à hemodiálise que, dependendo da carga horária, pode levá-lo a ausentar-se do trabalho e a dificuldades de contratação após início do tratamento (MADEIRO; MACHADO; BONFIM; BRAQUEAIS; LIMA, 2010).

A insegurança financeira em razão da perda do emprego ou da necessidade de aposentadoria precoce, é um temor que esses pacientes vivenciam, pois, frequentemente, portadores de DRC são aposentados por incapacidade e dessa forma, mesmo quando em condições clínicas estáveis, não conseguem outro emprego pois o mercado não absorve essa mão de obra pela falta de conhecimento em relação à doença renal, e também pelo preconceito (MARCON, 2003).

Pacientes em hemodiálise têm muita dificuldade em controlar o ganho de peso interdialítico (intervalos entre as sessões de hemodiálise) e a ingesta hídrica, uma das razões apresentadas pelos pacientes para a ingesta excessiva de água, é a sede incontrolável, principalmente no verão. A não aderência ao regime dietético, que se reflete mais agudamente no excesso de líquidos, interfere no equilíbrio hídrico do paciente, podendo causar desde o EAP até a morte (LIMA, 2004). Ainda segundo Lima (Op.cit.), muitos deles não cumprem as recomendações relacionadas ao controle do peso, muitas vezes devido à pouca compreensão sobre as reais necessidades de restrições de sódio e água, ou porque não tem clareza do que é considerado líquido na dieta. Por fim, acreditam que não seguir totalmente as recomendações é um comportamento “normal” da pessoa que é paciente.

IC C: Não seguiu

Não segui nada! porque não sabia, [...]antes de eu descobrir[...] não me ajudei em nada, eu também não comia na hora certa, [...]almoçava tarde, não jantava, quem mora sozinho igual a mim, leva a vida desregrada, comia muito enlatado, embutido, prejudicou muito minha saúde.

Eu podia ter ficado acompanhando com o nefro depois que a cardiologista falou do problema, mas[...] ele não mandou eu voltar não, [...]ele falou: - ó, o senhor é paciente renal leve, e já que o senhor tem renal na família, toma cuidado, vamos fazer um dietazinha para abaixar essas taxas [...]Aí eu fiz, repeti o exame, aí abaixou,[...]mas [...]depois, quem tinha que dizer para mim [...]que [...] tinha que ficar se tratando para não piorar, mas não mandou eu voltar, falou para eu fazer a dieta.

Aí vai em clínico geral, cardiologista, [...]quando eu falava isso [...]os médicos[...]diziam: - Que paciente renal leve o que? Com essas taxas?! Sua creatina está tudo bem, como é que você é paciente renal? [...]Aí eu [...]deixei para lá,[...]vai ver que o médico se enganou, sei lá, porque todo médico que eu ia dizia que pelo meus exames[...]não era nada disso.[...]Aí você vai deixando, [...]foi o que aconteceu comigo, deixei para lá.[...]Eu tinha mais é que aproveitar, essa é minha vida que eu tenho, [...]para que ficar de repouso?[...]se eu posso andar daqui ali, [...]não morro nada, vou nada, vou continuar[...] no meu ritmo mesmo, mas agora eu não estou tanto 'cabra doido' de antes[...].

Eu nunca tive conhecimento,[...]eu ouvia falar. Nossa! era uma coisa tão distante fazer diálise para mim, [...]é um choque quando descobre, .. aquela coisa [...]que só acontece com os outros, que nunca vai acontecer com você, então[...] você não se cuida por isso, porque não vai acontecer com você, [...]por ignorância[...]. Agora, depois que estou fazendo diálise, todas as informações vou pegando, colhendo aqui e acolá e estou seguindo[...].

DSC 41 (Molibdênio, Estanho, Iodo, Potássio, Sódio, Cálcio, Nitrogênio, Carbono)

São discursos em que os sujeitos revelam que tinham consciência de que já não praticavam uma alimentação saudável, e quando alertados pela primeira vez sobre a doença renal, não tomaram aquilo como algo severo, que poderia gerar danos mais graves no futuro e não seguiram o tratamento, referindo que o profissional médico não indicou um acompanhamento, o que possivelmente ocorreu devido à uma falha na comunicação.

Arthur Kleinman (1980) em suas experiências por meio de entrevistas junto a pacientes e agentes de saúde, verificou que imediatamente após um atendimento, havia falha na comunicação entre ambos, gerada pelas diferentes linguagens relacionadas à doença e às expectativas do tratamento. Em muitos casos, o paciente não compreendeu e mesmo não acreditou na orientação do profissional, simplesmente por não receber a atenção esperada e uma explicação mais detalhada sobre os fatores biológicos e psicossociais da doença. Em

algumas entrevistas, até mesmo o pouco tempo alocado ao atendimento do paciente, foi um fator de descontentamento que, em diversas situações, somadas às demais, mostrou-se determinante para o descumprimento ou abandono do tratamento proposto. Diante disso, infere o autor (KLEINMAN, 1980) que a falha em se despender tempo suficiente e prover explicações adequadas ao paciente, parece ser um problema universal na prática da profissão médica por todo o mundo.

O descuido identificado nesse discurso intensificou-se ao frequentar outros médicos e os exames não demonstrarem a doença renal, mostrando que médicos e instituições de saúde não funcionam em harmonia, confirmando o fato de que políticas de saúde, instituições, profissionais, pacientes e tampouco os saberes médicos são iguais, muito menos exatos (PEREIRA, 2008).

O indivíduo, a partir do diagnóstico médico e dos desdobramentos vindouros, dimensiona a gravidade da doença de acordo com a sua percepção. Se a doença não gerar grandes mudanças em sua vida, ou ainda que as produzam sem colocá-la em risco, será então interpretada como leve. A ideia é que, precisando ou não se adaptar a novas condições de vida, é possível conviver com a doença. Mas se a doença gerar mudanças consideráveis e, além disso, colocar em risco a vida da pessoa, então será vista como grave (PEREIRA, 2008).

IC D: Seguiu somente no intra-hospitalar

Eu como de tudo,[...]se tiver que tomar iogurte eu tomo, se tiver queijo eu como, feijoadada, eu como de tudo, mas lá no hospital era tudo[...]de acordo com a coisa, eles não deixam levar nenhuma comida, [...]não pode[...] Tudo que eles mandavam, me davam lá, eu tinha que comer, [...]remédio eles me davam também e eu tomava[...].

O paciente está no hospital, ele faz tudo direitinho, segue as dietas, aquela coisa toda, medicamento na hora certa, mas quando chega em casa, há sempre um descuido que acaba comprometendo.

DSC 42 (Cloro, Oxigênio)

É claro que o seguimento durante o período de internação hospitalar é justificável por haver uma vigilância, uma rotina a ser observada. Assim, ao se distanciar dessa vigilância e das normas hospitalares, o seguimento das orientações já não se faz presente com tanto rigor. É preciso compreender que pacientes que não possuem o apoio de um companheiro ou familiar, apresentam maior dificuldade para o autocuidado. Nesses casos, essa rede de apoio seria o substituto da vigilância hospitalar no tratamento ambulatorial domiciliar.

As próximas Categorias (13 e 14) estão relacionadas às facilidades e dificuldades encontradas no atendimento e tratamento, e por vezes, nas falas, essas não são diferenciadas pelos pacientes. Segundo o Dicionário Houaiss (2009), atendimento é o ato ou efeito de atender, maneira como habitualmente são atendidos os usuários de determinado serviço; e tratamento é a ação ou efeito de tratar (se); maneira de receber ou de ser recebido; acolhimento; modo de cuidar ou paliar; conjunto dos meios empregados na cura.

Acesso e acolhimento são princípios primordiais do atendimento para que se possa influenciar verdadeiramente no estado de saúde do indivíduo e da coletividade (RAMOS; LIMA, 2003). Pode-se entender por acesso, a distância entre a unidade de saúde e o local de residência do indivíduo, tempo e meios utilizados para o deslocamento, dificuldades a enfrentar para a obtenção do atendimento (filas, local e tempo de espera), tratamento recebido pelo usuário, priorização de situações de risco, urgências e emergências, respostas obtidas para demandas individuais e coletivas, possibilidade de agendamento prévio. Logo, uma das primeiras etapas a ser vencida pelo usuário na busca de satisfazer uma necessidade de saúde, é obter acesso aos serviços (RAMOS; LIMA, 2003).

Por acolhimento entende-se a postura do profissional de saúde de colocar-se no lugar do paciente para sentir quais são suas necessidades e, na medida do possível, atendê-las ou direcioná-las para o ponto do sistema que seja capaz de responder àquelas demandas. O acolhimento surge a partir das relações estabelecidas entre paciente e profissional durante o atendimento (RAMOS; LIMA, 2003).

CATEGORIA 13

❖ O INÍCIO NA HEMODIÁLISE: FACILIDADES E DIFICULDADES NO ATENDIMENTO

IC A: Recebeu um bom atendimento

Para mim foi normal, não foi ruim, entendeu?, [...]não tive problemas,[...]eu acho que[...]no meu caso eu[...]tive um bom atendimento em todos eles que eu fui, sim[...].

Na clínica da família, perto da minha casa [...]eu sou sempre bem atendido, o médico é uma pessoa excepcional,[...]se eu não [...]estiver em condições de ir lá na clínica, ele vai em casa,[...]é bom.

No Hospital Universitário eu fui totalmente atendido, já conhecia lá há muito tempo, lá tem uma estrutura diferente de hospital, [...]é muito bom.[...]Para marcar consulta foi [...]tudo rapidinho, [...]se perdesse a consulta [...]remarcava de novo, e assim, fora o humano mesmo, ali são muito bacanas, [...]eu não tenho o que falar de médico, de enfermeira dali, [...]toda

vez que eu vou lá me tratam muito bem. [...]A médica falava: - se o senhor precisar de alguma coisa [...]me procura aqui que eu lhe atendo e mesmo se eu não puder, alguém irá lhe atender. [...]Na cirurgia vascular[...]também, [...]se tivesse alguma dúvida, alguma orientação, eles também me atendiam[...].

[...]Sempre me facilitaram tudo, porque eu acho que eu segui as regras do hospital, [...]e ainda mais para o pessoal que já se consulta [...]há muito tempo, eles não dificultam não é?,[...]depois que abriu o prontuário, aí as portas se abriram, tive sorte nesse ponto, [...]para quem tem registro, é tudo rápido.

Em outros hospitais eu também encontrei facilidade porque [...]cheguei lá, fui atendido normal, [...]os exames foram marcados, [...]fui atendido legal nos exames e foram feitos dentro dos prazos estipulados,[...]e dentro da situação em que se encontra o setor público, [...]do que eu vejo no dia a dia, por onde eu passei, até que eu fui um privilegiado, eu fui sortudo, eu não tenho do que reclamar, porque eu cheguei no hospital e [...]tive um atendimento[...]muito bom, [...]mandou logo fazer os exames, eu já cheguei dialisando, [...]até porque[...]as coisas aconteceram rápido, [...]quando foi ver, o negócio estava muito sério, [...]estava muito debilitado.

[...]Quando eu estava na nefrologia [...]todo mundo me atendeu muito bem, tenho boas lembranças do atendimento, até[...]quando foi para colocar esse cateter, graças a Deus foi excelente, e[...]quando eu estava em casa, que tinha que ir para o hospital, também era fácil, só apresentar a identidade e falar que ia para a diálise,[...]até chegar aqui na clínica eu achei que ia demorar bastante, mas foi[...]rápido também.

Então, [...]eu não posso reclamar de hospital, ..para mim foi 10, graças a Deus, todo mundo me respeitava, [...]alimentação boa, [...]muito bom mesmo,[...]eu fui muito bem atendido por toda equipe da enfermagem e pelos médicos, [...]foram bons, muito atenciosos, sempre atenderam direito, [...]aqui na clínica também [...]foi muito bom, a recepção [...]foi ótima[...] A doutora daqui veio, me viu, [...] a enfermeira e os técnicos também[...]me dando muita força,[...]eu só faltava chorar, oh! eu estou querendo chorar só de lembrar, eu não gosto nem de lembrar (emocionado). Não posso reclamar de nenhuma médica nem de enfermeira aqui, [...]eles tem um carinho muito especial pela gente, e a gente precisa disso[...].

DSC 43 (Cobalto, Vanádio, Manganês, Selênio, Bromo, Cobre, Zinco, Flúor, Magnésio, Cloro, Enxofre, Fósforo, Cálcio, Hidrogênio, Carbono, Oxigênio, Silício, Arsênio, Boro, Estanho, Iodo, Ferro, Sódio, Lítio)

O discurso aponta, como facilidade encontrada, o bom atendimento, e esse é entendido principalmente como a atenção especial dispensada pelos profissionais de saúde nos diversos serviços utilizados, estando também relacionado com a agilidade no atendimento. Pode-se dizer que o Hospital Universitário se destacou positivamente dos outros serviços, pois, o fato de o paciente conhecer previamente o ambiente devido à utilização frequente, criou um vínculo e estabeleceu uma relação de confiança.

IC B: Má organização dos serviços de saúde

Dificuldade tive várias, [...]se eu falar que eu encontrei facilidade no hospital público, eu até me bato. Quando eu cheguei para marcar a primeira consulta no posto de saúde, tive que dormir na fila para conseguir um número!, chegar lá às 4 horas da manhã[...]e já pegar uma fila dando volta no quarteirão! [...]isso é um massacre, principalmente para quem está doente,[...] quando a gente procura um hospital é porque não está bem.

[...]Outra situação foi quando eu [...]realmente senti[...] o pé ruim e não consegui atendimento lá no hospital, que tem uma parte que é só do pé diabético, como eu tinha cartãozinho eu [...]corri direto lá, [...]mas eles falaram: - ah! mas já faz muito tempo que a senhora esteve aqui. [...]Foi uma dificuldade porque lá não atende emergência, só ambulatório para quem faz acompanhamento[...] e [...] não tinha médico nenhum lá para dar uma olhadinha, [...]você sai arrasada, muito triste [...]porque você procurou e não conseguiu, eu estava precisando[...].

[...]Quando descobri o problema renal também[...]foi muito difícil para mim conseguir tudo, [...]para arrumar uma vaga, [...]porque eu mesma fui procurar hospitais, fui em cinco lugares, mas ia para um canto, jogavam para um, para outro e não conseguia ser atendida, não achei vaga. [...]Aí depois das consultas marcadas [...]ainda [...]foi o problema da demora no hospital [...]de atender a instalação da fístula[...].

[...]Para marcar um exame agora está difícil, se for marcar uma ultra, o negócio é difícil, não consegue, [...]para fazer uma cirurgia da vesícula, que eu não consegui fazer até hoje, eu fui internada[...]3 ou 4 vezes para tentar fazer e não consegui[...].

Além disso, a queixa do atendimento que eu tenho é que no hospital [...]no primeiro dia que eu cheguei muito tarde, aí mandaram eu voltar um outro dia, [...]aí no outro dia [...]demorou muito, porque estava [...]lotado, fiquei lá esperando o dia inteiro, só fui atendida de noite,[...]eu só entrei[...] porque minha pressão estava muito alta, [...]eles só estavam atendendo mesmo emergência.

[...]Eu cheguei lá e fui atendida,[...]mas tive que ficar na fila, aquela perda de tempo, a gente se sentindo cada vez mais mal, [...]eu já estava fraca, cansada de ficar sentada naquela cadeira esperando, [...]a gente sofria naquele banco lá em baixo, [...]saía de casa de madrugada[...], às vezes era a primeira a chegar, mas aí começava chegar um, chegar outro e passava a frente não sei porque[...] ali eu ficava tonta, [...]enjoada e[...]quando chegava dentro do consultório, eu já estava tão enjoada de estar ali que não falava nada[...].

Não é nada confortável [...]você esperar um pouquinho, tudo bem, mas você esperar desde cedo até a noite![...] Eu acho que principalmente contato de saúde[...] teriam que ter outra maneira, [...]a doença não dá para esperar[...] mas é o que a gente vê no dia a dia.

E quando eu fiquei naquela sala vermelha, [...]naquele hospital, [...]com defunto ao meu lado quase um dia, [...]é ali que recebe tudo, gente queimada, Deus me livre, vi[...]sangue jorrar, uma cachoeira do meu lado, [...]coisa mais desesperadora, [...]tenho até pavor, me arrepio e tremo todinha se eu voltar lá de novo[...].

Outra coisa que eu vi é que o atendimento lá é muito aleatório,[...] não sei se é o próprio sistema, [...]a médica de hoje, não é mais a de amanhã, a de amanhã não é a de depois, então, você fica muito [...]na mão só dos enfermeiros, dos técnicos.

[...]E um pequeno contratempo, [...]eles queriam logo me jogar numa clínica e eu falei que não [...]eu queria ficar aqui porque eu me trato aqui há anos e eu não queria ir para clínica nenhuma, ainda mais aqui é perto da minha casa, aí depois eles me deixaram aqui[...].

DSC 44 (Silício, Boro, Níquel, Cobalto, Estanho, Cromo, Vanádio, Cobre, Cloro, Enxofre, Cálcio, Nitrogênio, Hidrogênio, Oxigênio, Cádmiio, Potássio)

Diversos fatores constituíram obstáculos à utilização dos serviços de saúde, sendo a má organização desses serviços verbalizada pela maioria dos sujeitos. A burocracia dos locais implicou na morosidade do atendimento com longo período de espera em filas, dificuldade de realização de exames, obtenção de atendimento, consultas e internação, alta rotatividade do profissional médico, e todos esses elementos geraram grande frustração e descrédito em relação ao serviço público de saúde. Cabe, então, questionar: como é possível evitar um mal maior, se quando o indivíduo procura ajuda não consegue um atendimento, salvo se for caso de emergência?

IC C: Dificuldade no atendimento pelos profissionais

Não fui bem atendido, [...]nem orientado adequadamente, [...]eu estava quase encaminhado[...]no hospital [...]mas uma escura me cortou o barato, a atendente[...].

[...]Médico foi me ver, olhar para mim, só depois de dois dias, [...]passava mal e a enfermeira lá, gritando, [...]a gente não podia nem chamar, porque se a gente chamasse,, ela dava um remedinho para[...]a gente ‘capotar’, como uma senhora que chamava[...]toda hora lá, apareceu morta, Deus me livre, a gente nem pode falar nada lá, tenho medo de lá. Eles não tem o menor [...]carinho, são tão[...] secos, [...]acho que é até pelo próprio sistema, se eles não tem afeto, [...]de repente nem pode ter[...].

DSC 45 (Molibdênio, Iodo, Cálcio, Nitrogênio)

No discurso acima, percebeu-se também que os pacientes avaliaram negativamente o atendimento dos profissionais da unidade de saúde quanto ao desempenho profissional, à capacidade de resolutividade das condutas e ao acolhimento ofertado. Logo, o atendimento prestado não atendeu as necessidades do usuário que quer receber informação e orientação, não se sentiram acolhidos, nem receberam a atenção de que necessitavam, mesmo havendo um espaço de interação entre profissional e paciente.

CATEGORIA 14

❖ O TRANSCURSO NA HEMODIÁLISE: FACILIDADES E DIFICULDADES ENCONTRADAS

IC A: Encontrou bom tratamento

Os médicos foram muito atenciosos comigo lá no hospital, [...]eu sempre peguei médico bom, [...]tranquilo, que me atende rápido, não preciso ficar esperando, as enfermeiras tranquilas também, me atenderam legal, [...]inclusive o técnico e a menina que faziam o curativo [...]no cateter[...]em mim [...]eram muito gentis, [...]então já ficava mais tranquila.

[...]Quanto ao tratamento eu não tenho queixa não, principalmente quando eu estou internada, sou muito bem tratada, [...]o tratamento foi ótimo,[...]hospital melhor aqui é o HU[...]então, não é difícil. Paciente se sente até bem aqui nesse hospital porque onde tu passa, o pessoal trata bem, ‘oi! como é que está? Está se sentindo bem?’ Aí dá risada, quer dizer, aquele aconchego, então não tem como se sentir mal, não tem como a pessoa ficar estressada. Em outro hospital [...]também,[...]o tratamento da equipe de diálise foi muito bom, [...]eu sempre fui bem tratada, [...]todo mundo me tratou bem legal nos hospitais.

E o tratamento em relação à clínica também [...] não tive problema nenhum, [...]está tudo normal, tudo bem, [...]tranquilo, muito bom,[...]naquela outra clínica lá [...]para mim também está ótimo, tratamento para mim está ‘joia’[...]eu acho que fui bem tratado, porque eles tratam a gente bem, está fazendo tudo direitinho, então eu acho que foi tudo fácil sim, foi tudo legal.

DSC 46 (Arsênio, Níquel, Molibdênio, Estanho, Vanádio, Cloro, Enxofre, Sódio, Cálcio, Hidrogênio, Carbono, Cromo, Magnésio, Manganês)

No tratamento também foi colocado como facilidade, ser bem tratado pelos profissionais fazendo com que se sentissem respeitados e valorizados.

IC B: A infraestrutura (organização) dos serviços de saúde

As consultas eram tudo regular, agendado e tudo certinho, [...]por exemplo, a médica [...]passa [...]normalmente exame de sangue, essas coisas, a gente sai da consulta e vai lá marcar, [...]aí eles marcam dentro da lógica para você fazer de acordo com a próxima consulta, para no dia que você retornar, [...]já está lá no prontuário ou no sistema para ela (médica) ver os exames, aí eles procuram realmente fazer de acordo com o seu retorno aqui no hospital.

E os exames todos foram feitos aqui (no hospital)[...]porque eu precisei fazer biópsia dos rins, eu tive que fazer pulsoterapia, [...]grandes quantidades de cortisona, [...]quer dizer eu fiz tudo aqui.

[...]Já cheguei fazendo o tratamento,[...]me botaram para fazer logo,[...]vim rápido [...]para uma clínica, tudo rápido aqui, e eu estava querendo mudar de lugar (turno) e consegui [...]vir para a manhã [...]Para mim[...]foi uma coisa boa que teve, rápido eu fiz a fístula, já funcionou rápido[...].

E eu também encontrei facilidade[...]para pegar os remédios, porque a gente pode pegar de graça, tipo [...]benefício, [...]até tenho hoje cartão de passagem, [...]toda essas coisas, agora em si, o tratamento mais os remédios que me ajudam bastante. [...]Você se cadastrava lá, levava as receitas, todo mês estava lá. Eu pegava o remédio lá (no hospital) mesmo,[...]toda medicação estava lá, [...]os médicos quando passavam uma receita, geralmente podia se pegar na farmácia popular, [...] aquelas que não tinha, esse tipo de facilidade eu sempre tive.

DSC 47 (Silício, Arsênio, Lítio, Cobalto, Iodo, Flúor, Ferro, Magnésio, Carbono)

Centralização dos procedimentos, serviço organizado, agilidade no tratamento e os benefícios concedidos ao portador da doença renal, foram facilidades encontradas no tratamento, segundo a visão dos pacientes.

Destaque deve ser dado ao fato de que é garantido por lei federal que todo paciente renal crônico tem o direito de realizar gratuitamente seu tratamento de diálise ou transplante renal, e de receber medicamentos básicos e essenciais para o tratamento de doenças que, normalmente, acompanham a doença renal (SBN, 2013).

IC C: Facilidade de ordem pessoal

[...]Tratamento para mim é bom, estou gostando. Naquela época que comecei[...]não gostei[...]porque foi um começo muito ruim para mim,[...]mas agora eu me acostumei aqui, estou boa.

[...]Graças a Deus a gente trabalhava bastante, a gente tinha alguma coisa, meu marido com carro, quer dizer, não foi dificuldade para a gente[...].

Eu acho que o que melhorou foi que eu botei essa fístula aqui, [...]já posso tomar um banho, [...]correr normalmente, viver praticamente uma vida, não digo normal, mas próximo do normal.

DSC 48 (Selênio, Zinco, Fósforo)

A facilidade menos citada foi no campo pessoal, em que a percepção sobre o tratamento, com o decorrer do tempo, passou a ser positiva, podendo ser em razão de um sentimento de aceitação ou simplesmente de conformismo.

Uma boa condição financeira também foi um ponto positivo, destacado pelo uso de automóvel próprio, que favorece o acesso ao tratamento, conseqüentemente, o tempo de

deslocamento é menor, há mais conforto etc.

E a realização do tratamento passou a acontecer através de outro instrumento, dando-nos a clareza de como um acesso vascular pode interferir na vida dos pacientes, e nesse caso houve uma comparação entre o uso do cateter duplo lúmen (CDL) e da fístula arteriovenosa. A mudança do acesso vascular temporário para o permanente, proporcionou a sensação de independência das limitações impostas pelo CLD como, por exemplo, a dificuldade de higiene corporal na íntegra, dormir sem preocupação de se machucar ou até mesmo de realizar alguma atividade que antes não era possível devido ao risco de comprometimento da funcionalidade do cateter.

IC D: Dificuldades pessoais às imposições do tratamento: adaptação e aceitação

A minha dificuldade no tratamento é uma dificuldade minha, de conseguir me controlar, [...]de fazer dieta, [...]o peso seco⁵, ainda mais no calor,[...]é a parte mais difícil.[...]Eu tive que aprender [...]a comer [...]com pouco sal, pouca gordura,[...]e eu gostava de uma bebidinha, [...]de um cigarrinho, aí [...]fui obrigado a parar com isso tudinho, [...]ficar light. Ah! e[...] sempre quando eu chego aqui, as doutoras falam: ‘- você está pesado ‘pra caramba’ hein!?, fecha essa boca!’[...]Mas [...]fechar a boca eu fecho porque [...]eu já tenho problema de diabete, [...]só que elas não acreditam, [...]é mais nervoso, porque eu não gosto de ficar[...] em casa parado, [...]aí começa a me dar inchação, eu quero voltar a trabalhar de novo[...].

Mas eu acredito que a maior dificuldade foi eu não ter coragem quando veio a ocorrer comigo, o que mais complicou no caso, para mim, foi eu não querer ir fazer. O primeiro dia, na hora de fazer hemodiálise [...]senti um pouco de nervoso porque eu não sabia como era, o pessoal dizia que ia morrer, no outro dia [...]tive muitas reações ruins, fiquei de mal jeito lá 4 horas, posição toda torta porque[...]toda hora estava dando problema na máquina, [...]fui me virando e a máquina não funcionava, fiquei todo dolorido, [...]por isso que está tudo inflamado isso (cateter), saí de lá já tonto, ansioso.

Eu perdi o prazer e a vontade de viver,[...]de tudo, [...]não tinha vontade de mais nada, [...]eu não saí mais de casa, só para cá, [...]a doença é que dá a pessoa o que[...]é ruim, [...]às vezes fica magro, [...]depressivo, [...]porque qualquer pessoa que perguntasse, [...]que comentasse meu caso, eu chorava, então, quer dizer, neste ponto não é bom e é triste, horrível.

Mas [...]eu tenho dificuldade até hoje, eu não gosto de me tratar, mas eu tenho que vir. [...]Toda semana vir para cá, [...]um bagulho chato, negócio de beber remédio, [...]eu não gosto de remédio, [...]mas fazer o que? De vez em quando eu bebo com medo de dar alguma coisa, [...]às vezes não bebo[...].

⁵Peso do paciente sem acúmulo de líquido. O mais baixo peso tolerado ao final da sessão de diálise, atingido pela gradual redução de peso do paciente, onde existem os mínimos sinais e sintomas de hipo e hipervolemia (SINHA; AGARWAL, 2009 *apud* SBN, 2013).

Então, a maior dificuldade é comigo mesmo, é eu mesmo aceitar, está difícil de aceitar, [...]é muito difícil, [...]todo mundo vem, fica rindo, brincando e[...] eu chego tão para baixo e saio tão para baixo (voz embargada). É horrível você dormir e acordar pensando que tem que levantar na madrugada para fazer diálise, [...]até para trabalhar era bom, mas você sair para tentar sobreviver, [...]saber que você vai para uma máquina, [...]que depende dela para viver, isso é muito difícil. Será que eu vou aguentar isso muito tempo?

DSC 49 (Boro, Lítio, Cádmio, Estanho, Selênio, Bromo, Flúor, Ferro, Potássio, Fósforo, Hidrogênio, Oxigênio)

A principal dificuldade encontrada no tratamento foi pessoal, ou seja, de adaptação e aceitação das imposições do tratamento, como as restrições dietéticas e líquidas, a alteração no estilo de vida, os efeitos do tratamento, isto é, aceitar a condição de doença crônica. Pode até haver uma certa aderência ao tratamento por ser essencial para a manutenção da vida, mas não conseguem realmente adaptar-se a ponto da situação em que se encontram não incomodá-los mais.

As condições crônicas são prolongadas e requerem uma estratégia de atenção que reflita esta circunstância e esclareça as funções e responsabilidades dos pacientes no gerenciamento de seus problemas de saúde. Tratamento clínico adequado é necessário, embora seja insuficiente para se obter resultados ótimos de saúde. Os pacientes precisam mudar seu estilo de vida, desenvolver outras habilidades e aprender a interagir com organizações de saúde para terem êxito no gerenciamento de suas condições crônicas. Eles não podem considerar a si próprios como receptores passivos de serviços de saúde, nem mesmo serem vistos como tal. Os pacientes precisam participar do tratamento e os profissionais da saúde devem apoiá-los nesse sentido (OMS, 2003).

Os hábitos alimentares de cada indivíduo, sejam eles apropriados ou não, são produzidos durante toda uma vida, sendo difícil mudá-los repentinamente. Por esta razão, a alimentação é ponto central de penoso desgaste para os portadores de DRC, pois a convivência com a dieta configura um viver cercado de restrições e imposições, visto que a adaptação à dieta é considerada um processo árduo, e muitas vezes ocorre com acentuada lentidão (KOEPE, 2012).

Segundo Rocco e Ikizler (2008), como a alimentação dessa população tem muitas restrições, a adesão pode ser difícil e estressante, os autores depreendem que a individualização da prescrição dietética ao paciente com DRC é de suma importância pois auxilia a atender a circunstâncias singulares em termos de palatabilidade, custo, condições clínicas comórbidas e hábitos culturais alimentares.

Nesse sentido, a atuação do Enfermeiro, de forma competente, humanizada e

acolhedora, pode fazer a diferença na aceitação do tratamento pelo paciente. Ele deve entender a estrita mecanização do tratamento e assimilá-la como mais um desafio a ser enfrentado visando a sua qualidade de vida, pois sem isso há perdas irreparáveis que podem levá-lo à morte. É nesse sentido que a Enfermagem tem papel preponderante, ajudando o paciente a conviver com a doença crônica, seu tratamento e sua passagem por processos adaptativos ante novas demandas de autocuidado e reestruturação do seu cotidiano e estilo de vida (CRUZ; OLIVEIRA; MATSUI, 2012).

IC E: Dificuldades estruturais: organização e infraestrutura dos serviços de saúde

Olha, dificuldade tinha bastante,[...]a situação não foi assim como eu esperava que chegasse e fosse atendido e já viesse para casa com tudo dentro do que teria que acontecer, vem hoje, vem amanhã, bota para um médico, bota para outro.

[...]A doutora [...]passou um exame, aquele[...]de pressão que fica 24 horas, o MAPA, [...]faz praticamente um ano que eu estou indo lá tentando, e não tem vaga,[...]até para informação você tem que entrar na fila, eles respondiam: ‘- Tem que aguardar, tem que aguardar.’ Quer dizer, deve ser[...]porque a demanda é grande para pouco equipamento não é?, não me chamaram porque tem muita gente na frente, até fazer[...].

[...]E às vezes que você chega no posto e não tem medicação!, quantas vezes eu vou no posto pegar minha medicação e chega lá, não tem.

Outra dificuldade eu tive em relação à adaptação[...]às coisas de hospital, sabe como é que não é? banho gelado, essas comidas, [...]e ainda quando o hospital ficou nessa de querer me botar numa clínica e eu não querer[...].

E também, dificuldade para mim é a distância,[...]quando você faz (hemodiálise) [...]já sai tonto, aí a gente fica no ponto, esquisito ali mais de meia noite para pegar ônibus, [...]o ônibus passava, você dava a mão, ele não parava[...].

Às vezes eu saía de casa às 4 e meia da manhã, quando era quatro e meia da tarde eu ainda não tinha voltado[...]e era muito ônibus, van, [...]tinha que saltar na Avenida Brasil, pegar outro para cá, aí era muito difícil, isso aí é que era o mais chato que eu achava[...].

DSC 50 (Silício, Cobalto, Vanádio, Oxigênio, Cobre, Níquel, Oxigênio)

O discurso coletivo acima diz que a dificuldade no tratamento foi a morosidade na resolutividade do problema de saúde, durante o diagnóstico da doença, na realização de exames, na disponibilidade de medicações na atenção básica, na organização hospitalar em si, e na longa distância dos serviços de saúde da residência, acarretando em utilização de vários meios de transporte público e longo período de permanência nesse deslocamento.

A forma e o tempo de deslocamento, assim como a distância entre a residência e o serviço de saúde, são elementos que facilitam ou dificultam o acesso do paciente ao tratamento. Não apareceu na narrativa o motivo da escolha por determinado serviço de saúde, mas, provavelmente a utilização de determinado serviço independe da vontade de buscar algo mais próximo de sua residência, até porque essa proximidade não significa garantia de tratamento, além de estar influenciada por onde houver disponibilidade do primeiro atendimento, para onde foi encaminhado, principalmente quando se trata de transferência para uma clínica de diálise, essa é escolhida por uma central de regulação do município, responsável por disponibilidade de vaga que nem sempre possui proximidade com a residência do paciente.

O responsável pelo gerenciamento do Sistema de Informação de Regulação das Ações de Saúde (SISREG), em ata de reunião do Conselho Municipal de Saúde (CMS) do Rio de Janeiro, afirmou que para haver uma melhoria da atenção à saúde, é necessário ocorrer primeiramente a mudança do fluxo, sempre quem irá solicitar é a atenção primária, ou seja, o CMS ou a Clínica da Família, porque precisa ter alguém coordenando esses cuidados, não sendo admissível ter pessoas com “sacos de receitas” de diversas unidades diferentes e o paciente estar “sem dono”, sem perspectiva nenhuma de cuidado. O que não pode é ter alguém esperando no SISREG por uma cirurgia, e outra pessoa, por ter parente ou conhecido, chegar na porta e ser atendido na frente de quem está esperando (RIO DE JANEIRO, 2013).

Ainda inferiu que se todos os hospitais federais, estaduais e institutos colocassem suas vagas no SISREG, ninguém na cidade iria esperar mais de trinta dias por nenhum procedimento, criando uma situação muito mais favorável que a atual, em que pacientes estão há mais de seis meses em espera. Se não existe vaga suficiente no SISREG, não há sistema que resolva sem a pronta liberação das vagas. Se as solicitações são erradas e há um encaminhamento desordenado e desorganizado, não haverá vaga. É preciso que seja explicado o porquê um paciente foi a um determinado hospital e depois da marcação não foi atendido, é preciso que seja explicado o que houve e porque não foi atendido.

Ressaltou ainda que vale a pena ir a cada área, mas para discutir casos concretos, informando quais pacientes não foram atendidos em determinada situação, para averiguar o porquê dele não ter sido atendido, apurando quem errou, qual foi o problema, e então, começara responsabilizar, mas para isso é necessário sair do sistema onde a responsabilidade é coletiva para ter as responsabilidades individuais.

IC F: Dificuldades na assistência pelo profissional de saúde

A dificuldade foi a própria [...]do tratamento mesmo, do pessoal lá,[...]que não me orientaram (médicos) direito antes de me furar quando eu passei mal[...]e quando eu ia optar para poder estar fazendo pelo peritônio, colocando[...]dispositivo no abdômen[...].

[...]Quando eu voltei no cardiologista [...]eu comecei a explicar a ele o que eu ia fazer (DP), e ele me solicitou para que eu não fizesse isso,[...] ele falou o seguinte: ‘- vem cá, se você estava no hospital, infeccionou o cateter, tu quase morreu, tu imagina você fazendo isso em casa, [...]dá um índice grande de peritonite!’ [...]Então, eu não ia ter condições de manter, [...]já eu tive que optar e desisti, [...]por isso que eu não comecei antes.

Aí, quando eu cheguei aqui (na clínica), o pessoal comentou: “- Pô, mas o cardiologista é cardiologista, [...]como que ele vai saber sobre o renal?! Mas só que foi o cara que me descobriu!(detectou o problema renal)[...]É aquela coisa,[...]tem pessoas que tem os prós e contras, pessoas que defendem um tipo[...].

E teve o caso de enfermeiros,[...]que a gente passava mal e eles nem ligavam para a gente e ainda mandavam a gente ficar quieta[...] Às vezes eu perguntava assim: - quanto está a minha pressão?, ele: ‘- está melhor do que a minha’. Eu vou saber quanto que está a dele!? Teve enfermeiro grosso, ignorante, mas teve também uns educados.

DSC 51 (Iodo, Zinco, Cloro, Nitrogênio)

O tratamento dado pelos profissionais de saúde foi visto como uma das dificuldades encontradas na assistência prestada por esses, nos casos de má informação e opiniões divergentes de indicação terapêutica por parte da equipe médica e frieza no cuidado pela equipe de enfermagem.

A seguir, as Categorias 15 e 16, trazem as dúvidas passadas, originadas na época em que se descobriu a doença e no início do tratamento. Posteriormente, na Categoria 17, pretendeu-se desvendar se atualmente ainda restavam-lhes dúvidas sobre a doença e o tratamento, o que possibilitaria fazer um comparativo se o nível de conhecimento desses doentes sobre o seu processo melhorou após algum tempo em hemodiálise, lembrando que o tempo em que os sujeitos da pesquisa estavam em tratamento variou de um mês a um ano.

No que concerne ao surgimento das dúvidas pretéritas, tanto da doença quanto do tratamento, pode-se dizer que a maioria está relacionada à carência de informação. Deve-se considerar que 49,9% dos pacientes entrevistados apresentam baixo nível de escolaridade, e que 6,6% não tiveram instrução. A população brasileira tem, habitualmente, pouco acesso a informações básicas de saúde; conseqüentemente, desconhece as doenças renais. Essa desinformação implica o desconhecimento dos fatores de risco de doenças renais e de

medidas preventivas, como também faz com que os indivíduos estejam despreparados para receber e compreender o diagnóstico de DRC, levando-os a enfrentar um período de muitas dúvidas e preocupações (CRUZ; OLIVEIRA; MATSUI, 2012).

Existiu o desconhecimento da doença e tratamento acompanhado da dificuldade de enfrentá-los; possuíam incertezas sobre a cura da doença (retorno da função renal), a temporalidade do tratamento hemodialítico e sobre o transplante renal como ideal de cura; o medo da morte como consequência dessa condição; e aqueles que não tinham dúvidas, receberam informações através de profissionais de saúde, de outros pacientes e busca por conta própria.

Já na situação presente, os que se declararam informados e, conseqüentemente, sem dúvidas, não possuem mais o ideal de cura da doença, mas para outros, permaneceu o ideal da libertação através do tratamento de transplante renal. Muitas dúvidas giraram em torno do transplante, quando comparado à hemodiálise; o medo da morte continua patente e ainda existe carência de informações básicas sobre a doença e o tratamento, fato intimamente relacionado ao início recente do tratamento.

Sempre que possível, em nossas orientações não devemos nos restringir aos detalhes técnicos, mas explicar o máximo possível sobre qual é a doença, suas conseqüências, o porquê do tratamento e como ele será conduzido, tudo sempre de acordo com o nível cultural do paciente e de sua capacidade de processar informações. As explicações diminuem a ansiedade nascida do desconhecido. Durante todo o tratamento, a necessidade de atenção à linguagem verbal e não-verbal trará oportunidade de se conhecer as reações emocionais de pacientes, bem como de seus familiares, o que facilita o conhecimento das demandas implícitas e colabora para que possamos intervir em reações comprometedoras para adesão ao tratamento (DINIZ, 2006).

Vários autores analisam a comunicação das informações da equipe de saúde ao paciente e a satisfação desse último; afirmam que o aumento no grau de conhecimento, além de contribuir para o paciente assumir seu tratamento, influencia na relação agente de saúde/paciente. Hazel (1998), citado por Diniz (2006), afirmou que o suporte da equipe constitui condição fundamental para a integração da nova informação, ajudando o paciente a distinguir, entre outras coisas, a evolução inevitável da doença e das evoluções que podem (e devem) ser evitadas.

Cabe ao Enfermeiro utilizar o maior número de manuais explicativos, folhetos, vídeos e outros recursos, para se certificar de que os pacientes estão cientes do tipo de tratamento a que estão se submetendo. É importante também orientar quanto à probabilidade de sucesso,

bem como quanto às complicações que possam vir a ocorrer (PIVETA, 2006).

O medo de morrer é geral e atinge todos os seres humanos, independente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso. O medo da própria morte desvela a consciência da própria finitude, a fantasia de como será o fim e quando ocorrerá a perda do controle, no caso de enfermidades que possam acarretar a perda progressiva do controle sobre a própria vida (BRÊTAS; OLIVEIRA; YAMAGUTI, 2006). Ter conhecimento de nosso fim todos nós temos, mas, no caso do paciente com DRC, é viver sabendo que sua doença é incurável, que sua vida está sendo mantida artificialmente por maquinários, que se esse tipo de tratamento não existisse sua vida não teria como se manter diante dessa doença e que, independente da sua vontade, quanto mais tempo passa, mais complicações surgem e a morte se aproxima.

CATEGORIA 15

❖ ESTRUTURAS DO PENSAMENTO NA CONVIVÊNCIA COM A DOENÇA

IC A: Origem da doença

A grande dúvida é[...]porque[...]logo eu fui o felizardo de contrair isso? [...]Eu não sabia do que vinha, [...]eles falavam que eu era renal, mas aí para eu saber o que era renal, [...]eu não sabia que tipo de doença era essa, [...]o que era problema dos rins, [...]foi por falta de conhecimento mesmo.

[...]Quando a gente descobre [...]não sabe o que é, você entra num mundo que você não sabe, [...]é um mundo desconhecido, [...]a gente vê acontecer com os outros mas acha que [...]com a gente não acontece, e quando vem acontecer, você não acredita.

Eu fiquei pensando, [...]como é que pode[...]os rins da gente pararem assim?, [...]meu Deus!, [...]é igual a uma máquina, uma peça de carro, [...]acabou, aí tem que trocar, [...]por que ninguém sente dor?, [...]eu não senti dor nenhuma[...].

[...]Eu gostaria de saber o que desencadeou essa doença em mim, [...]por que[...]acontece isso?,[...]eu gostaria de saber [...]se foi um hábito, [...]um remédio, [...]se foi genético, isso não se chegou a um ponto, [...]eles não sabem, [...]talvez eu tenha nascido com isso, eu não sei, [...]a minha dúvida que nunca foi solucionada foi essa. [...]Eu já não tinha mais resposta do porquê disso, eu acho que essa resposta não existe, incrível!

DSC 52 (Boro, Lítio, Bromo, Enxofre, Fósforo, Nitrogênio, Hidrogênio, Carbono, Oxigênio, Manganês, Molibdênio)

Na época em que se descobriu a doença, foi possível perceber novamente a negação e a revolta, que provavelmente foram intensificados pelo desconhecimento da doença, gerando dúvidas sobre a sua causa.

IC B: Existência da cura

[...]Eu não sabia se [...]os meus rins poderiam voltar a funcionar novamente, se é possível ter recuperação [...]no dano que já houve, voltar a ter uma boa vida, uma vida normal, essa era a dúvida. [...]Eu pensei até que eu fosse fazer diálise algumas vezes e que o meu rim depois fosse voltar a funcionar, [...]que o meu organismo poderia responder, [...]por mim, eu teria ficado bem, [...]mas até o momento não foi bem isso[...].

[...]No meu pensamento era assim, [...]comecei a fazer agora, eu acho que deve [...]voltar a funcionar mês que vem, eu vou ficar bom, daí [...]os caras (pacientes) falaram: ‘- não , não é assim, [...]você tem que ficar fazendo isso direto, [...]um dia se tiver que voltar ele volta, mas você tem que fazer transplante’. [...]Aí se eu consigo um transplante urgente [...]eu saio fora da hemodiálise. Mas será que eu tinha condições de transplantar?[...]

DSC 53 (Níquel, Cobalto, Estanho, Iodo, Selênio, Cobre, Cálcio, Potássio)

A segunda incerteza suscitada sobre a doença foi se ela tinha cura. Muitos pacientes têm essa dúvida, acreditam que o tratamento da doença é provisório, e diante da informação de que não existe a possibilidade de retorno da função dos rins, o transplante renal é visto como uma forma de ficar curado, e não como alternativa de tratamento. Esse discurso ratifica mais uma vez uma deficiência de informação.

Podemos atribuir uma parcela de culpa aos profissionais de saúde, até porque no próprio discurso quem disponibilizou a informação sobre a irreversibilidade da doença foram outros pacientes durante o tratamento, mas acreditamos ainda que, em alguns casos, dependendo da causa da insuficiência renal, não é possível ao agente de saúde dar naquele momento a certeza de uma fatalidade (sentença), e então, o tempo vai passando, o paciente vai acreditando que aquela situação é passageira, e acaba sendo encaminhado para outra instituição de saúde sem a certeza dessa informação, e essa pequena dúvida é suficiente para ele angariar esperanças e acreditar apenas no lado positivo. Mas também, essa demonstração de carência de informação pode ter sido decorrente do fato de o paciente encontrar-se em início recente de tratamento, com dificuldade de aceitação do diagnóstico.

IC C: O medo

[...]De repente, não foram nem dúvidas, [...]foi eu mesmo não querer encarar, eu mesmo fugia muito, [...]acho que até por esse receio de ter que encarar um dia isso aqui que eu estou encarando hoje.[...]Eu fui um pouco covarde de não ter procurado os detalhes, eu nunca me aprofundei porque isso me fazia mal, [...]eu me sentia tão mal que eu nem parei[...]para ter dúvida, não.

[...]Na verdade eu não tive dúvida porque eu não procurava e nem estava querendo saber, não perguntava, [...]não ligava muito, não pensava sobre isso, [...]e a gente também não quer saber muita coisa porque [...]não fazia parte da nossa realidade, [...]não me sentia bem com esses tipos de coisas, então foi eu mesmo que me retraí nesse sentido, me esquivei um pouco.

[...]Mas eu[...]pedia para não chegar, para não aparecer, fiquei com muito medo, medo de ficar com aqueles calombos [...]no braço e [...]eu também achava que o rim parado era mais fácil de eu morrer[...]porque todo mundo fala[...]que[...]a gente (paciente renal) morre.

[...]Quando morre alguém aqui, eu fico desesperado. Um dia falaram: ‘- sabe dona fulana? Morreu!’ [...]Uma [...]mulher grande, forte, acho que até mais nova do que eu,[...]não sei se é essa máquina, [...]deve [...]mexer com alguma coisa, geralmente é coração, [...]até hoje eu tenho isso na minha cabeça.

DSC 54 (Silício, Cromo, Flúor, Ferro, Magnésio, Cloro, Sódio)

A palavra medo apareceu na resposta que expressaria a dúvida, mas, na verdade, o medo se sobrepôs à dúvida, o medo de encarar a doença, a deformidade física e principalmente o medo da morte, fez com que houvesse um desinteresse ou criasse uma barreira sobre o que estava acontecendo com a sua saúde.

IC D: Consciência

Ah! nenhuma, porque eu já sabia tudo, eu pesquisei muito na internet, [...]tudo que eu queria saber eu ia lá pesquisava e depois já vinha com as perguntas prontas para eles (médicos), [...]eu tinha essa necessidade, eu não queria chegar no consultório e ser pega de surpresa, [...]eu queria saber alguma coisa sobre aquilo, eu lia tudo. E antes já conversou tudo, [...]porque eles já falavam, [...]explicavam, dizia que era isso, que era aquilo[...].

Eu acho que eu nem tinha muita dúvida sabe por causa de que? Porque isso já era um mal de família,[...]eu sabia que eu ia [...]apresentar alguma coisa[...]um dia ou outro, [...]meu pai já foi renal, [...]só que eu não sabia [...]o que[...]ele passava, [...]agora eu sei o que o meu pai passou.

DSC 55 (Cádmio, Arsênio, Boro, Vanádio, Zinco, Flúor)

Um pequeno grupo, na época, não teve dúvidas sobre a doença pois relataram estar informados por meio de busca pessoal da informação via internet, orientação repassada pelo profissional de saúde e também pela certeza da hereditariedade e convivência com parentes com a mesma doença.

CATEGORIA 16

❖ COMPORTAMENTOS, CONHECIMENTOS E DESEJOS FRENTE AO TRATAMENTO

IC A: Sobre o funcionamento do tratamento e suas implicações

De hemodiálise eu tive várias (dúvidas) ao longo do tempo, eu não sabia nem o que[...]era esse negócio de hemodiálise,[...]como se fazia, pra que servia isso, [...]eu não pensava que isso aqui era tratamento para essa doença, eu fui sabendo tudo aqui, [...]prestando atenção, perguntando,[...]falando,[...]agora já falo mais ou menos os termos deles.

Eu [...]fiquei perguntando,[...]como é que vai ser, o nosso sangue? Aí a enfermeira estava explicando que o sangue da gente sai, limpa tudo e depois volta para o corpo outra vez, [...]é porque eu passava muito mal, vomitava muito, ainda mais que me dava uma diarreia ‘braba do caramba’ isso. Eu tive muita dúvida no começo, [...]de saber se ali todo mundo tem que ficar com aquelas [...]bolotas no braço, [...]na sala, [...]a máquina, se o técnico está fazendo certo, [...]quanto tempo?, [...]como esse tipo de esterilização é feito lá? (reuso), é quimicamente?, tem um período que fica isso aqui?, a troca desse material? (capilar), controle de qualidade, existe?, feito por quem? [...].

Eu tive [...]orientação, mas mesmo assim eu ainda[...]tinha muita dúvida, [...]dos remédios[...]que me mandaram tomar, se estava certo, esse preto, o hemax[...], toma isso, não toma aquilo. Você começa a ter as suas dúvidas quando você está fazendo no dia a dia, [...]você começa a querer questionar, perguntar depois, antes você recebe aquela informação básica mas você não[...]quer que aconteça, não procura saber também, [...]aí quando acontece é que você vê [...].

Sobre o tratamento só essas dúvidas mesmo do que aconteceu tudo comigo, [...]só foi isso.

DSC 56 (Níquel, Cobalto, Estanho, Vanádio, Iodo, Zinco, Flúor, Enxofre, Fósforo, Cálcio, Carbono, Magnésio)

Esse discurso revela o desconhecimento do que seria hemodiálise, sua finalidade e seus desdobramentos, e essas dúvidas sobre o tratamento foram surgindo com o tempo, mesmo após ter recebido orientações. Primeiramente, porque existiu uma dificuldade do paciente em lidar com a situação e porque realmente, na prática, a complexidade do tratamento é outra, ainda mais para ser assimilada pelo paciente.

Quando o tempo de preparo é curto, ele começa a tomar conhecimento realmente no dia a dia, quando passa a vivenciá-lo.

IC B: Não teve dúvida porque estava informado(a)

Não tive dúvida não porque nas consultas eles esclareceram tudo[...]mesmo, [...]sempre vem conversando:1 - ó, se você for fazer hemodiálise, é assim, é assado'. [...]Aqui tem reunião [...]todo mês, aí tem assistente social [...]que explica para a gente, [...]aí cada uma conta sua experiência, é muito bom.

[...]Lá (no HU) eles explicavam tudo direitinho, [...]você senta [...]na máquina: '- olha, vou te furar agora[...] para tirar o sangue,[...]'- ó, vou te botar agora outra agulha para devolver o sangue,[...].'- olha, você vai tomar esse remédio aqui que é para isso, isso e isso, agora vou te dar uma insulina'. Não tem nada que eles façam, o médico, enfermeiro, que chegue assim e faz! Tudo que eles vem mexer com você, eles explicam, tudo eles falam.

[...]Eu fui muito bem esclarecido em relação ao que estava acontecendo comigo, [...]em todo setor que eu passei fui muito bem orientado,[...]foi passado tudo para mim bem claro, [...]por isso que eu não tinha muita dúvida, [...]e também eu pesquisei, aí ficava muito fácil.

E também, o tratamento, a gente vai alcançando com as observações, [...]os colegas que já estão há mais tempo, que vão tirando as dúvidas, [...]a minha colega já passou por isso,[...]ela[...]me deu conselho, [...]o que eu tinha de dúvida[...]eu também perguntava ao meu irmão como que era feito, [...]todas as minhas dúvidas[...]já tinha praticamente[...]tirado com o meu irmão.

DSC 57 (Arsênio, Boro, Molibdênio, Lítio, Cádmio, Cromo, Vanádio, Selênio, Cobre, Flúor, Cloro, Oxigênio)

Nesse grupo, declararam estar informados, pois receberam esclarecimentos nos serviços de saúde, fornecidos por profissionais de saúde, colegas e familiares na mesma situação de doença, e também porque buscaram se informar, logo, não possuíam dúvidas sobre o tratamento.

IC C: O medo da morte

Não tinha dúvidas, só medo, medo até de até fazer, [...]eu não sei nem explicar, [...]é muito medo, [...]eu queria saber o porque [...]daquele medo, eu estava com ele, com medo de morrer, por que?, eu nunca tinha feito aquilo,[...]eu nunca vi aquilo, aquele sangue saindo, [...]vai tomar o meu sangue todo e eu vou morrer, era o que eu pensava[...].

[...]Eu tenho até hoje medo dessa máquina, eu tenho pavor, meu coração dispara antes de 'botá' agulha em mim, ainda mais quando aconteceu várias vezes comigo de dar hemorragia, ficava apavorada, e quando eu desmaiava e a pressão descia muito, isso me deixava muito com medo.

Em vários lugares já vi morte, [...]vi lá no hospital, [...]aqui, as pessoas passavam mal e não voltavam mais, a gente sabia que morreu, várias pessoas já morreram, estou dialisando no lugar de alguém que morreu. E na internet, eu vi que a gente não vive muito tempo não, tem uns que até podem viver, mas o normal mesmo é 5 anos, o nosso coração não aguenta, [...]mas está na mão de Deus.

[...]Às vezes dá até medo também, porque se ela quiser, [...]pode meter um cafezinho nessas berimbau(CDL), e a gente ó, dorme que nem[...] (gargalhada). Aí nem ela vai dizer o[...]que é, tem delas (técnica de enfermagem) sapeca, que é danada mesmo[...].

DSC 58 (Silício, Bromo, Fósforo, Hidrogênio, Sódio)

Novamente o medo apareceu, e foi exclusivamente da morte, do tratamento causar a morte, é um assombro sobre uma terapêutica visivelmente impactante e desconhecida, permeada por sentimentos em relação ao futuro, mitos, receios, incertezas. A própria trajetória do doente em serviços de saúde onde presenciou a vida cessar, intensificou o medo, mas esse medo também poderia ter sido minimizado por um melhor acolhimento, escuta e orientação pelos agentes de saúde.

IC D: Possibilidade de não necessitar mais do tratamento hemodialítico (cura)

Minhas dúvidas sobre o meu tratamento é que eu queria saber se a gente tinha uma possibilidade de sair dessa, [...]se eu ia ficar fazendo direto ou um dia eu ia parar, [...]coisa que eu não soube lá no hospital, só soube[...]quando eu estava vindo para cá (clínica), aí teve uma palestra que eu fui e aí eu fui descobrir que tinha transplante.

[...]Fica uma incógnita na minha cabeça porque eu não sei o que vai acontecer[...]se vai operar um milagre, se eu vou ter que (transplantar)[...].

DSC 59 (Nitrogênio, Selênio, Manganês, Potássio)

CATEGORIA 17

❖ DÚVIDAS OU CERTEZAS SOBRE A DOENÇA: REFLEXOS DA REALIDADE

IC A: Não possui dúvidas porque está informado e o destino é a morte

Negativo, agora hoje em dia não, hoje eu estou mais tranquilo, [...]mais ciente[...]das coisas, [...]não tenho dúvida nenhuma [...]não,[...]eu já conheço a doença.

[...]Eu sei que eles falam que[...]todo problema de rins não tem reversão, ele não volta, por exemplo, ele está chegando a quatro, ele não vai voltar a dois, isso aí eles já me falaram, [...]vou ter que fazer tratamento numa clínica direto, [...]eu sei que não vou ter alta[...]

Melhorar não vai melhorar não, pode ficar meio estável, mas bom, só Deus[...] que pode fazer isso, seja o que Deus quiser, se ele quiser me levar, se não quiser está tudo bem.

[...]E também a pessoa vai acostumando,[...]na verdade, acostumando a gente não acostuma porque a gente não vai acostumar com o que é ruim, mas a gente vai ficando em observação, [...]um vai comunicando para o outro, aquele que [...]sabe vai [...]dizendo o que é, ..várias coisas que não pode fazer. Os mais experientes explicam para a gente, e agora eu estou indo sempre [...]na palestra lá no hospital e estou sabendo[...].

[...]Só sei que daqui a gente vai morrer mesmo, [...]agora é só esperar o dia de morrer, isso é uma realidade, [...]e a morte vai dar[...]o diagnóstico que foi do coração, só isso.[...]Já estou com o pescoço todo furado com [...]isso aqui (CDL), acho que é uma das piores doenças, porque o câncer vai indo, [...]e ainda tem recurso, isso aqui não tem[...] só se ‘botá’ um (rim) do outro[...].

[...]Até estou na expectativa agora de fazer um transplante, [...] estou com esperança que vai sair rápido, já estou quase[...]acabando, só falta fazer o último (exame), o do coração, bater chapa para ver, [...]o eletro, [...]o resto já fiz tudo. Aí tem que levar tudo no médico[...]lá no hospital[...], vamos ver, rezo que esteja tudo direito,[...]mas ficar pedindo rim a outro, [...] eu não vou pedir nada não.

DSC 60 (Silício, Molibdênio, Lítio, Manganês, Selênio, Bromo, Flúor, Enxofre, Nitrogênio, Arsênio, Cobre, Zinco, Magnésio, Fósforo, Carbono, Cádmio, Cobalto)

A maioria, no momento da entrevista, disse não possuir mais dúvidas pois estão informados sobre a doença que tem consequência inevitável, sendo a morte o seu destino, mas que essa poderá ser desviada com a realização do transplante. Fica claro, então, nesse discurso, que o transplante renal ainda é visto como a cura da doença.

A pergunta é sempre a mesma: tem cura? O fato de ainda ouvirem dos profissionais de saúde, de maneira errônea, a terminologia antiga ‘doença renal **terminal**’ para indicar o paciente que está em estágio avançado da doença, quando os rins não podem mais manter suas funções básicas, acaba por ratificar que a intervenção da diálise é o único meio de sobrevivência, sendo que a descontinuidade da terapia dialítica resultará em complicações que terão como desfecho o óbito.

IC B: Dúvidas sobre função e transplante renal

Eu fiquei meio com dúvida [...]por causa do meu rim, [...]eu não sei [...]quantos por cento ele funciona. [...]Antes eu achava que eu urinava bem mais, agora acho que estou urinando bem menos, [...]diminuiu, [...]não sei se é porque eles me davam remédio para pressão e para urinar[...].

Se um dia eu [...]sair da máquina, meu rins voltariam a funcionar?[...]A minha filha falou que posso até sair da máquina [...]se for um milagre de Deus, [...] mas isso aí pelos médicos, pela medicina não, só transplante [...].

Eu tenho dúvida sobre[...]essa parte da gente fazer um transplante, qual a durabilidade do transplante?, se vai ter uma vida normal ou se não vai ter?, [...]se tem que tomar medicação ou não? [...]porque alguns falam que é bom, que eu saio da diálise, mas tem o problema de ficar também depois a vida toda tomando remédio, [...]tem o risco da cirurgia, [...]pode acontecer[...]da pessoa [...]pegar uma bacteriazinha, aí morre e [...]tem os que transplantam e [...]voltam para a diálise. [...]É muito complicado, [...]preciso saber qual o melhor tratamento, o da máquina ou do rim já transplantado?, [...]o que seria melhor, diálise ou transplante? é a única dúvida que eu tenho. Apesar que eu acho que não quero fazer transplante, [...]eu vou fazer transplante para que? já não enxergo nada, a minha vida vai continuar a mesma, eu já acho que a minha diversão agora é fazer hemodiálise, é o único lugar que eu saio[...] para vir conversar. [...]Se falasse assim: ‘- ó cara, você vai ficar bom, não vai tomar mais remédio,[...]volta ao normal’, aí até eu queria, mas para mim, para continuar [...]me enchendo de remédio e ter que me cuidar do mesmo jeito, [...]não me interessa não[...]

Dúvida mesmo eu tenho muitas, eu tenho um milhão de dúvidas, não sei se pego ou se largo,[...]eu quero me aprofundar para ter um conhecimento, ficar mais esclarecido, mas eu me sinto muito inseguro, [...]eu quero saber e ao mesmo tempo a minha natureza diz não, tenho medo, talvez se eu me orientasse melhor eu chegasse a perder essa preocupação[...].

DSC 61 (Vanádio, Ferro, Cloro, Hidrogênio, Oxigênio)

Incertezas sobre a função renal e seu retorno ainda se fazem presentes, mesmo que já tenham recebido informações de que isso não ocorre, persiste nutrir a esperança sobre a possibilidade de recobrar a saúde.

Mas a grande dúvida está presente em torno do transplante renal, e se ele é o melhor tratamento comparado à hemodiálise. Essas indecisões pessoais e opiniões divergentes de outras pessoas sobre o tema, aliados à pouca informação, ao mesmo tempo que inquieta também traz medo e insegurança, que acabam por afastar a busca do paciente por melhor esclarecimento.

Cabe aqui fazer uma crítica aos profissionais de saúde, principalmente aos que trabalham em clínicas de hemodiálise, pois as informações sobre o transplante renal mostraram-se deficientes, sendo necessário abrir esse leque mesmo sabendo da dificuldade de realizá-lo, porque os pacientes necessitam dessa informação tanto como as outras modalidades de tratamento. Não se pode esperar que somente o médico informe ao paciente sobre o transplante renal, é mais um assunto que precisa ser desmistificado e esclarecido, possibilitando ao paciente ter uma visão da realidade, sobre os aspectos que influenciarão na sua qualidade de vida para que possa ter serenidade e segurança para decidir entrar ou não

na fila do transplante.

IC C: Tem medo

Para[...]ser sincera, eu procuro nem pensar porque me dá um pavor, aí meu Deus do céu! [...]e o dia que minha filha [...]se cansar, qualquer coisa, ou casar? [...].

[...]Eu tenho medo de me mandar embora urgente (alta hospitalar), aí como é que eu vou fazer lá em casa sozinha? como é que eu vou me virar? Eu acho que vou até abandonar o tratamento, [...]se me mandar embora é certo que eu vou abandonar, acho que não vou botar o pé aqui nem nunca mais, vou morrer em casa mesmo [...].

[...]É muito medo também [...]que mexam na máquina e eu não tenha condições de suportar, [...]colocar a bomba mais do que eu aguento, por questões de experiência: '- ah vamos ver se isso dá certo'. [...]Isso eu tenho muito medo! [...]Quando [...]as pessoas saem meio cambaleando, eu vejo que aconteceu alguma coisa errada. As pessoas ficam tão magras que [...]. ficam sem força, [...] como se tirasse muito, te suga, isso é o perigo, [...]assim você acaba secando, [...]se você tira MUITO líquido, [...] acaba ficando com a pele seca, [...]como mortos vivos.

[...]Então, eu fico nervosa, [...]preocupada com esse negócio (morte), porque teve[...]mês aí, acho que [...]mais de 10[...]morreram. [...]Eu estava tirando meus pontos e ouvi o doutor J conversando com a enfermeira, [...]eles estavam contando, fulano, fulano, fulano. É muita gente!

DSC 62 (Níquel, Estanho, Sódio, Cálcio)

Discurso coletivo que revela que o tempo de tratamento hemodialítico de seus representantes variou de um mês a dez meses, e demonstrou que se esquivaram da própria doença/tratamento devido ao medo da solidão ao encarar essa situação só, das consequências desagradáveis do tratamento e da morte.

ICD: Carência de informações sobre a doença e o tratamento

Uma dúvida é [...]o porquê dessa doença em mim?, será que eu posso melhorar ou vou ficar nessa mesmo até? [...] Esse lance aí que estou até hoje nessa aí sem entender, se tem recuperação, se eu arrumo um rim?, [...]esse negócio tem cura?, [...]só tem cura se eu arrumar um rim?

E[...]quanto tempo eu posso ficar sem fazer diálise? Se pode antecipar ou não. No caso, sábado agora, eu tenho um compromisso, eu gostaria de estar livre, [...]posso antecipar no caso para sexta-feira? [...].

E a taxa de mortalidade do paciente renal? eu recebi um papel que fala de paciente terminal, esse termo técnico é um [...], e a durabilidade do paciente renal, de questão de vida, quanto tempo você tem assim? [...].

E essa (fístula), quando se faz assim ó (frêmito) passa a mão aqui assim, é porque está usando a máquina?

DSC 63 (Boro, Cromo, Iodo, Potássio)

E a última idéia central sobre dúvidas atuais, trouxe no discurso a carência de informações emergentes de um pequeno grupo ainda recente em hemodiálise, variando de um a quatro meses o tempo de tratamento. Apesar dessa IC ser a menos presente, não deixa de ser importante, evidenciando mais uma vez como os pacientes renais crônicos necessitam de orientação e atenção constante, principalmente na fase inicial, para ajudá-los na adaptação e atenuar possíveis inseguranças.

Muitas vezes, o rótulo terminal traz a falsa ideia de que não há mais nada que se possa fazer pelo paciente. Esta é uma crença errônea, pois é justamente neste momento que a pessoa necessita mais de ajuda tanto física como psíquica. Os desejos e metas continuam enquanto há vida, e o paciente ainda não morreu (KOVÁCS, 2008, p. 206).

CATEGORIA 18

❖ A CAUSA DE SUA DOENÇA

Ainda existe desconhecimento dos sujeitos da pesquisa sobre a doença; assim, não conseguem relacioná-la adequadamente com suas causas. Mas percebe-se nesse grupo estudado que não saber a causada DRC é devido às incertezas diante de várias possibilidades, ainda mais quando não se obtém a confirmação sobre a etiologia, isso faz com que o doente conjecture possíveis causas. Quando a causa da doença foi claramente identificada e noticiada pelo médico, os pacientes responderam assertivamente, sendo que alguns reafirmaram a explanação médica por vivenciarem sintomas, possuírem histórico familiar da doença e terem consciência da falta de manutenção de hábitos saudáveis.

IC A: Não sabe

Não, por que? qual é o problema? É a alimentação? Não sei o que [...]é que causa isso, [...]não sei se foi a pressão, se foi a anemia, isso aí eu não sei dizer, [...]é onde eu estou querendo entrar, o [...]que causou?, por que causou? [...] Eu tinha uma boa alimentação, por que, então?

Eu sinceramente não sei, porque o que me passaram no hospital [...]é que já era crônico, [...]foi na hora que a médica me falou, [...]o que eu sei dizer é [...]que minha irmã morreu com problema de rim, [...]meu outro irmão morreu de problema de rins, [...]então quando eu cheguei aqui eu perguntei para o doutor J. que fez a minha admissão na clínica, e ele falou que [...]não sabe se foi de nascença ou se isso aconteceu depois, não tinha como fazer

biópsia(renal),[...]mas que provavelmente eu já teria isso desde novo, que com o tempo[...]se manifestou de vez, eu creio que seja isso,[...]acho que é policista, não sei.[...]Na verdade eu já tinha o problema e isso aí (HAS) ajudou a descobrir[...]que o rim já funcionava pouco.

DSC 64 (Boro, Molibdênio, Vanádio, Manganês, Ferro, Magnésio, Cloro, Potássio, Carbono)

Uma ideia central que incomoda ao se ler, faz surgir a seguinte indagação: como pacientes já em tratamento dialítico não sabem a causa de sua doença?

Dentre os nove sujeitos do presente discurso, quatro possuem doença de base definida, como nefropatia diabética ou hipertensiva. Será que eles receberam informação suficiente por parte da equipe de saúde? Em contrapartida, as dúvidas podem ser justificadas por três depoentes que tiveram registrados em seus prontuários que a doença de base era indeterminada ou desconhecida, ou seja, realmente a causa não pôde ser definida, e por dois com glomerulonefrite crônica e nefropatia por IgA, em que foi possível diagnosticar as etiologias, porém, como são idiopáticas, deixaram essa dúvida presente para esses sujeitos. Logo, eles precisam conhecer o motivo do seu adoecimento dentro do contexto social em que vivem.

IC B: A hipertensão arterial

Alguns médicos me disseram [...]que foi a pressão alta, todo médico diz que é pressão alta, [...]outras coisas não sei não, [...]mas diz que talvez não é pressão alta, é uma doença que tem, [...]que ataca, [...]um nome esquisito lá.

Mas eu acho que foi a pressão[...] porque eu vivia sentindo dor de cabeça, eu não sabia o que [...]era,[...]eu sempre tomava remédio, nem fui ver [...]foi onde agravou tudo, [...]eu tinha pressão alta e foi a causa de todo o meu problema[...].

DSC 65 (Arsênio, Selênio, Cobre, Magnésio, Sódio, Fósforo, Nitrogênio, Hidrogênio)

O discurso evidencia que os pacientes não estão seguros quanto a essa resposta, que ainda possuem dúvidas sobre a causa da doença, embora saibam dizer ‘hipertensão arterial’, isso porque o médico informou a respeito, e também por acreditarem na informação dada, porque apresentavam sintomas.

IC C: Diabetes mellitus

Dizem que é pelo diabete, [...]o que me passaram, o que eu entendi, foi tudo causado pela diabete[...] mal cuidada, porque eu não cuidava muito do diabete, o diabético muito alto[...]levou o rins, [...]no dizer do médico, não é?

E como a família é toda diabética, eu creio que pode ter sido o problema do diabete mesmo, porque [...]se [...]só você tem e ninguém tem na tua família, é uma coisa, mas se você tem uma família que está todo mundo tendo, já faz diálise, então eu acho que isso aí é um problema grave [...]de família, [...]quer dizer, eu creio que eu fiquei com essa história do diabete porque já é um mal de família, minha mãe era, meu irmão faz (hemodiálise), o outro é (diabético) também e já está praticamente a ponto de fazer (hemodiálise) também[...].

DSC 66 (Silício, Cádmio, Vanádio, Iodo, Bromo, Flúor, Enxofre, Oxigênio)

A DM que não foi controlada também foi informada pelo médico como a causa, e o sujeito coletivo não duvida dessa informação porque possui um histórico familiar significativo da DM que progrediu para a insuficiência renal.

IC D: Fatores relacionados ao estilo de vida

[...]Eu tinha uma alimentação terrível,[...]criada na roça, era tudo com muita carne de porco, salgados, essas coisas todas, hoje em dia eu não como mais nada disso, mas [...]lá em casa era mocotó, era angu baiano, era feijoadado direto, muito toucinho, torresmo,[...]bebia muito caldo de cana, [...]bebia mais caldo de cana do que água, aí [...]originou a diabete também, [...]se tivesse uma dieta mais light [...].

Eu acho também que foi por causa da cachaça,[...]da bebida, da jurubeba, muito álcool, [...]porque eu gostava de beber muita bebida quente, falam que bebida quente resseca os rins, [...]e o álcool durante muito tempo, é que deve ter dado esse problema no rins [...]Eu bebia muita jurubeba, um vinho composto, um composto da Bahia, [...]era muito forte, tem canela, cravo, é quente, em vez de almoçar eu ficava lá em frente de casa, na padaria, tomando jurubeba o dia todo, até de tarde. Já vi um monte de amigo meu morrer com jurubeba.

E eu tinha também[...]muito estresse, estava muito estressada no trabalho, [...]aborrecimento, raiva, eu vejo isso como muito prejudicial[...].

Então, a minha a vida[...] era muito abundante, minha vida era sinistra (risos), [...]gostava de um salzinho, [...]de uma cachacinha, de uma cervejinha, de um cigarrinho, então eu acho que isso tudo estragou, [...]isso aí que causou minha doença[...].

DSC 67 (Níquel, Lítio, Estanho, Vanádio, Zinco, Potássio, Cálcio)

Acreditam os depoentes que os maus hábitos cotidianos, como a má alimentação, o uso excessivo de bebida alcoólica e do cigarro, além do estresse gerado pelo trabalho, foram os responsáveis por desencadear a doença. A maioria desses sujeitos já tinha conhecimento de serem portadores de HAS e DM, e provavelmente por não terem aderido ao tratamento proposto, alterando os hábitos não saudáveis, provocaram o agravamento de sua doença de base com o consequente comprometimento da função renal. Desses sete depoentes, seis possuem como causa da doença a DM e/ou HAS, e um tem causa desconhecida.

Modificações no estilo de vida são de fundamental importância no processo terapêutico e na prevenção da hipertensão e do diabetes. Alimentação adequada, controle do peso, prática de atividade física, tabagismo e uso excessivo de álcool, são fatores de risco que devem ser adequadamente abordados e controlados, sem o que, mesmo doses progressivas de medicamentos não resultarão em alcançar os níveis recomendados de pressão arterial e glicemia (OPAS, 2010).

IC E: Uso excessivo de medicamentos

Foi o anti-inflamatório[...]que atacou os meus rins, [...]eu tenho[...]uma necrose na cabeça do fêmur por causa do lúpus, aí eu estava pesadinha, [...]então doía, eu tomava anti-inflamatório, doía eu tomava anti-inflamatório entendeu? E eu também tenho muito problema de coluna, [...]tenho muita dor[...]aí eu fiquei tomando muito tempo[...]remédio. [...]A doutora também disse que muito que estragou meu rim foi isso, muita medicação[...]para dor, [...]tomei umas injeções por minha conta. O pessoal falava: '- é boa, toma'. Eu tomava (risos), eu queria é me livrar da dor[...].

Além disso, [...]o remédio[...] captopril [...]cobriu meus rins, a máxima de captopril[...]foi acumulando nos meus rins,[...]foi [...]cobrindo até fechar, foi isso que ela (médica) falou, [...]porque quem toma captopril tem que beber bastante água, tem que urinar bastante[...]. O médico que passou[...]o remédio para pressão[...] não[...] passou remédio para eu urinar, e para isso tinha que me avisar que eu tinha que beber bastante água para eu urinar, [...]para botar o cálcio para fora [...]porque eu nunca fui de beber água, nunca gostei de beber água, passava 2, 3 dias sem beber um copo, [...]até que chegou um momento que ferrou.

DSC 68 (Cobalto, Sódio, Fósforo)

Uso indiscriminado de anti-inflamatórios perante a dor crônica, e uso excessivo de hipotensor foram, para esse grupo, a causa: dois possuem etiologia de HAS e um, de LES. É importante dar atenção a esse dado, para que se possa melhor orientar baseado em diálogo com o paciente, na tentativa de encontrar soluções para um melhor controle da dor e ensinar sobre o uso dos medicamentos. O autotratamento pelo indivíduo ou pela família, é a primeira

intervenção terapêutica na maioria dos lugares, independentemente da cultura (KLEINMAN, 1980).

IC F: Outras causas

Eu acho que tudo é por causa do Lúpus, a questão hereditária. O médico também disse que foi mais[...] a infecção que eu não cuidei cedo, [...]eu tinha infecção urinária,[...]crise renal mesmo, que ele falava, [...]então eu tinha que pegar um tratamento cedo[...]eu fui muito tarde para a mão dele, aí quando cheguei meu rins já estavam pifados [...].

DSC 69 (Lítio, Cromo, Enxofre)

Outras causas como LES, HAS, questão hereditária e infecção não cuidada, apareceram como causas para pacientes com doença de base registrada no prontuário.

IC G: Somatização

Eu me aborreci muito no ano de 2008, [...]meu marido [...]era o espelho dentro de casa para mim, em tudo, [...]mas ele me traiu cara, e o pior é que a mulher ligou para minha casa! Eu estou casada faz 31 anos, poxa! [...]Um mês depois disso, eu comecei a ficar doente, descobri que[...]estava doente, coisa horrível!

E tanto eu, quanto as minhas amigas do trabalho [...]atribuímos também a eu ter passado muito mal, foi a morte de uma amiga minha,[...]eu sofri muito com essa morte,[...]eu já estava mal, [...]aí junta [...] um monte de coisa[...]que vai te levando para o buraco, piora.

Eu acho que [...]os rins e o fígado, eles absorvem um monte de coisas ruins que a gente passa, [...]vai absorvendo, até um ponto que[...] ,acho que é uma carga, chega um ponto (estalo feito com a boca) que dá um piripaque.

DSC 70 (Cálcio, Hidrogênio)

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Houaiss (2009), somatizar significa transferir para o plano físico (fenômeno de natureza psicológica). Nesse discurso, o desenvolvimento da patologia física no rim, originou-se a partir do acúmulo de emoções como aborrecimento, decepção e tristeza. Na verdade, esses sujeitos não tiveram exclusivamente essa IC central sobre a causa, ela foi a segunda ideia deles, possivelmente eles acreditam que esses fatores mais agravaram o quadro do que propriamente foram a causa. Os integrantes desse discurso possuem como causa registrada no prontuário a DM e a HAS.

CATEGORIA 19

❖ O QUE PODERIA TER SIDO FEITO PARA EVITAR A EVOLUÇÃO DA DOENÇA

IC A: Se tivesse se cuidado

Eu acho que[...] principalmente a alimentação, não é?, [...]eu não tinha dieta, [...]quando o médico falava para mim que eu não podia comer isso, aquilo, [...]e eu continuava comendo, [...]isso daí já foi[...]um fato meu de erro, [...]porque os médicos sabem mais do que eu, [...]vocês estudaram para isso[...].

[...]E eu também não acreditei[...]que a quantidade de anti-inflamatório que eu tomei pudesse[...], não foi tanto, mas foi o suficiente[...]não é?, porque eu sentia dor, eu tomava, eu não tive a dimensão da coisa, [...]de me falarem assim: ‘- Olha, não faz isso que você pode ter um problema nos rins’. [...]Eu não acreditava, [...]mas se você não quer acreditar no que o médico fala, o que acontece? Acontece o que eu estou passando hoje[...].

E também[...]se a gente fica com uma dorzinha já disso, mas[...]não liga porque a dificuldade que você tem para marcar médico é grande, [...]às vezes mais de três meses[...] para poder fazer a consulta. Acho que essa é a dificuldade também, você acaba desistindo de[...]procurar um médico, um posto, aí [...] você só vai quando está [...]nessa situação[...].

Disseram que eu tinha condições de evitar muita coisa, [...]chegaram a me orientar isso, mas você não acredita, [...]eu não estava querendo saber, não ligava muito, não pensava sobre o assunto. Foi relaxamento meu mesmo, é porque eu deixei mesmo, [...]era eu mesmo que deveria ter evitado.

[...]Porque desde o começo que eu[...]fiz exame de rotina e deu pressão alta, e que o médico mandou eu procurar um tratamento, se eu tivesse procurado o médico antes, [...]um tratamento nessa época ou pela pressão alta ou até mesmo por me achar inchado, se eu tivesse acompanhado, tomando conta [...]todo mês, [...]tomado o remédio regularmente, se eu fizesse os exames periódicos para ver, para tudo não subir [às vezes eu fazia, mas não levava no médico porque eu não tinha tempo], se tivesse tratado direitinho, [...]eu acho que não tinha acontecido, [...]com certeza eu não estaria nessa situação que eu estou hoje, [...]não estava passando por isso,[...] mas levava as coisas na brincadeira.

[...]Eu tinha é que ter cuidado há mais tempo mesmo, [...]deixei passar, [...]aí não cuidei, [...]foi [...]por isso [...]que parou, porque se eu tivesse cuidado bem na época, não tinha parado [...] Eu acho que se eu tivesse controlado mais a pressão alta e mais o diabete, aí talvez tivesse prolongado mais[...]o tempo. Isso aí por uma parte eu me culpo mesmo.

Então a única coisa que eu entendi que eu tinha que ter feito, [...]era eu ter sido rigoroso com o meu tratamento, [...]com a minha alimentação, com tudo, [...]eu tinha que ser rigoroso desde o início, [...]cuidar do diabete, sempre, não facilitar, em tudo, [...]mas infelizmente eu também trabalhei muito, [...]e a gente na rua trabalhando, nem sempre [...]pode exigir uma alimentação adequada, [...]eu me arrependo de [...]cada tipo de alimento que eu comi que não era para eu comer, realmente se eu pudesse voltar [...]atrás e começar do zero, eu voltaria, porque isso aqui me assusta muito, [...] me deixa muito mal mesmo[...].

DSC 71 (Silício, Arsênico, Cálcio, Níquel, Cobalto, Vanádio, Selênio, Bromo, Cobre, Ferro, Magnésio, Cloro, Potássio, Enxofre, Sódio, Oxigênio)

A má alimentação, o uso indiscriminado de anti-inflamatório, o não seguimento das orientações médicas, o descuido com o controle de doenças de base e a não procura por instituições de saúde para auxílio diante de algum sintoma, até pela própria dificuldade de atendimento nesses serviços, demonstraram que os sujeitos reconhecem o desleixo com a própria saúde. Eles receberam a orientação, mas não acreditaram que o pior pudesse acontecer, não deram a devida atenção, não viram algo de ruim acontecendo imediatamente.

Esse discurso remeteu ao caso de um paciente já em tratamento de hemodiálise: em todas as sessões chamavam-lhe a atenção devido ao seu elevado ganho de peso interdialítico, chegando a sete quilos. Impressionava aos profissionais ao redor ele aguentar tanto excesso de líquido sobrecarregando seu organismo, e mesmo com todas as orientações e advertências sobre as consequências, não se via mudança de comportamento. Durante o andamento da presente pesquisa, alguns profissionais de saúde comentaram que a resposta às indagações sobre as lacunas que não propiciaram a prevenção da doença renal, não era oculta; que o problema era o paciente que não se cuidava; e se na hemodiálise já é presenciado que ele não se cuida, é porque já não o fazia antes.

Acredita-se que como o paciente não vê uma piora no seu quadro de saúde a curto prazo, e a enfermidade não está interferindo de maneira significativa em sua vida, ele não busca mudar seu comportamento. A mudança de atitude às vezes só acaba acontecendo diante da dor, da gravidade, do que é real e palpável, que varia de pessoa para pessoa.

Por outro lado, analisando-se a influência do sistema de saúde por meio de seus profissionais no processo decisório do paciente, o sistema falhou em transmitir-lhe a gravidade da doença e suas repercussões. Arthur Kleinman (1980) aponta que em uma visão mais ampla, a definição de doença extrapola o processo de mal funcionamento biológico ou psicológico do organismo humano, incluindo, mesmo que secundariamente, as respostas pessoais e sociais à situação. Desta forma, há de se incluir na doença a comunicação e a interação pessoal no contexto da família e da sociedade, podendo-se entender, então, que a extrapolação dos efeitos biológicos e psicológicos da doença para um nível social e pessoal mais amplo, passando pela forma como cada indivíduo reage à mesma, serve como melhor definição do termo e também como uma primeira etapa do processo de ‘cura’.

Ao refletir sobre os apontamentos de Kleinman, pode-se inferir que à medida que o paciente em questão, após a intervenção do sistema de saúde, não consegue dimensionar o tamanho dos efeitos sociais e pessoais da doença renal, por não compreendê-la em seu

contexto mais amplo, acaba reagindo de forma negligente à mesma e, por conseguinte, não executando a etapa inicial e mais importante do seu tratamento: o autocuidado recomendado pelo agente de saúde.

IC B: Se a consulta médica fosse minuciosa (realização de exames)

[...]No meu caso, eu acho que poderia sim, sem dúvida, eu [...]acredito que se os médicos[...]tivessem[...]mais atenção,[...]se na UPA eles tivessem feito exames igual fiz na clínica, talvez[...]tivessem descoberto logo, aí[...]de repente poderia ter sido feito alguma coisa, teria evitado[...].

[...]Naquele dia quando eu tive o primeiro sangramento na urina, [...]há anos atrás,[...]e meses depois eu sangrei pela segunda vez, e eu inchava e desinchava, [...]então ali eu acho que o meu corpo estava gritando alguma coisa, [...]lá, naquele momento,[...]se houvesse mais pesquisa, se eu tivesse encontrado um profissional de saúde que se preocupasse devidamente com aquilo, [...]que passasse um exame para mim, eu acho que eu [...]não teria chegado no hospital com 50% do órgão perdido e não estava aqui [...]fazendo essa hemodiálise não![...].

Eu vinha fazendo consulta, mas ninguém me falava para fazer uns exames,[...]eu acho que ali já era para fazer pelo menos um exame de sangue, [...]mas só fizeram exame de urina e falaram que estava com infecção urinária, mas não era só isso, [...]porque se eles tivessem feito outros exames mesmo, [...]até uma ultra, eles teriam descoberto.

Então, [...]se nós tivéssemos um check-up direto, exame periódico[...]da própria estrutura[...], em termos de serviço, [...]eu creio que isso evitaria[...].

DSC 72 (Boro, Manganês, Iodo, Zinco, Cloro, Fósforo, Carbono)

A não identificação da doença renal de imediato, no instante em que houve a procura de atendimento para a moléstia, gerou ressentimentos, levando à culpabilização do profissional de saúde por não ofertar um tratamento escrupuloso que tivesse ocorrido no primeiro instante da procura, evitando que o seu estado de saúde se agravasse a ponto de necessitar da terapia de substituição renal.

IC C: Não sabe

Olha,[...]sinceramente eu não sei, eu não tenho conhecimento de alguma coisa que poderia ser feito, não. Eu fiquei muito impressionada, chateada, [...]foi uma coisa [...]muito rápida, porque eu fazia tudo direitinho, [...]tudo correto,[...]passava no médico, eu tenho médico na hora que eu quero lá (no posto de saúde), [...]a minha pressão não subia mais, estava tudo direitinho, [...]tudo bem controladinho, e como[...]acontece isso?, mas [...]eu acho que [...]não tinha como não, [...]porque uma vez lesado o rim, não tem como voltar atrás não,

[...]se dá alguma alteração, o teu rim já está lesado, [...] já funcionava pouco mesmo, [...]parou mesmo[...]não tinha muito o que fazer não.

DSC 73 (Silício, Molibdênio, Lítio, Magnésio, Hidrogênio)

Não sabem dizer se algo poderia ter sido feito para evitar, mas dentre os cinco depoimentos que compõem o discurso, dois seguiram parcialmente as orientações recebidas e um não seguiu. Apesar de ser um discurso composto por poucos pacientes, é curioso de se ver que não se consideram responsáveis pela evolução da doença, a ponto de precisarem fazer diálise.

IC D: Se a orientação profissional fosse mais adequada

Sim, poderia, porque [...]mesmo que a gente não vai, [...]que [...]não tratasse a pressão, mas eu sempre ia no médico, [...]e ele poderia ter conversado sobre isso, [...]se tivesse uma possibilidade na época de o médico falar: ‘- Olha, [...]você tem que cuidar da sua pressão porque devido à pressão alta [...]você pode estar com problemas amanhã’ [...] Aí as pessoas teriam mais cuidado.

Tem muita gente que fica com pressão alta porque não se cuida, tem gente que não sabe, [...]muita gente já me perguntou o que [...]é uma diálise,[...]eu também não sabia[...] dizer o [...]que era[...].

Deveria, como hoje também, [...]comunicar, [...]bater a real para as pessoas[...] o que é esse mundo,[...]é muito escondido, [...]tem muito médico que não explica não, [...]que nem fala, [...]eles não explicam. E eu acho que tinha que ter uma explicação, em cada posto ou cada lugar quando as pessoas têm a pressão alta ou pressão baixa.

[...]Deveria ser mais divulgado, o que [...]é uma diálise, [...]um paciente renal, que não é uma doença que transmite para outras pessoas, que é um rim parado, [...]para mim, tirava muita gente desse caminho.

[...]A nutricionista também poderia ter avisado o que eu ia comer ou não, com sal ou não, aí eu comi muito pé de porco, orelha, [...]mas ela não quis cuidar mais de mim porque ela achava que eu não estava ligando.

[...]Eu fui ler uns tratamentos, [...]que[...]tiram [...]ilhotas do seu pâncreas que funciona, e aplicam no meu pâncreas que não funciona e o meu pâncreas volta a produzir insulina. Aí, quer dizer, esse era um dos tratamentos que se faziam há muitos anos atrás,[...]e sabe qual era a porcentagem dos que melhoraram? 75%, mas agora não[...]se usa mais, se tivessem feito na época[...] de repente devia funcionar há uns 20 anos atrás.

[...]Outra coisa que eu não sabia, eu fazia o tratamento de nefrologia já devido à diabetes, mas eu podia ter feito um transplante de pâncreas antes de perder os rins, isso nunca me falaram, sempre disseram[...]que eu ia perder os rins, mas eu nunca tive essa noção, [...]mas será que não dá para fazer agora?, porque se eu soubesse, eu já tinha entrado na fila do

transplante, já não tinha pâncreas mesmo, [...]eu tinha procurado os procedimentos e tinha feito, [...]mas parece que aqui no Brasil é mais fácil cuidar depois que a corda está arrombada, [...]mais do que cuidar antes, mas se você faz um negócio desse antes[...].

[...]E também se você desde pequeno estuda saúde, você evita muita coisa, se você tem essa educação de tratar desde cedo, de entender de saúde, você evita muita coisa[...].

DSC 74 (Estanho, Flúor, Cálcio, Nitrogênio)

Por mais que a pessoa não se cuide, e com isso se tenha a percepção de que, como profissionais de saúde, não estão sendo ouvidas por ela as nossas orientações, não podemos desistir do nosso papel, e sim procurar novas estratégias para melhor abordar o paciente. É nossa obrigação alertar para as consequências da HAS (a exemplo da insuficiência renal), assim como é necessário que haja uma intensa divulgação e melhor explicação sobre essa doença para os pacientes de risco, pois assim estaremos não só educando mas, sobretudo, dando chance de as pessoas tomarem mais cuidado com a própria saúde.

Portanto, quanto maior o conhecimento do paciente sobre o processo de sua doença e do seu tratamento, maior será o seu envolvimento no autocuidado objetivando alcançar melhores resultados (LIMA, 2004 *apud* WILSON, 2003). É importante ter em mente que “a educação para a saúde é parte integrante do cuidado de enfermagem, sendo responsabilidade do enfermeiro coordenar e participar ativamente do processo” (LIMA, 2004, p. 121).

Na visão desses pacientes, faltaram informações adequadas e orientação atenciosa; e ainda, deve ser destacada a crítica ao sistema público de saúde que enfatiza o tratamento em si, em detrimento da prevenção da doença renal crônica.

Um ponto muito importante do discurso é a educação em saúde escolar, visto que tornar habitual o indivíduo cuidar da saúde desde novo, poderá mostrar-se como excelente estratégia de prevenção, resultando em uma diferença que poderá gerar uma mudança cultural.

Considerando isso, uma importante iniciativa foi lançada em 2007 através do Decreto nº 6.286, que instituiu o Programa Saúde na Escola (PSE) no âmbito dos Ministérios da Educação e da Saúde, tendo como finalidade contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de educação básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde. E dentre as ações preconizadas, a educação permanente em saúde e a promoção da cultura da prevenção no âmbito escolar, inclusive no que diz respeito à saúde renal, para que os alunos fiquem cientes dos perigos de não manterem hábitos alimentares saudáveis.

É imprescindível que os pacientes desenvolvam um bom relacionamento com o pessoal da área da saúde, e que esse vínculo se mantenha com o passar do tempo, garantindo que os pacientes recebam informações e instruções adequadas para gerenciar suas condições crônicas. Para que isso ocorra, os pacientes precisam estar inseridos em um ambiente onde se sintam à vontade para fazer perguntas que os levem a iniciar e manter uma postura de autogerenciamento. Sabe-se que a qualidade da comunicação entre paciente e prestador da assistência, influencia os resultados que se deseja alcançar em termos de saúde, em uma variedade de condições crônicas (OMS, 2002).

IC E: Ter iniciado o tratamento mais cedo

[...]Se eu começasse o tratamento (lúpus) mais cedo[...]talvez descobrisse mais cedo[...]e quando eu falei que estava precisando fazer hemodiálise, eles não queriam me colocar para fazer[...], se colocasse mais cedo, eu estaria ainda com meus dois rins[...].

DSC 75 (Cádmio, Cromo)

Como a descoberta da doença de base não ocorreu precocemente, acabou por delongar o tratamento e, conseqüentemente, atacar o órgão renal. Ademais, o fato de a decisão médica sobre postergar o início do tratamento por HD, ainda em tratamento conservador, foram os motivos pelos quais a evolução da doença renal ocorreu de forma avançada, segundo a concepção do paciente. Infere-se desse discurso que a hemodiálise, na sua visão, poderia resolver o seu problema.

CATEGORIA 20

❖ SUGESTÕES PARA MELHORAR A VIDA DE PESSOAS COM DRC

IC A: Aceitar a doença e se cuidar

Muito samba! [...]agora, falando sem brincadeira, eu acho que a pessoa tem que fazer esse tratamento e não pode se entregar. As minhas sugestões seriam [...]aceitar e tentar sobreviver, porque é difícil, tem que viver um dia como se fosse único, saber que a gente vai viver hoje, mas todos nós não sabemos se amanhã vamos amanhecer vivos, a nossa vida é assim, é um sopro[...]. É ter sua fé, [...]se está com Deus, não precisa mais nada.

[...]Mas é também se cuidar,[...]sempre ir com creme no corpo para não ressecar a pele, [...]se tratar, correr mais tempo, [...]ficar de olho, [...]não comer o que não pode, [...]tomar cuidado com a boca, [...]procurar se alimentar o mais natural possível, ter uma vida regular [...]porque [...]naquele corre-corre do trabalho, do dia a dia, [...]acabava que não comia

direito, você não tinha tempo, [...]nisso eu acho que muita coisa ficou.[...]Não beber muito líquido[...]que aí prejudica no tratamento, [...]só que no meu caso está sendo muito difícil porque gosto muito de água[...].

Enfim, é fazer o tratamento adequadamente, não faltar, [...]tomar os remédios direitinho,[...]seguir as recomendações médicas[...]e se o paciente levar isso a sério, melhora, [...]contribui muito, [...]porque se você não levar a sério o que o médico fala. Ou você também tem estômago para isso ou a pessoa só fica cada dia pior. Quem tem problema de rim tem que se tratar, senão já era, é isso aí.

DSC 76 (Arsênio, Níquel, Molibdênio, Cádmio, Cromo, Selênio, Bromo, Enxofre, Cálcio, Hidrogênio, Carbono, Oxigênio)

A principal sugestão dada pelos próprios pacientes para melhorar a vida de pessoas na mesma condição, é a de aceitar a doença, o que é um passo importante para a melhor adesão e adaptação; e também cuidar-se, nem sempre a sugestão dada é a ação realizada. Mas para esses, o momento difícil pode ter passado, e estando mais adaptados ao tratamento, reconhecem o descuido e mais resignados, sugerem essa ação.

IC B: Realizar transplante

A única alternativa[...]da medicina é o transplante, [...]só isso para ser melhor, não tem jeito, [...]só se for outro rim mesmo, [...]a minha sugestão[...]mesmo é rins, [...]de forma que aí pára tudo, pára de fazer (hemodiálise). Eu quero ficar bom disso, tudo bem que transplante não é cura, eu sei que [...]não cura 100%, [...]a própria médica falou que é outro tratamento.

[...]Mas eu vejo muito neguinho aqui falando que não quer, porque tem que fazer dieta de novo, tomar muito remédio, você fica dependente do mesmo jeito, [...]tira de uma dependência passa para outra dependência, [...]mas[...]na hemodiálise, você fica quatro horas sentado, [...]você não tem vida, porque[...]se você quer viaja, ir para um lugar,[...]não pode, qualquer dia ali você tem que voltar. Você tem que ter controle para beber água, controle para tudo, é horrível.

[...]E além disso, eu acho [...]muito desgastante a hemodiálise, às vezes você fica estressada, [...]para trabalhar é uma coisa difícil, quem vai querer alguém que tem que ficar segunda, quarta e sexta fora por [...]pelo menos 4 horas, [...]e nem sempre são 4 horas, porque você chega aqui[...]e ainda tem que ficar esperando, ..mas[...]só de parar de vir aqui na clínica, [...]de sair da máquina, [...]de poder viajar, já é uma grande solução[...].

Tem também [...]as pesquisas de células-tronco para recuperação dos rins, [...]eu acho que no momento que ela [...]recupera órgãos[...]que estão com problema,[...]como coração, [...]osso, [...]medula, isso, aquilo, [...]os rins, pode ser não é? [...]Vai injetar ali [...]uma célula tronco nos rins,[...]e eles se recuperam em novos rins[...].

DSC 77 (Vanádio, Manganês, Zinco, Magnésio, Cloro, Potássio)

A realização de um transplante, a possibilidade de um novo rim, foi a segunda sugestão mais citada, que é a grande esperança de uma melhor qualidade de vida, com consciência de que não é a cura, mas a conquista de uma liberdade, pois não estarão mais presos a uma rotina desgastante de dependência de uma máquina.

O transplante renal é considerada a mais completa alternativa de substituição da função renal, sendo o método mais efetivo para a reabilitação do paciente com DRC, apesar das inúmeras complicações e dos efeitos colaterais. O transplante também pode prolongar e melhorar a qualidade de vida de uma pessoa doente, sendo o tratamento que oferece melhor reabilitação socioeconômica, com o menor custo social ao indivíduo (CRUZ; OLIVEIRA; MATSUI, 2012).

O paciente com DRC avançada tem consciência de que a terapia dialítica é indispensável, e escancara uma inexorável realidade, que não há como ser diferente, isto é, não existe opção: ele necessita da intervenção. Assim sendo, esse evento impositivo emerge, invariavelmente, como opressor, descortinando uma realidade difícil, inflexível e repleta de restrições, mas necessária.

Entretanto, uma centelha de esperança ainda ressoa em seu íntimo, quando a ideia do transplante lhe remete a uma 'luz no fim do túnel'. Nesse sentido, a possibilidade de receber um novo rim ganha expressão, como algo que poderia rechaçar todo o sombrio 'legado' estabelecido a partir instalação da doença renal crônica. Tal presunção consubstancia-se no seu ardente desejo de voltar a ter uma 'vida normal', sem as intempéries e limitações impostas pela hemodiálise. (GAUTHIER, 2009 *apud* XAVIER; SANTOS, 2012, p.)

IC C: Não tem sugestão

Sei lá, não sei o que falar, [...] não tenho a mínima ideia, [...] eu acho que não tem muita [...] alternativa, [...] não tem mais muita coisa para melhorar assim não, [...] porque de resto tudo [...] é feito direitinho. [...] Eu sou novo também, [...] não conheço muita coisa, até agora [...] eu acho que não tem muito que melhorar [...] vai melhorar o que mais? [...] Tem muitos pacientes que eu vejo aqui na clínica, [...] que reclamam muito [...] mas ainda bem que tem a máquina aí [...] para poder fazer [...].

[...] Mas eu não estou bem resolvido com isso não, se eu não estou bem resolvido, eu não consigo passar alguma coisa para os outros, não [...] Eu ainda preciso resolver na minha cabeça, porque não é que eu não aceito, eu tenho que fazer o tratamento e tal, mas eu ainda estou muito triste, [...] eu não estou de bem com a vida, [...] é muito complicado, eu ainda estou na fase de aceitação. [...] Então, eu ainda estou me adaptando, ainda estou muito fragilizado, eu não saio de casa, [...] eu ainda estou cheio de problemas.

DSC 78 (Cobalto, Estanho, Flúor, Magnésio, Cloro, Cobre)

O discurso dos que não possuem sugestão, parece o daqueles que escolheram adotar uma postura mais imparcial, mas com certo ponto de positivismo ao encarar o tratamento hemodialítico como esperança, pela oportunidade de continuar vivo, com isso demonstrando que preferem se abster de pensar no assunto momentaneamente, pois como o diagnóstico e o tratamento ainda são recentes, a pessoa ainda se encontra abalada e com dificuldade de citar alguma sugestão.

IC D: Que o deslocamento para o tratamento fosse menor

Eu acho que para melhorar a vida do doente renal seria [...]a facilidade de se locomover para o local onde ele vai dialisar,[...]no caso, ter lugar mais próximo da casa dele[...]para que ele não precisasse se locomover de tão longe do local de onde ele faz[...]Além da gente sair da máquina cansado, [...]até chegar em casa, a gente fica [...]mais morto do que cansado [...]e ainda pensando mais nos idosos, que tivesse pelo menos um meio de locomoção da residência deles para a clínica, seria mais fácil.

E eu acho também que esses remédios que a gente tem que ir buscar lá no centro da cidade, se tivessem uma listagem dos pacientes[...]poderia[...]vir direto para a clínica, [...]que é onde você faz o tratamento, é mais fácil do que você ter que se dispor a ir para outro lugar, longe[...]A pessoa vem para a diálise, aí no outro dia é que vai buscar remédio, mas as vezes no outro dia a pessoa não está bem, [...] está mal, está caída[...].

Enfim, o ideal seria ter um hospital grande, geral, que possa tratar só disso, que não seja uma coisa aqui de um lado, ali de outro,[...]porque é muito sacrificado, é tudo muito longe. [...]Do jeito que está crescendo o pessoal de hemodiálise,[...]só olhando aqui (clínica) e vendo a hospitalar, acho que todo lugar tinha de ter um hospital só para isso, fazer hemodiálise ali mesmo, e ali mesmo ser tratado, fazer todos os exames, ter um médico dentro, que possa fazer a fístula, [...]isso aqui (CDL), que não seja muito sacrificante[...]para a pessoa, e como a gente tem que ficar em pé, mal consegue, porque está quebrado (da diálise)[...], eu acho que o certo era esse, [...] é basicamente isso[...].

DSC 79 (Vanádio, Flúor, Ferro, Fósforo, Nitrogênio)

A longa distância para o tratamento e seus desdobramentos constituem-se inconvenientes para os deslocamentos rotineiros. Mas uma sugestão valiosa, nesse discurso, foi a criação de um hospital especializado somente para atender pacientes acometidos por distúrbios renais, onde seria possível realizar todo o tratamento/acompanhamento, desde a atenção secundária, com ambulatórios, até a terciária, com a disponibilidade de todos os tratamentos, tecnologia, insumos e intervenções necessárias, inclusive transplante renal. Certamente, essa centralização melhoraria tanto o acesso a esse serviço como o atendimento, tornando-o ágil e eficiente e contribuindo, também, para uma melhor qualidade de vida

dos pacientes.

IC E: Receber informação e acompanhamento psicológico

Informação, [...]porque eu caí de paraquedas, [...]as coisas novas [...]vão surgindo[...] e[...]se eu [...] tivesse uma entrevista [...]de novo eu vou ter outra coisa para falar, [...]vem durante o processo.

Igual ao meu irmão, [...]ele está começando a ter pressão alta, aí eu falei pra ele assim: ‘- ó, você tendo que ficar tomando remédio de pressão, não vai te adiantar alguma coisa, você tem que vê o [...]que está acontecendo, o porque da tua pressão estar ficando alta, não é assim não! - Eu fui tomando esse negócio de remédio, e onde que eu estou? não quer passar o que eu passei não, não é?’

[...]Além disso, a pessoa quando vai começar a fazer diálise, deveria ter uma[...]palestra explicando, [...]vai ser assim, assado, a bomba é assim,[...]vai tirar tanto, [...]o técnico faz isso, aquilo. Eu fico perguntando,[...]quanto que está a minha bomba?, quantos quilos que são?, isso é terrível, ..acho que a maior necessidade de uma pessoa que vai começar é já ter todas essas informações antes, [...]se você[...]passar toda essa explicação que eu tive desde quando comecei até hoje, [...]já ir para a máquina sabendo de quase tudo, e não ficar descobrindo aos poucos, é melhor[...].

E é também o paciente receber [...]no próprio lugar [...]um acompanhamento, no caso uma psicóloga, [...]que explicasse certas coisa para ele, [...]porque eu acho que tem gente que depois que cai nessa de fazer diálise [...]entra em depressão, [...]que [...]desiste um pouco de viver, acha que aquilo é o final da vida, [...]e um acompanhamento [...]para pessoa que precisa[...] pode mostrar para ela que não é assim, que a vida não acabou só porque está fazendo (hemodiálise).

DSC 80 (Vanádio, Iodo, Zinco, Cálcio)

Sem dúvida, a informação pode melhorar a vida de pessoas com DRC porque, quando se tem acesso à informação, pode-se tomar decisões melhores e facilitar o processo de adaptação a uma nova realidade. A assistência psicológica a nefropatas, se possível, em fases pré-dialíticas, e de maneira contínua, é imprescindível, já que passar a ser um doente crônico é sempre uma grande mudança, com problemas clínicos contínuos, complicações, equipamentos tecnológicos, falta de perspectivas do retorno ao dito “normal”, que geram impacto emocional. Tornar-se para sempre um Ser doente, pode determinar reações comportamentais diferenciadas e singulares, as quais exigem atenção pela sua influência na aderência ao tratamento (DINIZ, 2006).

IC F: Outras alternativas no tratamento da hemodiálise

[...]Eu acho que a primeira coisa que deveria ser feita é desenvolver um cateter que fosse mais confortável, [...]mais discreto, [...]que não ficasse essa antena, que não fosse tão dolorido e traumatizante para passar. [...]A gente sofre muito para passar um cateter, [...]ele é extremamente assustador, a gente não sabe o que é um cateter e de repente a gente está com ele, seria a minha sugestão.

E a minha segunda sugestão é sobre a fístula, eu não quero sentir dor, [...]essas agulhas aí podiam ser diferentes, [...]podia ter outra técnica, outro jeito, do que enfiar essas agulhas que eu odeio (risos). Puncionar uma fístula dói muito, por que não fazer uma anestesia? Por que tem que ser assim? Pomadas anestésicas existem para serem usadas, mesmo que a gente tenha que comprar, não me incomodo, eu trago a minha pomada se for necessário, embora eu ache que o SUS tem obrigação de prover tudo, mas se for necessário, a gente compra a pomada, eu prefiro gastar o dinheiro do que sentir dor[...]então, tem que haver um anestésico local, um tópico, não é possível!

[...]E eu acho também que não deveria ser tão proibido beber água,[...] porque[...] nosso corpo precisa de água,[...] nossa pele precisa. [...].

DSC 81 (Boro, Sódio, Cálcio)

Infelizmente, determinados procedimentos e instrumentos necessários ao tratamento são um tanto quanto invasivos, agressivos, desconfortáveis e de difícil adaptação para o paciente, porém, necessários e geralmente insubstituíveis. Mas a sugestão desse pequeno grupo não deixa de ser importante, pois é preciso sempre estar pensando em maneiras de melhorar cada vez mais o tratamento, tornando-o menos penoso para o paciente.

IC G: Realização de exames periódicos para prevenir

É fazer exame regularmente, principalmente ureia, creatina e urina 24 horas, [...]esse exame não é corriqueiro, a questão é essa, e você só consegue identificar mesmo através do exame de 24 horas, [...]geralmente nem no exame de sangue[...] pede[...]creatinina e ureia[...].

O SUS [...]tinha que fazer alguma coisa dentro desse nível aí, porque para lesar o rim é muito rápido, até [...]duas,[...]três infecções urinárias repetitivas num ano, está lesando o teu rim, depois que lesou já era, não tem como, aí quer dizer, os especialistas tinha que[...]atentar para isso[...].

[...]Eu acho que se o cara não puder entrar aqui (hemodiálise), meu Deus, ele até pegar os filhos dele que tem tendência a diabete, [...]sempre[...]procurar fazer exame todo ano para poder ver se não tem problema e começar a tentar, vamos dizer assim, administrar alimentação, administrar a vida para não chegar aqui onde eu estou.

DSC 82 (Silício, Lítio)

A realização de exames simples, como a dosagem sérica de creatinina e urina 24 horas, podendo estimar a TFG na atenção básica, é uma importante estratégia de prevenção já citada no capítulo das Bases Conceituais e discutida no DSC03. Mas a dosagem da microalbuminúria se configuraria em melhor marcador, podendo a doença renal ser detectada em estágios mais precoces. Nesse sentido, a qualidade da atenção ao doente renal e uma efetiva prevenção através da inserção do PSF, exigem que se invista em uma política de formação de profissionais, além de um processo permanente de capacitação dos recursos humanos. Estes são desafios essenciais a serem enfrentados para que se alcance maior capacidade de detecção dos casos e encaminhamento precoce à atenção especializada (BASTOS, 2007).

Todo paciente pertencente ao chamado grupo de risco, mesmo que assintomático, deve ser avaliado anualmente com exame de urina (fita reagente ou urina tipo 1), creatinina sérica e depuração estimada de creatinina e microalbuminúria. A microalbuminúria é especialmente útil em pacientes com diabetes, hipertensão e com história familiar de DRC sem proteinúria detectada no exame de urina. O uso isolado da creatinina para avaliação da função renal não deve ser utilizado, pois somente alcançará valores acima do normal após a perda de 50-60% da função renal (BRASIL, 2006, p.120).

Dentro dos limites de exames disponibilizados na atenção primária, no rastreamento dos pacientes dos grupos de risco para DRC, a partir da estimativa da TFG ou da proteinúria, tanto o médico quanto a enfermeira podem estimar a TFG, bem como determinar o estágio da DRC. A proteinúria ($\geq 1+$) pode ser determinada utilizando-se as fitas de imersão urinária, específicas para albuminúria. Estas determinações, juntamente com a aferição da pressão arterial, embora simples, constituem instrumentos poderosos não só para o diagnóstico da DRC, mas também para o seu prognóstico e controle dos fatores de risco para doença cardiovascular (BASTOS, 2007).

Cabe ainda dizer que prevenir nunca é demais, principalmente em se tratando de uma doença tão séria, com diversas repercussões em vários aspectos da vida da pessoa por ela acometida. E essa consciência dos pacientes de hoje de alertar as outras pessoas, cuidar de quem lhes é próximo com o seu próprio exemplo, mesmo que através da dor, também faz parte de uma educação em saúde que pode ser repassada a outras gerações.

CATEGORIA 21

❖ NO QUE O ENFERMEIRO PODERIA AJUDAR EM SEU TRATAMENTO?

IC A: Satisfeito com o tratamento

Sei lá, eu [...]acho que já sou bem atendida, o que elas fazem para mim já é o suficiente, [...]até agora, [...]por todas que eu passei, [...]sou sempre bem tratada, [...]gosto de todas, [...]elas fazem o que [...]têm que fazer.

[...]Já os médicos[...]não tem paciência de estar conversando com você,[...]querem tratar da doença, [...]outras coisas não. Aí entra a enfermagem[...] para orientar e muitas vezes somos mais assistidos pelos enfermeiros, pelos técnicos, do que pelo próprio médico, [...] é igual a situação dessa [...]fístula, o médico:’ - ah sempre tem que bombear’. Mas não me orientou como tem que ser, [...]apertar mesmo isso aqui!, [...]quem me [...]ensinou como fazer [...]](exercício com a bolinha para a FAV) foi o técnico[...].

As enfermeiras [...]fazem o serviço delas bem feito, tudo direitinho, ‘bota’ a gente [...]na máquina, quando está passando mal, elas vêm, [...]atendem,[...]o que vocês podem fazer vocês já fazem, acho que não tem mais muita coisa que vocês tenham que fazer, [...]já passei tanto aperto aqui e [...]cuidaram de mim direitinho, [...]sempre me ajudam ‘pra caramba’, em tudo, conversa com a gente, [...]dão conselho, [...]eu vejo[...]que tem um carinho, nem só comigo mas [...]com as outras pessoas fazendo.

Eu acho que elas são boas, legais, [...]gentis, carinhosas, [...]eu [...]não tenho o que reclamar[...]porque graças a Deus, esses anos todos, [...]a partir de que eu entrei aqui, eu sou muito bem tratada, [...]para mim está bom demais o tratamento que estou tendo aqui, até agora não vi nenhuma fazer grosseria com ninguém, nunca fui maltratada por nenhuma delas, [...]é sempre tratando o pessoal aí bem, conversa aqui, brinca com um, brinca com outro, [...]aqui sou bem recebida,[...]a gente brinca, conversa, se diverte, para mim agora é uma [...]nova família, [...]por isso eu nem saí daqui do hospital [...]para uma clínica, [...]aqui eu já estou acostumada.

DSC 83 (Arsênio, Níquel, Cobalto, Cádmio, Cromo, Vanádio, Iodo, Selênio, Cobre, Zinco, Flúor)

O discurso do sujeito coletivo referente à ideia central “de que maneira a enfermeira poderia fazer para ajudar no tratamento”, indicou que os pacientes, em sua maioria, estão satisfeitos com o tratamento recebido pela enfermagem, apesar de que falas como: “acho que”, “já é o suficiente”, “fazem o que têm que fazer”, possam denotar desconhecimento sobre o papel da enfermeira. Entretanto, o que ressaltou ser um bom tratamento foi consequência de se sentirem ouvidos, respeitados, acolhidos, mas principalmente por se sentirem cuidados. Deduz-se, assim, que para o paciente foi valorizada a relação cuidador/cuidado (vínculo), seus sentimentos sendo mais importantes do que o ato mecânico relacionado à máquina e aos procedimentos.

Apesar da satisfação dos pacientes não ter sido o foco da pesquisa, por vezes ela emergiu nos discursos. E ela é um dos objetivos dos cuidados à saúde porque, juntamente com a recuperação da doença ou melhora dos problemas clínicos vigentes, é um importante determinante de desfecho. A satisfação do paciente é o julgamento dos cuidados a ele ofertados, e um paciente satisfeito com o seu tratamento é mais cooperativo (DONABEDIAN, 1978 *apud* SANTOS et al., 2008).

É importante reconhecer também que a satisfação do paciente pode refletir muito mais o preenchimento de suas expectativas do que a obtenção de benefícios previamente estabelecidos, o que pode colocar em dúvida a importância da satisfação como determinante de desfecho (SANTOS; LIMA; ELIAS; MAGACHO; OLIVEIRA; FERNANDES; CARMO; ABRITA; BASTOS, 2008).

Percebe-se, com nitidez, que essa população em situação de doença necessita de atenção, e que essa atenção é de extrema importância para ela, sendo um componente essencial do tratamento, até porque vai ao encontro do próximo discurso, no qual a segunda IC mais citada por eles foi a de que a enfermeira poderia ajudar no tratamento do paciente sendo mais atenciosa.

IC B: Sendo atenciosa

Primeira coisa: atenção, [...] olhar para o paciente e diagnosticar alguma outra coisa, não de doença mas assim, está passando mal, está com isso, está com aquilo, [...] porque eles sabem que a gente [...] não chega aqui assim cem por cento, vamos dizer, com o psicológico muito abalado.

Se eles [...] não passam uma coisa [...] natural, firme, mas passam dúvida para a gente, [...] isso realmente abala mais ainda para [...] você que já está tenso, [...] e eu falo por mim, que não estou preparado ainda para encarar isso aqui, mas se eles passam atenção e profissionalismo, eu acho que te dá uma certa segurança.

Agora a questão de ela fazer, falar alguma coisa, eu acho que [...] ela tem que dar uma de psicólogo, [...] chegar perto da pessoa ali, conversar um pouquinho, ‘- o que houve?, o senhor está sentindo alguma coisa?, está querendo falar alguma coisa?’ [...] Usar uma psicologiazinha, um papinho [...] para poder animar o cara, às vezes ele está [...] deitado [...] 4 horas ali naquela coisa, o cara fica meio [...] insatisfeito [...] de estar ali, como eu ouço muita gente gritando aí [...] com raiva: - Poxa, eu não quero ficar aqui assim tanto tempo! Então, não devia chegar e pensar que aquele cliente, que aquela pessoa ali é enjoada ‘pra caramba’ e reclama ‘pra caramba’, devia chegar [...] e dar uma de psicólogo [...].

E [...] eu também acho que todas deveriam ser bem brandas, nenhuma delas deveria arrancar o seu esparadrapo, porque o pescoço é uma área muito sensível, então, qualquer coisa no pescoço dói muito. [...] Aqui nós temos enfermeiras que são extremamente doces, e outras que

não são tanto, que simplesmente vão no teu curativo que está colado lá, o cateter no teu cabelo e 'vupt', e isso dói, então eu acho que algumas enfermeiras poderiam manear nisso.

DSC 84 (Silício, Boro, Vanádio, Bromo, Flúor)

As palavras do discurso “olhar”, “atenção”, “segurança”, “chegar perto”, “conversar”, e outras subentendidas como compreensão ou ação cuidadosa, demonstram atitudes relacionadas com a humanização, e que foram sentidas pelos pacientes como deficientes. Eles necessitam de afeto, de se sentirem especiais, desejam ser ouvidos. Teve-se uma prova disso durante as entrevistas desta pesquisa, quando foi notório que aquele momento estava sendo prazeroso para eles, pois existia alguém ali sentado ao seu lado, durante a diálise, disposto a ouvi-los.

A escuta do profissional em relação ao indivíduo com DRC é de extrema importância. Tal atitude permite compreender o paciente como uma pessoa única, com seu próprio modo de viver e seu modo distinto de adoecer. Esta escuta do profissional, denominada escuta sensível, constitui o modo de sentir o mundo do portador da DRC, e visa alcançar suas formas afetivas, imaginárias e cognitivas a fim de melhor compreender suas atitudes, comportamentos, ideias e valores. A escuta sensível aceita incondicionalmente o outro; permite compreendê-lo, sem julgá-lo. Ela não transforma nem compara; é multirreferencial por não interpretar os fatos, mas tentar entendê-los (CAMPO; TURATO, 2003).

Mas eles também precisam de segurança, e nossa postura diante da profissão e da vida pode dar esse apoio, bastando sermos cuidadosos com eles, fazendo com que se sintam acolhidos num momento tão frágil que é o adoecer, o que pode constituir-se em ferramenta no que se refere à manutenção do tratamento. E esse apoio pode ser ofertado não somente pelo profissional psicólogo, mas por todos os outros profissionais que estão em convívio com ele.

Portanto, a construção de relações de confiança parece ser condição para que o enfermeiro, em suas atitudes de cuidado, possa contemplar favoravelmente as dimensões subjetivas do ser renal, e os fatores singulares que influenciam o seu processo de saúde-doença. Nessa ocasião, o discurso valorizou a importância de solidificar vínculos com o paciente, fortalecidos pela relação de confiança.

IC C: Agilizando o tratamento

Gostaria de chegar e ser atendido logo, não ficar esperando, às vezes, tem hora que fica até meio dia e pouco, fica [...]um tempão esperando. E a orientação médica também que passa para vocês e vocês passam para a gente. Agora por exemplo, eu quero tomar remédio de depressão, mas aí levaram os meus remédios, eu preciso urgente[...].

DSC 85(Estanho, Manganês, Bromo)

Outros acreditam que como a enfermeira é responsável pela organização do setor, poderá ajudar dando agilidade no tratamento, fazendo com que o tempo de espera para o início da hemodiálise não se estenda a ponto de causar desconforto.

IC D: Não pode ajudar em nada

A [...]enfermeira não, [...]ela não poderia ajudar em nada[...]porque não é ela quem receita, quem receita é o médico, [...]não é da alçada dela. As enfermeiras têm o endereço delas certo, ver a prescrição, [...]fazer os medicamentos, [...]fiscalizar não é? Pelo menos ajudar na fiscalização dos técnicos, [...]ver se está fazendo assepsia direito,[...] se [...] está acompanhando o protocolo, acho que só isso, atendimento é esse aí mesmo[...].

DSC 86 (Molibdênio, Lítio)

Apenas uma pequena parcela acredita que ela não possa ajudar em nada no tratamento, visto como exclusividade do médico. Para eles, o tratamento envolve exclusivamente a prescrição médica, logo, seu papel ficaria restrito a fiscalizar os técnicos de enfermagem e exercer uma função exclusivamente administrativa; ou seja, a presença da enfermeira para esses pacientes não está sendo marcante. Mostra a falta de conhecimento do paciente acerca da profissional, pois ele não tem nem ideia do que essa pessoa faz, não sabe quem ela é, e embora frequente o ambiente três vezes por semana há meses, mesmo assim ele desconhece a figura da enfermeira.

Essa última categoria traz anseios em relação ao Enfermeiro situado no contexto atual dos pacientes, do tratamento, da hemodiálise, levando também a refletir a respeito do papel dele nesse itinerário.

No curso dessa caminhada, a atuação do enfermeiro na doença renal pode ter início na atenção primária, com enfoque na prevenção. Além de capacitar os auxiliares de enfermagem e os agentes comunitários e supervisionar permanentemente suas atividades, realiza consulta

de enfermagem abordando fatores de risco, orientando mudanças no estilo de vida, tratamento não-medicamentoso, adesão e possíveis intercorrências ao tratamento, encaminhando o indivíduo ao médico, quando necessário; desenvolve atividades educativas de promoção de saúde com todas as pessoas da comunidade; desenvolve atividades educativas individuais ou em grupo com os pacientes hipertensos e diabéticos; estabelece, junto à equipe, estratégias que possam favorecer a adesão (grupos com dislipidemia, tabagistas, obesos, hipertensos e diabéticos); solicita, durante a consulta de enfermagem, os exames mínimos estabelecidos nos consensos e definidos como possíveis e necessários pelo médico da equipe; repete a medicação de indivíduos controlados e sem intercorrências; encaminha para consultas mensais com o médico da equipe, os indivíduos não-aderentes, de difícil controle e portadores de lesões em órgãos-alvo (cérebro, coração, rins, olhos, vasos, pé diabético, etc.) ou comorbidades; encaminha para consultas trimestrais com o médico da equipe, os indivíduos que mesmo apresentando controle dos níveis tensionais e do diabetes, sejam portadores de lesões em órgãos-alvo ou comorbidades; e encaminha para consultas semestrais com o médico da equipe, os indivíduos controlados e sem sinais de lesões em órgãos-alvo e sem comorbidades (OPAS, 2010).

No nível primário de atenção, tanto o médico quanto o enfermeiro podem avaliar o estágio da DRC por meio da medida da filtração glomerular através da creatinina, e também da determinação da lesão renal, proteinúria, mediante uso da fita reagente na urina (BASTOS, 2007). Isso nos leva a considerar que um profissional bem treinado poderia reconhecer um paciente com risco e solicitar algum exame adicional, servindo como mais um elo na detecção da doença.

A prevenção no nível secundário pode ser desempenhada em conjunto na ESF e com o especialista/equipe nefrológica. As medidas visam retardar a progressão da DRC, identificar e corrigir as complicações, comorbidades e preparar os pacientes para a terapia renal substitutiva. O aconselhamento médico nem sempre apresenta eficácia na redução de hábitos de risco, entretanto, a coparticipação da equipe interdisciplinar e pacientes, aliada a grupos de apoio, mostra melhorias no hábito alimentar e de vida (BASTOS, 2007).

Assim, na atenção secundária, com a doença renal já instalada, é necessário elaborar um plano de cuidado integral que requer o envolvimento do paciente e de seus familiares ou cuidadores (equipe nefrológica). As metas desse plano devem retardar a progressão da doença renal para um maior tempo fora da diálise, prevenir complicações, modificar comorbidades, melhorar a qualidade de vida e preparar o paciente para a TRS (os métodos dialíticos disponíveis: modo como são realizados, acessos, vantagens e limitações de cada

método) (CRUZ; OLIVEIRA; MATSUI, 2012).

Como visto em alguns discursos, os pacientes que realizaram o tratamento conservador só foram acompanhados pelo profissional médico, confirmando o que Mariane e Fortes (2004) já haviam evidenciado: a carência do profissional enfermeiro em ambulatórios de tratamento conservador, demonstrando que a assistência interdisciplinar ainda não se constitui uma realidade, apesar de haver estudos (SANTOS, LIMA, ELIAS, MAGACHO, OLIVEIRA, FERNANDES, CARMO, ABRITA, BASTOS, 2008; BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; KOEPPE, 2012) demonstrando o valor e os resultados positivos dessa abordagem.

O enfermeiro, enquanto educador, deve ter como objetivo a promoção do autocuidado e da aderência dos pacientes com DRC ao tratamento, além de capacitá-los, e a seus cuidadores, para a escolha da terapia renal substitutiva, quando necessário. Para isso, é fundamental que conheça a realidade, a visão de mundo e as expectativas de cada sujeito, para que possa priorizar suas necessidades, e não apenas as exigências terapêuticas. Ademais, o processo de educação em saúde deve iniciar valorizando o conhecimento preexistente do paciente em relação à doença, às suas complicações e ao tratamento terapêutico. As informações devem ser dadas em linguagem acessível ao usuário para que ele crie um vínculo com o educador, otimizando assim a adesão à terapêutica e ao autocuidado. É importante escutar as experiências que o paciente traz, pois seus relatos podem agregar valor inestimável à prevenção ou à minimização do quadro clínico (CRUZ; OLIVEIRA; MATSUI, 2012).

Na alta complexidade, o enfermeiro deve assegurar a qualidade do processo de diálise visando alcançar impacto positivo na sobrevida, na morbidade e na qualidade de vida. Além de toda preocupação com a tecnologia avançada que envolve o processo de dialisar e gerenciar uma unidade de TRS, deve mostrar que o tratamento dialítico significa esperança e vida.

O enfermeiro deve interagir com o cliente e tornar-se disponível para favorecer um relação de confiança, permitindo que o mesmo sinta-se seguro e ao mesmo tempo possa expressar sentimentos, dúvidas, anseios e desejo. Nessa relação estão inclusos o diálogo e orientações para ajudá-lo a entender o processo de sua doença e a obter forças para superar as limitações imposta pela mesma. (SANTOS; PACHECO, 2004, p.161)

E na aplicação do conceito itinerário, foi possível aprender que para ser considerado cuidado terapêutico, implica considerar a análise das práticas individuais e socioculturais de saúde nesse trajeto. Essas necessidades tornam-se evidentes para ajustar nossa comunicação e intervenção efetiva enquanto enfermeiros, figuras essenciais no tratamento conservador de doenças crônicas, bem como nas terapias renais substitutivas. A intervenção de enfermeiros inclui abrangência ao familiar acompanhante apontado nos discurso do sujeito coletivo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar esta pesquisa foi algo desafiador pela complexidade que envolve o cuidar e tentar melhorar, de alguma forma, o quadro da DRC. Por vezes, foi motivador, na expectativa de que uma solução pudesse ser descortinada para prevenir o aparecimento da doença. Outras vezes, foi desestimulante por não se conseguir vislumbrar soluções palpáveis a curto prazo. Apesar desses conflitos, a maior satisfação encontrada foi ouvir e dar a voz a esses pacientes, assim como a possibilidade de transmitir a outras pessoas essa experiência que pode servir de fonte de conhecimento para muitos.

De modo geral, o instrumento criado para a produção da pesquisa permitiu investigar o itinerário terapêutico do portador de DRC a partir da percepção da enfermidade, de que forma procurou ajuda na tentativa de resolução do problema, como foi atendido e tratado, a atuação dos profissionais da Saúde, as facilidades e dificuldades encontradas, a experiência de cada um nessa trajetória, o conhecimento dos pacientes sobre a doença e o tratamento, e suas sugestões.

O valor da utilização da metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo consiste em aprimorar a apresentação dos dados qualitativos (depoimentos) de maneira descritiva, recheados de conteúdos e argumentos emitidos pelo próprio sujeito, visto que todo discurso individual representa uma amostra importante de um discurso socialmente compartilhado, que emite não somente um ponto de vista pessoal, uma vez que sua subjetividade brota de um contexto social.

A experiência com o uso do *Qualiquantisoft*® através da inserção dos dados no programa, possibilitou a rápida reunião das expressões-chave de suas respectivas ideias centrais para, então, trabalhar nos discursos. Isso, porém, não eliminou o gasto de longo tempo e o árduo trabalho mental da pesquisadora no processamento dos dados, começando pelas extensas transcrições na íntegra, seleção adequada das ECH e alocação em determinadas IC e a composição de um discurso único de vários indivíduos.

Não houve etapa fácil. O aprendizado na iniciação dessa metodologia foi constante, porquanto exigiu muita leitura e releitura sobre os dados, justamente por estar diante de um conteúdo verbal extenso e muito rico.

A trajetória retrospectiva dos pacientes renais crônicos iniciou-se a partir do reconhecimento do problema, o qual pode ser dividido em dois grupos: com e sem apresentação de sintomas.

O primeiro grupo envolveu aspectos como a negligência do paciente perante os

sintomas, com resistência e protelação na busca dos serviços de saúde, o que agravou o seu quadro. As justificativas para protelar orbitaram em torno da falta de tempo por trabalho excessivo e cuidado intensivo com familiar doente. Outras justificativas subentendidas foram a negação de ser enquadrado como doente e a demora do profissional em identificar o problema de saúde, o que resultou em várias idas e vindas aos setores de saúde.

No segundo grupo, daqueles sem apresentação de sintomas, estavam os que descobriram a moléstia durante o acompanhamento ambulatorial das doenças de base, situação adequada e esperada para o melhor manejo da enfermidade.

Percebeu-se, nesse início, a dificuldade que alguns pacientes têm de aceitar problemas de saúde sem apresentação de sintomas, isto é, a crença de que é preciso sentir dor para justificar a existência de um problema ou obstáculo que impossibilite suas atividades cotidianas.

A busca por cuidados terapêuticos predominou no setor profissional de Saúde, talvez pela gravidade do quadro clínico ou aspectos da doença, não se cogitando procurar outra forma de ajuda por considerar a assistência médica como a mais segura e confiável. Observou-se, porém que a utilização desse setor ocorreu com intervenção do setor informal, tanto coagindo para a procura do tratamento como sendo o socorrista diante da não procura. Como não houve a procura pelo setor popular, sugere-se novas investigações que possam aprofundar esse aspecto.

O setor informal (família, amigos, vizinhos) serviu como apoio e ponte para os serviços de saúde. O fato de não procurar nenhum cuidado, mesmo na presença de sintomas, foi espantoso, sendo necessário o paciente ser socorrido por terceiros. Para alguns sujeitos, as práticas religiosas serviram de apoio e consolo, contribuindo para melhorar o estado de espírito de acordo com suas crenças, mas, independente das formas de procura, todas foram influenciadas pelo setor informal, sendo o destino final dessa busca o mesmo: o setor profissional de saúde.

Ficou evidenciado o papel essencial da família ao incomodar-se com a situação e tomar a decisão sobre a recuperação da saúde do parente, confirmando que a nossa prática de cuidar e educar não pode estar centralizada exclusivamente sobre o paciente. E, ainda assim, precisa ser repensada, para que possa ser mais efetiva, pois, mesmo com a intervenção da rede familiar, a assistência à pessoa doente aconteceu tardiamente.

O tempo entre a percepção dos sintomas e o diagnóstico variou em dias quando em quadro clínico grave; em meses, devido à resistência do paciente em procurar ajuda, o que não deixa de ser uma negação da doença; e em anos, devido à falta de conhecimento para

reconhecer sintomas como um indicativo de alguma doença.

Acresça-se que a maioria não soube mensurar esse período por não ter sentido no próprio corpo os indícios da doença. Já o tempo entre o diagnóstico e o início da hemodiálise variou em dias, em virtude do diagnóstico tardio com estado clínico complicado, estando presente o desconhecimento do paciente sobre a doença e o tratamento; de meses a anos em tratamento conservador, quando ocorreu a identificação da insuficiência renal, possibilitando preparar melhor o paciente, porém, a detecção ocorreu no estágio 4, o que não é o ideal e nem o esperado; e anos sem tratamento, devido às dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

Dentre os profissionais de saúde mencionados como participantes da assistência, destacaram-se principalmente os médicos, mas outros profissionais também foram mencionados. No que tange à enfermagem, a satisfação ou o descontentamento com os serviços foi definida basicamente pelo nível de atenção/dedicação dispensada ao paciente e pela qualidade da assistência recebida, considerada positiva. Porém, ainda é preciso demarcar de forma mais significativa nosso papel com abordagem efetiva, clara, sensibilizadora, que auxilie o desempenho de papéis pelos pacientes frente a novos hábitos de vida.

A experiência sobre a trajetória foi impactante, gerando sentimentos e emoções (medo, insegurança, dúvida etc.) frente ao diagnóstico da doença e da indicação do tratamento, e com difícil aceitação. As orientações recebidas nesse percurso foram principalmente sobre o autocuidado, não sendo visualizado o enfoque da doença em seus aspectos sociais e psicológicos.

As facilidades e as dificuldades relacionadas ao atendimento e ao tratamento nesse trajeto, foram influenciadas principalmente por três aspectos: atitude dos profissionais de saúde, como o serviço de saúde está organizado e o acesso a ele, e em relação à questão pessoal.

As facilidades encontradas foram: bom atendimento e tratamento devido à atenção dispensada pelos profissionais de saúde, com os pacientes sentindo-se valorizados e respeitados, e também pela agilidade nessa recepção; instituição de saúde organizada e os benefícios concedidos aos portadores de DRC; e ter uma boa condição financeira e a liberdade proporcionada pela retirada do cateter com o uso da FAV.

As dificuldades encontradas foram: má organização dos serviços de saúde e da infraestrutura relacionada, caracterizando a dificuldade de acesso (longo período de espera, dificuldade de realização de exames, obtenção de consulta médica, internação, longa distância e dificuldade de mobilidade urbana); relutância em adaptar-se e aceitar as imposições do tratamento, que causa profunda desestruturação do cotidiano e alteração no estilo de vida;

e falta de acolhimento pelo profissional de saúde (má informação, opiniões divergentes, frieza ao cuidar).

Os discursos dos pacientes em relação à doença e ao tratamento apontaram que eles possuem certeza de sua finitude, que perderam o ideal do retorno da função renal, mas que permaneceu o ideal da cura por meio do transplante renal. Outros tiveram dúvidas a respeito do melhor tratamento, hemodiálise ou transplante, conflitando com seus prós e contras, mostrando que existe carência de transmissão dessa informação por parte dos profissionais de saúde que convivem com esse doente, para desmistificar as dúvidas.

Saliente-se que os pacientes souberam relacionar a doença com suas causas apenas quando tiveram um diagnóstico claramente identificado pelo médico, e por vivenciarem sintomas, terem histórico familiar da doença, e consciência de possuírem hábitos não saudáveis. Estão conscientes de que, caso tivessem se cuidado, poderiam ter evitado a progressão da doença, e de que se não praticaram esse autocuidado, é porque não conseguiram dimensionar o problema e projetá-lo para o futuro, uma vez que no momento das orientações não foram sensibilizados suficientemente ou não perceberam a gravidade da doença.

É importante reconhecer o valor do conhecimento do paciente como uma ferramenta poderosa, que pode mudar o curso de um evento traumático para o mesmo. Ao realizar uma abordagem mais detalhada, o conhecimento se amplia e, como consequência, o autocuidado melhora.

Assim como o paciente não se cuidou como deveria, o Sistema falhou em não avaliar sua abordagem com o paciente, ou não procurou a melhor maneira de fazê-lo. Isso, porém, não significa que exista uma “receita” pronta e acabada para solucionar o problema. É preciso trabalhar os pacientes individualmente, descobrindo os pontos que têm em comum, para que seja possível aplicar a experiência no coletivo. O Sistema falhou também ao não ter acurácia para detectar precocemente a doença naqueles que procuraram ajuda, e ao não divulgar amplamente a doença para que ela não permanecesse desconhecida pela maioria.

É preciso alertar mais as autoridades públicas sobre a importância da prevenção da doença renal crônica, com vistas à criação de um programa específico para o seu controle. Estudos não faltam mostrando os baixos custos da prevenção, em contraposição aos altos custos do tratamento e do crescimento vertiginoso da população acometida.

A prevenção secundária, através da atenção especial dada às doenças de base, como hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus, é valiosa e fundamental sim, pois são os principais fatores de risco para o desenvolvimento da DRC, porém, sob o ponto de vista

pessoal, é insuficiente.

A DRC necessita de atenção mais específica e pontual e, se possível, de um programa do Ministério da Saúde exclusivo para ela, por ser complexa, plena de nuances, hipótese em que os profissionais especializados nessa área poderão unir esforços para uma melhor abordagem dos indivíduos sujeitos a esse risco. Tanto a doença como o tratamento precisam ser divulgados junto ao maior número possível de pessoas, independente de possuírem ou não fatores de risco.

O que esses pacientes precisam é aceitar a doença, ter uma melhor qualidade de vida por meio de um tratamento global articulado e interdisciplinar, com uma atenção terciária centralizada, bem como receber informação adequada, atenção e acompanhamento psicológico, sem descartar a realização do transplante renal. Mais importante ainda é que a doença renal possa ser prevenida.

Ao percorrer o itinerário clínico desses pacientes, foi impossível não vislumbrar como principal ação do enfermeiro a *atividade educativa*, em todos os níveis de atenção à saúde, praticando a escuta sem preconceitos e o diálogo sem melindres, estabelecendo o vínculo enfermeiro/paciente, dando apoio, conhecimento e segurança, para que o trabalho educativo direcionado à saúde auxilie o paciente/família na compreensão do significado de uma condição crônica de saúde e da necessidade de uma reeducação em seus hábitos de vida.

Resgata-se aqui o que Martin Luther King disse: “Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas graças a Deus, não sou o que era antes.” Como ele, a pesquisadora não é mais a mesma, a partir do conhecimento obtido por meio dessa pesquisa, que de nada valerá se esse conhecimento não for socializado. E para que ele não fique somente nas prateleiras de uma biblioteca, tem-se a pretensão da publicação científica, das discussões em reuniões de grupo de pesquisa e a transmissão dessa vivência para outros profissionais no ambiente de trabalho, inclusive para pacientes sob nossos cuidados.

E ainda, implementar a pesquisa por meio de subtração de seus dados relevantes para confecção de vídeo pedagógico, a exemplo da valorização da comunicação do enfermeiro na prevenção de complicações renais, como um dos produtos do itinerário terapêutico.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C.B.; SOUZA, I.M.A.S. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. P. 125-138.

BASTOS, R. M.; BASTOS, M. G. Inserção do programa de saúde da família na prevenção da doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 29, n.1, p. 32-34, mar. 2007.

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. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v. 33, n. 1, Mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002011000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 Dez. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002011000100013>.

BASTOS, R. M. R et al. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. *Rev. Assoc.Med.Bras.*, São Paulo, v.55, n.1, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302009000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 dez. 2013. Atkins RC. The epidemiology of chronic kidney disease. **Kidney International** 2005 ; 67 (94), 14-18. Disponível em: <http://www.nature.com/ki/journal/v67/n94s/full/4496031a.html>

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; CASTRO P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA J.A.G.; MATTOS, R.A.; organizadores. **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro (RJ): CEPESC, IMS/UERJ, ABRASCO, 2008.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso 1 nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Disponível em: <<http://www.ufgs.br/bioetica/res.196.96.htm>>. Acesso em 20 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.042, de 11 de outubro de 1996. Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Terapia Renal Substitutiva. Disponível em: <http://sna.saude.gov.br/legisla/ter_r_s/GM_P2042_96ter_r_s.doc>. Acesso em 20 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 713. **Cria o Comitê Técnico Assessor, para organização da assistência aos portadores de doenças renais**. Relator: Ministro José Serra. 11 de junho de 1999. Disponível em: <<http://www.soben.org.br/portarias.php>>. Acesso em 13 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta n. 2, de 5 de março de 2002. Implantação do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus. **Diário Oficial da União**, 06 de março de 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n° 1.168, 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, respeitada as competências das três esferas de gestão**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm>. Acesso em 13 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Prevenção clínica de doença cardiovascular, cerebrovascular e renal crônica**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica, n. 14. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde**. Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis DCNT no Brasil 2011-2022**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento e Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011, 148 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS (DATASUS). Informações de Saúde. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?idb2012/d22.def>>. Acesso em 27 dez 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Consulta Pública n° 16, de 21 de agosto de 2013. Diretrizes Clínicas para o cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica - DRC no Sistema Único de Saúde. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas>>. Acesso em 02/01/2014.

CABRAL, A.L.L.V.; HEMÁEZ, A.M.; ANDRADE, E.I.G.; CHERCHIGLIA, M.L. Itinerários Terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CLARKSON, M. R.; BRENNER, B. M. **O Rim**. 7.ed. Porto Alegre: ARTMED, 2007.

CONILL, E. et al. Itinerários Terapêuticos: Relação Público-Privado e arranjos técnico assistenciais na utilização de serviços de saúde na região sul do Brasil. Relatório Final, agosto de 2007. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/portal/upload/biblioteca/UFRGS_Itinerariossul.pdf>. Acesso em 11 ago 2013.

CRUZ, S. C. G. R; OLIVEIRA, S. C.; MATSUI, T. Curso de especialização profissional de nível técnico em enfermagem – **Livro do aluno: terapia renal substitutiva**. 208 p. São Paulo: FUNDAP, 2012.

DIAS, T. A. **Reforma Psiquiátrica na Região Oeste do Estado do Paraná**: o discurso dos enfermeiros e suas práticas. 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

DINIZ, D. P. Aspectos psicológicos envolvidos nos pacientes com patologias renais. In: BARROS, E.; MANFRO, R. C.; GONÇALVES, L. F. S. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: ARTMED, 2006. Cap.39, p.587.

ENGEL, C.L.; MARINHO, M.L.; DURAND, A.; ENGEL, H.; ROCHA, M. **Introdução à Nefrologia**. v. I. Ribeirão Preto: Ritters, 2007.

FERMI, M.R.V. **Manual de Diálise para Enfermagem**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003.

FILHO, S.N.; BRITO, A.J.D. Doença Renal Crônica: a grande epidemia deste milênio. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 28, n.3, supl.2, set. 2006.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Rio de Janeiro: **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n°11, p.2449-2463, nov. 2006.

GRICIO, T.C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M.L. Percepções e conhecimentos de pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador. **Revista eletrônica de enfermagem**, local, v.11, n.4, p.884-893, 2009. Disponível em: <www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a14.pdf>. Acesso em 08 jan 2014.

HELOU, C.M.B.; ANDRADE, L. Fisiologia Renal. In: BARROS, E.; MANFRO, R.C.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: ARTMED, 2006. Cap.1, p.17.

ISRANI, A.; KORZELIUS, C.; TOENSEND, R.; MESLER, D. Management of chronic kidney disease in an Academic Primary Care Clinic. **Am J Nephrol** 2003; 23:47-54.

JUNIOR, M.A.G.; ANDREOLI, M.C.C.; SARDENBERG, C.; SANTOS, B.F.C.; NETO, M.C. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, E.; MANFRO, R.C.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia**: rotinas, diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: ARTMED, 2006. Cap.27, p. 424.

JUNIOR, J.E.R. Doença Renal Crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, [s.i], v. 26, n. 3, supl.1, ago. 2004.

KLEINMAN, A. **Patients and Healers in the Context of Culture**: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

KOEPPE, G.B. O. **Enfrentamento e adaptação dos pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador**: subsídios para o cuidado de enfermagem em Nefrologia. 2012. 144f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; MARQUES, M. C. C. **Discurso do Sujeito Coletivo**: complexidade e auto-organização. São Paulo: Ciência & Saúde Coletiva, 2009.

LEFÈVRE, R.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um enfoque em pesquisa qualitativa. Rio Grande do Sul: Educs, 2003.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **Pesquisa de Representação Social**: um enfoque quali-quantitativo: a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. Brasília: Líber Livro Editora, 2010.

LEITE, J.M.M. **Sentimentos que emergem no profissional de saúde diante do sofrimento do paciente em unidade de hemodiálise**. 1999. Monografia – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 1999.

LEVEY, A. S.; STEVENS, L. A.; SCHMID, C. H.; ZHANG, Y.; CASTRO, A. F.; FELDMAN, H. I.; KUSEK, J. W.; EGGERS, P.; LENTE, F. V.; GREENE, T.; CORESH, J. A new equation to estimate glomerular filtration rate. **Annals of Internal Medicine**. Vol. 150: 604-612, n.9, 2009.

LIMA, A.F.C.; GUALDA, D.M.R. História oral: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 235-41, 2001.

LIMA, E. X. A educação do cliente portador de insuficiência renal crônica. In: LIMA, E. X.; SANTOS, I. (Org.). Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia. **Atualização de enfermagem em Nefrologia**. Rio de Janeiro, 2004.

LUCENA, A. F.; PASKULIN, L. M. G.; SOUZA, M.F. S.; GUTIÉRREZ, M. G. R. Construção do conhecimento e do fazer enfermagem e os modelos assistenciais. **Rev Esc Enferm USP**, 2006; 40(2):292-8.

LUO, M.; QIU, F.; WANG, Y.; ZHOU, Z. Preemptive deceased-donor renal transplant in adults: single-center experience and outcome. **Experimental and clinical transplantation**. Vol. 10:101-104; n.2, 2012.

MADEIRO, A. C.; MACHADO, P. D. L. C.; BONFIM, I. M.; BRAQUEAIS, A. R.; LIMA F. E. T. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 23, n.4, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000400016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 Jan. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000400016>.

MÂNGIA, E.F.; MURAMOTO, M.T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Rev. Ter. Ocup.** São Paulo, Univ. São Paulo, v. 19, n. 3, p. 176-82, set-dez. 2008.

MARCON, S.S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 823-31, 2003.

MARCONI, M.C.; LAKATOS, E.M. **Técnicas de Pesquisa**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MARIANI, E.; FORTES, R. Abordagem preventiva da doença renal crônica. In: LIMA, E. X.; SANTOS, I. (Org.). Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia. **Atualização de enfermagem em Nefrologia**. Rio de Janeiro, 2004.

MCLAUGHLIN, K.; MANNS, B.; CULLETON, B.; DONALDSON, C.; TAUB, K. An economic evaluation of early versus late referral of patients with progressive renal insufficiency. **Am J Kidney Dis.**, v. 38, p. 1122-8, 2001.

MICHELS, W. M.; GROOTENDORST, D. C.; VERDUIJN, M.; ELLIOTT, E. G.; DEKKER, F. W.; KREDIET, R. T. Performance of the Cockcroft-Gault, MDRD, and new CKDEPI formulas in relation to GFR, age, and body size. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, v. 6, n. 5, p. 1003-1009, 2010.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MORAES, C. E.; CEROLLI, C. F.; SILVA, V. S.; FRANCO, R. J. S.; HABERMANN, F.; MATSUBARA, B. B.; MARTIN, L. C. Preditores de insuficiência renal crônica em pacientes de centro de referência em hipertensão arterial. **Rev Assoc Med Bras**, v. 55, n. 3, p. 257-62, 2009.

MOURA, L.; SCHMIDT, M. I.; DUNCAN, B.B.; ROSA, R.S.; MALTA, D.C.; STEVENS, A.; THOMÉ, F.S. Monitoramento da doença renal crônica terminal pelo subsistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade – Apac – Brasil, 2000 a 2006. In: Epidemiologia e Serviços de Saúde. **Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil**, v. 18, n. 2, abril/junho, 2009.

(NKF KDOQI). The National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. **Are You at Increased Risk for Chronic Kidney Disease?** 2010. Disponível em: <<http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/>>. Acesso em 28 out. 2011.

NABÃO, F. R.Z.; MARUYAMA S.A.T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v. 11, n. 1, p. 101-9, 2009.

NASCIMENTO JUNIOR, P. G.; GUIMARÃES, T. M. M. A relação médico-paciente e seus aspectos psicodinâmicos. **Revista Bioética** n. 11 de 27-11-2003. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/152/156>. Acesso em 28 dez 2013.

NOGUEIRA, L. M. V. **A magnitude da tuberculose e os itinerários terapêuticos dos Munduruku do Pará na Amazônia Brasileira**. 2011. 162f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

OMS (Organização Mundial da Saúde). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Brasília, 2003.

OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde). Organização Mundial da Saúde – Representação Brasil. **Linhas de cuidado: hipertensão arterial e diabetes**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.232 p.

PEREIRA, D. N. **Itinerários terapêuticos entre pacientes do hospital de Base (DF)**. 2008. 203f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

PIVETA, V. M. Enfermagem no transplante renal. In: BARROS, E.; MANFRO, R. C.; GONÇALVES, L. F. S. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: ARTMED, 2006. Cap.35, p.557.

RAMOS, I. C.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B.; SANTOS M. L. O. S. Portador de insuficiência renal crônica em hemodiálise: significados da experiência vivida na implementação do cuidado. **Acta Sci. Health Sci**. Maringá, v. 30, n.1, p. 73-79, 2008. Disponível em: <<http://edueojs.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/4399>>. Acesso em 02 jan 2014.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

RIO DE JANEIRO. Lei n. 5.138, de 23 de dezembro de 2009. **Estabelece a notificação compulsória dos casos de doença renal crônica**. Autor do Projeto: Vereador Paulo Pinheiro. Sancionada pelo prefeito Eduardo Paes. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/873970/lei-5238-09-rio-de-janeiro-0>>. Acesso em 13 out. 2011.

RIO DE JANEIRO. Lei nº 5.355, de 29 de dezembro de 2011. **Dispõe sobre a realização de exames de urina tipo I e creatinina sanguínea para a prevenção da doença renal crônica na rede pública de saúde do município e dá outras providências**. Autor: Vereador Dr. Edison da Creatinina. Disponível em: <<http://mail.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/scpro0711.nsf/18c1dd68f96be3e7832566ec0018d833/27efeeb6af787cc28325787e00683320?OpenDocument>>. Acesso em 13 out. 2011.

RIO DE JANEIRO. Lei nº 5.385 de 25 de abril de 2012. **Inclui dia mundial do rim no calendário oficial da cidade**. Autor: Vereador Dr. Edison da Creatinina. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/images/leis.jpg>>. Acesso em 13 jun. 2012.

RIO DE JANEIRO. Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Ata da Reunião Ordinária do Conselho Municipal de Saúde. Ref.: 15/01/2013.** Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/DLFE-270406.pdf/ATA1.5.deJaneirode2.0.1.3..pdf>>. Acesso em 05 jan. 2014.

ROCCO, M.V.; IKIZLER, T.A. Nutrição. In: DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de diálise.** Tradução: Telma Lúcia de Azevedo Hennemann. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. [p. 427-444].

ROUBICEK, C.; BRUNET, P.; HUIART, L. Timing of nephrology referral: influence on mortality and morbidity. **Am J Kidney Dis**, v. 36, p.35-41, 2000.

SALLES, L. F.; SILVA, M. J. P. Da. A identificação da ansiedade por meio da análise da íris: uma possibilidade. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n.1, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000100004&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em 28 dez 2013.

SANTOS, F. R.; LIMA, S. A.; ELIAS, F. C. A.; MAGACHO, E.; OLIVEIRA, L.; FERNANDES, N.; CARMO, W. B.; ABRITA, R. R.; BASTOS, M. G. Satisfação do Paciente com o Atendimento Interdisciplinar num Ambulatório de Prevenção da Doença Renal Crônica. **J Bras Nefrol.**, v. 30, n. 2, p. 151-6, 2008.

SANTOS, I.; PACHECO, G. S. Promovendo o autocuidado junto ao cliente com insuficiência renal crônica. In: LIMA, E. X.; SANTOS, I. (Org.). Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia. **Atualização de enfermagem em Nefrologia.** Rio de Janeiro, 2004. [Cap.7, p. 157].

SESSO, R. Epidemiologia da Doença Renal Crônica no Brasil. In: BARROS, E.; MANFRO, R.C.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento.** Porto Alegre: ARTMED, 2006. [Cap.3, p. 39].

SBC (Sociedade Brasileira de Cardiologia / Sociedade Brasileira de Hipertensão / Sociedade Brasileira de Nefrologia). VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. **Arq Bras Cardiol**, v. 95, n.1, supl.1, p. 1-51, 2010.

SOBEN (Associação Brasileira de Enfermagem em Nefrologia). 2013. Disponível em: <<http://www.soben.org.br/historia-da-sociedade>>. Acesso em 20 nov. 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise SBN, 2012.** Disponível em: <http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?censo>. Acesso em 15 jun. 2013.

THOMÉ, S.F.; GONÇALVES, S.F.L.; MANFRO, R.C.; BARROS, E. Doença Renal Crônica. In: BARROS, E.; MANFRO, R.C.; GONÇALVES, L.F.S. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento.** Porto Alegre: ARTMED, 2006. [Cap. 24, p. 381].

VILLAR, M. S.; HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

XAVIER, B. L. S.; SANTOS, I. Patients' Feelings And Expectations Concerning Chronic Kidney Disease And Transplant Waiting. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, v. 4, n. 4, p. 2832-40, out./dez., 2012.

ZAMBONATO, T. K.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. S. Perfil socioeconômico dos pacientes com doença renal crônica em diálise na região noroeste do rio grande do sul. **J Bras Nefrol.**, v. 30, n. 3, p. 192-9, 2008.

A P Ê N D I C E S

APÊNDICE A -ROTEIRO DE ENTREVISTA

| | |
|--|--|
| PESQUISA O Itinerário Terapêutico do Paciente em Nefrologia: Retrospectivas para Intervenções do Enfermeiro | Universidade Federal do Rio de Janeiro Centro de Ciências da Saúde Escola de Enfermagem Anna Nery Curso de Mestrado em Enfermagem DEMC/NUPENH/CDHCAC |
|--|--|

| | |
|---|---|
| <p>Data da entrevista: ___/___/___</p> <p>Código da instituição de saúde: _____</p> <p>1 DADOS PESSOAIS E SOCIODEMOGRÁFICOS</p> <p>1.1 Código de identificação/pseudônimo: _____</p> <p>1.2 Data de nascimento: ___/___/___</p> <p>1.3 Idade: _____</p> <p>1.4 Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino</p> <p>1.5 Raça/cor: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Indígena</p> <p>1.6 Religião: <input type="checkbox"/> Católico <input type="checkbox"/> Evangélico <input type="checkbox"/> Espírita <input type="checkbox"/> Sem religião <input type="checkbox"/> Outra: _____</p> <p>1.7 Naturalidade: _____</p> <p>1.8 Bairro onde reside: _____</p> <p>1.9 Estado civil: <input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> União estável <input type="checkbox"/> Divorciado(a) <input type="checkbox"/> Outro: _____</p> <p>1.10 Possui filhos: <input type="checkbox"/> Sim. Quantos? _____ <input type="checkbox"/> Não</p> <p>1.11 Quantas pessoas vivem na casa além de você: _____</p> <p>1.12 Ocupação: _____ Atua/Trabalha: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>1.13 Renda familiar: <input type="checkbox"/> Sem renda <input type="checkbox"/> Menos de 1 salário mínimo</p> | <p>Duração da entrevista: _____</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; border-radius: 50%; width: 40px; margin: 0 auto;">N°</p> <p><input type="checkbox"/> De 1 a 2 salários mínimos <input type="checkbox"/> De 2 a 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> De 3 a 4 salários mínimos <input type="checkbox"/> De 4 a 5 salários mínimos <input type="checkbox"/> Mais de 5 salários mínimos <input type="checkbox"/> Não sabe informar *salário mínimo R\$ 622,00</p> <p>1.14 Grau de escolaridade: <input type="checkbox"/> Analfabeto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo <input type="checkbox"/> Ensino Médio Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Médio Completo <input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo <input type="checkbox"/> Outro: _____</p> <p>2 DADOS CLÍNICOS</p> <p>2.1 Doença de base: <input type="checkbox"/> Nefrosclerose Hipertensiva <input type="checkbox"/> Nefropatia Diabética <input type="checkbox"/> Glomerulonefrite <input type="checkbox"/> Desconhecida <input type="checkbox"/> Outra: _____</p> <p>2.2 Data do diagnóstico de doença de base: ___/___/___</p> <p>2.3 Data do diagnóstico da doença renal: ___/___/___</p> <p>2.4 Data de início da 1ª HD: ___/___/___</p> <p>2.5 Estágio da doença renal quando deu entrada na instituição: <input type="checkbox"/> Estágio 1 TFG ≥ 90 ml/min <input type="checkbox"/> Estágio 2 TFG 60–89 ml/min <input type="checkbox"/> Estágio 3 TFG 30–59 ml/min <input type="checkbox"/> Estágio 4 TFG 15–29 ml/min <input type="checkbox"/> Estágio 5 TFG < 15 ml/min <input type="checkbox"/> Não informado</p> <p>2.6 Comorbidades: <input type="checkbox"/> Hepatite C <input type="checkbox"/> Hepatite B <input type="checkbox"/> Doença Cardiovascular <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> HAS <input type="checkbox"/> Outra: _____</p> |
|---|---|

| | |
|--|--|
| PESQUISA O Itinerário Terapêutico do Paciente em Nefrologia: Retrospectivas para Intervenções do Enfermeiro | Universidade Federal do Rio de Janeiro Centro de Ciências da Saúde Escola de Enfermagem Anna Nery Curso de Mestrado em Enfermagem DEMC/NUPENH/COHCAC |
|--|--|

2.7 Realizado tratamento conservador:

- Sim. Por quanto tempo? _____
 Não
 Não informado

2.8 Realizado exame de proteinúria e/ou creatinina sérica:

- Sim
 Não
 Não informado

3 ENTREVISTA**3.1 Poderia me contar como você descobriu que estava com o problema renal?**

3.2 Já sabia que estava com pressão alta e/ou diabético(a)?

- Sim
 Não
 Não sabe informar

3.3 Quando sentiu-se doente quem você procurou? Por quê?

3.4 Desde que começou a sentir-se mal demorou quanto tempo até receber o diagnóstico da doença renal?

3.5 Após o diagnóstico, demorou quanto tempo até iniciar a hemodiálise?

3.6 Depois que você descobriu a doença, em que serviços de saúde públicos ou privados você procurou atendimento para acompanhamento?

- Ambulatórios: _____
 Consultórios: _____
 Clínicas: _____
 Hospitais: _____
 Outros: _____

3.7 Quantas vezes por ano eram marcadas as consultas?

3.8 Por quais profissionais de saúde foi atendido além do médico?

3.9 Além dos profissionais de saúde, que outro tipo de ajuda você procurou para seu problema?

- Religiosos
 Práticas alternativas. Qual (is): _____
 Benzedoras
 Amigos e/ou familiares
 Outro (especificar): _____
 Nenhuma

3.10 Como foi a sua experiência ao passar pelos setores de saúde até precisar realizar a hemodiálise.

3.11 Que orientações você recebeu em relação à sua doença, nos diversos serviços?

3.12 O(s) tratamento(s) / orientação(ões) que você recebeu nos diversos serviços ajudaram você a se preparar melhor para a hemodiálise?

- Sim
 Não. Por quê? _____

3.13 Você seguiu o tratamento recomendado em cada um dos locais/serviços por onde passou?

- Sim
 Não. Por quê? _____

3.14 Em relação ao ATENDIMENTO: Quais foram as facilidades encontradas? Por quê?

Quais foram as dificuldades encontradas? Por quê?

PESQUISA
O Itinerário Terapêutico do Paciente em Nefrologia:
Retrospectivas para Intervenções do Enfermeiro

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Escola de Enfermagem Anna Nery
Curso de Mestrado em Enfermagem
DEMC/NUPENH/CRHCAC

3.15 Em relação ao TRATAMENTO:

Quais foram as *facilidades* encontradas? Por quê?

Quais foram as *dificuldades* encontradas? Por quê?

3.16 Quais foram suas dúvidas sobre a sua doença?

3.17 Quais foram suas dúvidas sobre o seu tratamento?

3.18 Hoje, ainda possui alguma dúvida?

3.19 Saberia dizer o que causou a sua doença nos rins?

3.20 Você acredita que algo poderia ter sido feito para evitar que a doença evoluísse até esse ponto?

() Sim. Que medidas poderiam ter sido tomadas?

() Não. Por quê?

3.21 Qual a sua sugestão para melhorar a vida de pessoas que têm doença renal crônica?

3.22 O que a enfermeira ela poderia ajudar em seu tratamento?

APÊNDICE B - SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO À INSTITUIÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar (NUPENH)

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO À INSTITUIÇÃO

À
Renal Vida Serviços Médicos S/C Ltda.

Eu, Thalita Souza Torchi, enfermeira, Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, venho apresentar a esta Direção o Projeto de Pesquisa intitulado **O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE EM NEFROLOGIA: RETROSPECTIVAS PARA INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO** sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Sílvia Teresa Carvalho de Araújo, cujo objetivo principal será de levantar o itinerário terapêutico retrospectivo do paciente com doença renal crônica em hemodiálise.

Saliento que o levantamento de dados relativos aos aspectos sociodemográficos serão obtidos no prontuário. O depoimento gravado em entrevista sobre o itinerário terapêutico com os pacientes será após o seu aceite em participar e assinatura em consentimento livre e esclarecido.

Ressaltamos que não serão utilizadas imagens visuais produzidas por filmagens e/ou fotografias das unidades, dos profissionais e dos clientes. **Destaca-se que a investigação não tem caráter avaliativo dos serviços e das práticas profissionais.**

Feito essas considerações, venho, respeitosamente, solicitar autorização para realizar a coleta de dados envolvendo pacientes dessa Instituição de Saúde, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Certa da cooperação, subscrevo-me, agradecendo antecipadamente pela atenção. Para eventuais dúvidas, segue o meu endereço eletrônico e telefone.

Endereço eletrônico: nurtha@yahoo.com.br / Telefone: (21) 8355-8660

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutado, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Dr.^a Patrícia dos Santos Moraes
Nefrologista - Responsável Técnica
CRM 52 56240-0

Assinatura

Dr.^a Patrícia dos Santos Moraes
Nefrologista - Responsável Técnica
CRM 52 56240-0

Assinatura

Renal Vida Serviços Médicos S/C Ltda.

Carimbo com nome e cargo do responsável institucional

Rio de Janeiro, 13 de setembro de 2012.

APÊNDICE C - SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA AO CHEFE DO SERVIÇO DE NEFROLOGIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Faculdade de Medicina

Disciplina e Serviço de Nefrologia

Laboratório de Fisiologia e Fisiopatologia Renal

Laboratório Multidisciplinar de Pesquisa

Hospital Universitário Clementino Fraga Filho

R. Prof. Rodolpho Rocco 255, Cidade Universitária, Rio de Janeiro, RJ

CEP 21941-913, Brasil. Tel: +55 21 2562-2836, Fax: +55 21 2562-2530

Rio de Janeiro, 18 de setembro de 2012.

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaro em nome do Serviço e Disciplina de Nefrologia que estou ciente e dou anuência à execução do projeto de pesquisa intitulado "O itinerário terapêutico do paciente em Nefrologia: retrospectivas para intervenções do enfermeiro", sob a orientação da Profa. Dra. Sílvia Teresa Carvalho de Araújo, nas dependências deste Serviço.

Vale mencionar que este projeto será conduzido pela aluna Thalita Souza Torchi, como motivo de sua defesa de dissertação de Mestrado.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Maurilo Leite Júnior
Chefe do Serviço de Nefrologia
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
Universidade Federal do Rio de Janeiro

APÊNDICE D - SOLICITAÇÃO DE ANUÊNCIA AO DIRETOR DA ENFERMAGEM

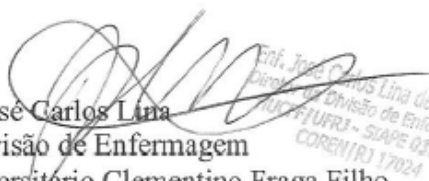
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO
DIVISÃO DE ENFERMAGEM

Rio de Janeiro, 10 de outubro de 2012.

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaro em nome da Divisão de Enfermagem que estou ciente e dou anuência à execução do projeto de pesquisa intitulado “O Itinerário terapêutico do paciente em Nefrologia: retrospectivas para intervenções do enfermeiro”, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Sílvia Teresa Carvalho de Araújo, nas dependências do Serviço de Nefrologia. Vale mencionar que este projeto será conduzido pela aluna Thalita Souza Torchi, como motivo de sua defesa de dissertação de Mestrado.

Atenciosamente,


Enfermeiro José Carlos Lima
Diretor da Divisão de Enfermagem
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Enf. José Carlos Lima de Almeida
Diretor da Divisão de Enfermagem
HUCFF/UFRJ - SIAPE 0376734
COREN/RJ 17024

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Hospitalar (NUPENH)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Resolução 196/96 – Conselho Nacional de Saúde

O (A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada **O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE EM NEFROLOGIA: RETROSPECTIVAS PARA INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO** desenvolvida pela Enfermeira Thalita Souza Torchi para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Os **objetivos da pesquisa** são: levantar o itinerário terapêutico retrospectivo dos portadores de DRC em hemodiálise; identificar as necessidades do paciente indicativas de intervenções de enfermagem no processo de saúde e de doença apontadas nesse trajeto e analisar como o enfermeiro pode contribuir precocemente com um modelo de intervenção ao paciente sujeito a este trajeto. A pesquisa terá duração de 2 anos, com o término previsto para o segundo semestre do ano 2013.

Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Assim, cada pessoa envolvida na pesquisa receberá um código para confidencialidade das respostas. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar o seu consentimento**. A sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu seus dados. Sendo assim, sua **participação** nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista. A entrevista será gravada em gravador de voz para posterior transcrição. Tais dados serão destruídos após cinco anos. Assumimos também, o compromisso de retornar com a entrevista transcrita para que o (a) Sr(a) possa confirmar o teor dos depoimentos.

O (A) Sr(a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**. **Não haverá riscos** de qualquer natureza relacionada à sua participação. Os **benefícios** relacionados com a sua participação serão: aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem, além de possibilitar subsídios para fortalecer a promoção da saúde do portador de doença renal crônica, bem assim prevenir e atenuar os efeitos dessa.

O (A) Sr(a) receberá uma **cópia** deste termo, onde constam o e-mail e o telefone do pesquisador responsável, da sua orientadora, bem como o endereço e o telefone das instituições envolvidas, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

MESTRANDA

Thalita Souza Torchi
cel: (21) 8355-8660 cel: (21) 9666-7990
e-mail: thalitatorchi@yahoo.com.br

ORIENTADORA

Sílvia Teresa Carvalho de Araújo
e-mail: stcaraujo@gmail.com

ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY – UFRJ
Comitê de Ética e Pesquisa – Rua Afonso Cavalcanti – Praça Onze
Tel: (21) 2293 8148 – Ramal:228 – www.eean.ufrj.br

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 2012.

Sujeito da Pesquisa: _____
(Assinatura)

A N E X O

ANEXO – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO PACIENTE EM NEFROLOGIA: RETROSPECTIVAS PARA INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO

Pesquisador: Thalita Souza Torchi

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 07598012.0.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Neri

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 188.454

Data da Relatoria: 26/02/2013

Apresentação do Projeto:

Projeto de Dissertação de Mestrado cujo objeto de investigação é o itinerário terapêutico retrospectivo do paciente portador de Doença Renal Crônica avançada. Pesquisa de abordagem qualitativa, com finalidade descritiva e exploratória, utilizando entrevista gravada com questões semiestruturadas e análise de prontuários. Os sujeitos da pesquisa serão pacientes renais crônicos, adultos, maior de 18 anos, ambos os sexos, em tratamento hemodialítico até no máximo 2 anos, para que tenham memória recente da trajetória. Os cenários poderão ser: um hospital universitário e uma clínica satélite de terapia renal substitutiva, no município do Rio de Janeiro. A análise dos dados será realizada por meio da técnica do DSC, através do programa Software Qualiquantisoft®.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Levantar o Itinerário Terapêutico retrospectivo dessa clientela.

Objetivo Secundário:

Identificar as necessidades do paciente indicativas de intervenções de enfermagem no processo de saúde e de doença apontadas nesse trajeto. Analisar como o enfermeiro pode contribuir precocemente com um modelo de intervenção ao paciente sujeito a este trajeto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Eventuais riscos são significativamente restritos, podendo ocorrer no âmbito das emoções, já que

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova **CEP:** 20.211-110

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhsta@gmail.com

ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



não há como prever, na totalidade, o efeito que cada pergunta pode causar, apesar de estas não terem um cunho inquisidor, ou, ainda, um perfil compatível com alguma forma de constrangimento.

Benefícios:

Aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem, além de possibilitar subsídios para fortalecer a promoção da saúde do Enquanto enfermeira, percebo a urgência de mudanças no que concerne à elaboração de estratégias que possibilitem a prevenção da DRC, haja vista seu tratamento (diálise) causar nos pacientes um impacto em suas relações sociais, familiares e em seu estado físico-psicológico, afetando seriamente suas vidas, em todos os sentidos. O estresse, a angústia e a depressão pelos quais muitos desses pacientes passam têm raízes na carência de informações sobre a doença, seu tratamento e sua expectativa de vida. Desse modo, vejo a necessidade de conhecer, a partir de uma investigação científica, o itinerário terapêutico retrospectivo do paciente com DRC em hemodiálise desde o diagnóstico da doença de base até a implementação da terapia de substituição renal.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora incluiu carta de anuência de uma das Instituições de Pesquisa.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 196/98 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 11 de dezembro de 2012. Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhsta@gmail.com

ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



RIO DE JANEIRO, 23 de Janeiro de 2013

Assinador por:

Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhsta@gmail.com