

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

PESQUISA

Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico

Therapeutic itinerary of patients with chronic renal failure under dialytic treatment

Itinerario terapéutico de pacientes renales crónicos en tratamiento dialítico

Rafaella Cristina de Souza Araújo¹, Richardson Augusto Rosendo da Silva², Moiziara Xavier Bezerra³, Mileny Souza Onofre⁴, Ana Elisa Vilar de Araújo⁵, Kamila Maiane Pessoa da Silva⁶

ABSTRACT

Objective: To know the therapeutic itinerary of patients with chronic renal failure (CRF) under dialytic treatment. **Method:** This is a descriptive and exploratory study, with qualitative nature, performed in 40 patients with chronic renal failure who underwent dialysis in a clinic located in the municipality of Natal-RN. The data collection was held through semi-structured interviews. **Results:** The study showed that the therapeutic itinerary of the interviewed patients was marked by the discovery of the renal disease, search for health care, dialytic treatment and future prospects. **Conclusion:** it was notorious that the majority of the interviewed were belatedly referred to the specialist, when the renal function is already largely affected, which often requires a dialytic treatment or even the accomplishment of urgent admissions. The transplantation was characterized as hope for a better quality of life and release from the dialytic therapy. **Descriptors:** Chronic renal failure, Dialysis, Healthcare, Access to health services.

RESUMO

Objetivo: Conhecer o itinerário terapêutico de pacientes portadores de insuficiência renal crônica (IRC) em diálise. **Método:** Estudo do tipo descritivo-exploratório, de natureza qualitativa, realizado com 40 pacientes portadores de insuficiência renal crônica que realizavam diálise em uma clínica localizada no município de Natal-RN. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada. **Resultados:** O estudo evidenciou que o itinerário terapêutico dos pacientes entrevistados foi marcado pela descoberta da doença renal, a busca pela assistência à saúde, o tratamento dialítico e perspectivas futuras. **Conclusão:** Ficou notório que a maioria dos entrevistados foi encaminhada tardiamente para o especialista, quando a função renal já está bastante comprometida, necessitando muitas vezes de um tratamento dialítico ou mesmo da realização de internações de urgência. O transplante caracterizou-se como a esperança de uma melhor qualidade de vida e da libertação da terapia dialítica. **Descritores:** Insuficiência renal crônica, Diálise, Assistência à saúde, Acesso aos serviços de saúde.

RESUMEN

Objetivo: Conocer el itinerario terapéutico de los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en diálisis. **Método:** Estudio cualitativo de tipo exploratorio descriptivo, realizado en 40 pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a diálisis en una clínica situada en Natal -RN. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semi-estructuradas. **Resultados:** El estudio mostró que el itinerario terapéutico de los pacientes entrevistados estuvo marcado por el descubrimiento de la enfermedad renal, la búsqueda de la atención de salud, la diálisis y las perspectivas futuras. **Conclusión:** Es notable que la mayoría de los entrevistados fueron encaminados tardiamente para el especialista, con la función renal ya bastante comprometida, necesitando muchas veces de un tratamiento de diálisis o aun realizar internaciones de emergencia. El trasplante se caracteriza como la esperanza de una mejor calidad de vida y la liberación de la diálisis. **Descriptor:** Enfermedad renal crónica, Diálisis, Salud, Asistencia a la salud, Acceso a servicios de salud.

¹ Enfermeira Graduada na Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. E-mail: rafaellamusic@hotmail.com ² Enfermeiro, Doutor em Ciências da saúde. Professor Adjunto III do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado acadêmico e Doutorado) do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Membro do Grupo de Pesquisa Práticas Assistenciais e Epidemiológicas em Saúde e Enfermagem/UFRN. Email: rirosendo@yahoo.com.br ³ Enfermeira Graduada na Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. E-mail: moiziara@yahoo.com.br ⁴ Enfermeira Graduada na Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. E-mail: milenynh@hotmail.com ⁵ Enfermeira Graduada na Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. E-mail: ana_elisa_vilar@yahoo.com.br ⁶ Enfermeira Graduada na Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. E-mail: kamilamaiane@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

Dentre as doenças crônicas mais prevalentes, inclui-se a insuficiência renal crônica (IRC), caracterizando-se como uma deterioração progressiva e irreversível da função renal, ficando o rim incapacitado de manter a homeostase interna do corpo, assim interferindo no equilíbrio metabólico e hidroeletrólítico. Pode ser ocasionada por doenças sistêmicas como o diabetes mellitus, hipertensão, glomerulonefrite crônica, obstrução do trato urinário, lesões hereditárias, dentre outras.¹

Dados epidemiológicos demonstram que a prevalência da IRC é estimada em 5% no Brasil e 6% na população mundial. Entre os anos 2000 e 2004, 90.356 pacientes iniciaram diálise no Brasil, 7% desses realizaram transplante renal e 42% evoluíram para o óbito.² Em janeiro de 2009, o número estimado de pacientes em diálise era de 77.589, sendo mais da metade na Região Sudeste. Nesse ano, iniciaram o tratamento 27.612 pacientes. Dos pacientes prevalentes, 89,6% realizavam hemodiálise, 10,4% diálise peritoneal, 39,2% estavam em fila de espera para transplante renal, 27% eram diabéticos e 35% hipertensos.³

Os tratamentos disponíveis para a IRC são diálise peritoneal ambulatorial contínua, diálise peritoneal automatizada, diálise peritoneal intermitente, hemodiálise e o transplante renal. Atualmente, os avanços tecnológicos e terapêuticos na área de diálise muito estão contribuindo para uma maior sobrevivência dos pacientes renais crônicos, pois tais tratamentos aliviam os sintomas da doença, preservam a vida e substituem parcialmente a função renal, no entanto não promovem a cura da doença.⁴

Apesar do grande avanço científico perante as terapias de diálise, os pacientes portadores de IRC apresentam limitações no seu cotidiano, visto que vivenciam várias perdas, gerando conflitos, sentimentos de culpa, frustrações e depressão, tanto no indivíduo portador da condição crônica quanto nos seus familiares.⁵

Também é percebido que os serviços de saúde que atendem tais indivíduos não se encontram preparados para oferecer um atendimento integral, humano e que possibilite uma vida com qualidade. Diante disso, é necessário que os serviços reconheçam a realidade e o comportamento dos seus pacientes, assim buscando assegurar a qualidade do atendimento prestado e a adequação dos procedimentos realizados, com o intuito de promover benefícios diretos para o usuário.⁶

Nessa perspectiva, a Política Nacional da Atenção ao Portador de Doença Renal, instituída pela Portaria nº 1168/GM, em 15 de junho de 2004, define uma série de medidas a serem desenvolvidas em todos os níveis de atenção, desde a atenção básica até à alta complexidade ambulatorial e hospitalar, tendo como uma das principais estratégias a inversão do modelo de atenção ao paciente portador IRC, da média e alta complexidade para a atenção básica.⁷

Tal inversão torna-se necessária devido a uma deficiência das ações assistenciais de promoção e prevenção à saúde na atenção primária, levando à entrada de pacientes pela porta da urgência e emergência para realização da Terapia Renal Substitutiva.⁸ Tal problemática retarda o diagnóstico e tratamento da doença, uma vez que a evolução da IRC

depende muito mais da qualidade do atendimento precocemente ofertado do que da ocorrência da falência funcional renal.⁹

O Artigo 3º da Política Nacional da Atenção ao Portador de Doença Renal define que é de responsabilidade da atenção básica realizar ações de caráter individual ou coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção dos danos, bem como as ações clínicas para o controle da hipertensão arterial, do diabetes mellitus e das doenças renais que possam ser realizadas nesse nível. Cabe à média complexidade realizar atenção diagnóstica e terapêutica especializada garantida a partir do processo de referência e contrarreferência do portador de doenças renais, de diabetes mellitus e de hipertensão arterial. Compete à alta complexidade garantir o acesso e assegurar a qualidade do processo de diálise e garantir equidade na entrada em lista de espera para transplante renal. Tal assistência será dada por meio dos centros de referência em nefrologia e dos serviços de nefrologia.⁷

Neste artigo, procurou-se conhecer o itinerário terapêutico do portador de insuficiência renal crônica (IRC) no Sistema Único de Saúde (SUS), da atenção básica ao serviço de alta complexidade. Para construção de tal trajetória, fez-se necessário a incorporação de novos recursos que fossem centrados no indivíduo e que pudessem considerar sua interação com seu contexto e história de vida. Nessa perspectiva, a construção de itinerários terapêuticos, termo originado dos campos da sociologia e antropologia, caracteriza-se como uma ferramenta, pois proporciona uma investigação das escolhas vivenciadas pelos sujeitos no tocante ao seu processo terapêutico e à multiplicidade de caminhos presentes nesse processo.¹⁰

Nesse sentido, denota-se que as relações sociais ou, mais precisamente, as redes sociais, definem a maneira como a doença é vivida, compreendida e expressa pelos indivíduos. Com o objetivo de compreender os “processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento”^{11:125}, informa-se como os tratamentos propostos são experimentados, avaliados, modificados, abandonados ou aceitos, revelando a importância da participação do usuário no processo de produção do seu cuidado.¹¹⁻²

Assim, a compreensão de como os grupos sociais e as pessoas aderem ou não a determinado tratamento é fundamental para orientar as novas práticas de saúde.¹³ Todavia, é preciso criticar a oferta focada na fragmentação, que não permite reconhecer o usuário como um sujeito de desejos, necessidades, direitos, possibilidades e como parceiro na construção de projetos terapêuticos.¹⁴

Frente a essa proposta, objetivou-se com esse trabalho conhecer o itinerário terapêutico de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico, levantando informações acerca das experiências vivenciadas, das escolhas adotadas para o tratamento, a adesão terapêutica, assim como das redes de serviços procuradas para a realização da terapêutica dialítica. O interesse em discorrer sobre esse tema surgiu da necessidade de se conhecer a realidade e o comportamento de tais pacientes no tocante às experiências de cada sujeito em relação às escolhas que orientam as suas práticas de saúde, como também a assistência prestada aos mesmos nos serviços procurados.

MÉTODO

O presente estudo é do tipo descritivo-exploratório de natureza qualitativa. O local do estudo foi uma clínica de diálise, localizada em Natal-RN, que presta atendimento a pacientes renais agudos e crônicos, realizando hemodiálise, diálise peritoneal e acompanhamento ambulatorial. A coleta de dados foi realizada em dois meses, tendo início em outubro de 2012 e término em novembro do mesmo ano.

Os sujeitos desse estudo foram 40 pacientes com IRC, que utilizavam o referido serviço de diálise da instituição. A coleta de dados foi encerrada a partir do momento que ocorreu respostas repetitivas, deixando de produzir novas informações, ou seja, chegou-se ao ponto de saturação.¹⁵ Foram utilizados como critério de inclusão: ter o diagnóstico médico confirmado de insuficiência renal crônica; estar realizando terapia dialítica; ter idade igual ou maior que 18 anos; assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram utilizados como critério de exclusão: pacientes com agravos clínicos e com diagnóstico de câncer; não assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para obtenção dos dados foi utilizado entrevista semiestruturada, contendo questões abertas. Os dados foram coletados em formulário próprio, por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada, contendo dados de identificação, dados do cotidiano, dados sobre a história da doença atual, dados sobre a trajetória nos serviços de saúde e, por fim, dados sobre perspectivas para o futuro.

As entrevistas ocorreram durante a sessão de diálise e foram gravadas por meio de aparelho de MP4, salvas em CD-ROM e posteriormente transcritas na íntegra. As informações foram interpretadas segundo a metodologia de análise de conteúdo de Bardin.¹⁶ Através do referido método, após leituras sucessivas das entrevistas, foram estabelecidas quatro categorias, que foram assim nomeadas: a descoberta da doença renal, a busca pela assistência à saúde, tratamento dialítico e perspectivas futuras.

De acordo com o estabelecido na Resolução n° 196/96, a qual lida com pesquisa envolvendo seres humanos, este estudo ocorreu após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), conforme o Parecer n° 119.181 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n° 03022412.4.0000.5295. Além disso, houve a aprovação dos sujeitos participantes da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para manter o anonimato dos sujeitos entrevistados, eles foram identificados por códigos - de E1 a E40.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, é necessário expor uma breve caracterização dos sujeitos da pesquisa: 50% do sexo feminino e 50% do sexo masculino; 61% tinham mais de 50 anos; 53% eram casados e 21% eram solteiros; 28% possuem o 1° grau incompleto, 38% possuem o 2° grau

completo e 18% possuem ensino superior completo; 80% eram católicos; 53% tinham IRC a mais de cinco anos; 65% encontravam-se aposentados ou recebiam benefício e 13% trabalhavam; 36% tinham uma renda familiar de um a dois salários mínimos.

A descoberta da doença renal

De maneira geral, a descoberta da doença renal ocorre quando o indivíduo percebe que algo não está bem no seu organismo, ou seja, quando aparecem os primeiros sinais e sintomas - cefaleia, náuseas, anorexia, fadiga, fraqueza, alteração do estado mental, alteração da diurese, coloração pálida da pele, hálito urêmico-, que são vistos pelos pacientes como situações desconfortáveis e dolorosas, muitas vezes impossibilitando o desenvolvimento de tarefas rotineiras habituais.¹⁷ As falas dos entrevistados têm muito dessa realidade:

Os primeiros sintomas foram o cansaço, cheguei meio inchado, falta de respiração, pressão alta, vista embaçada. Quando eu fui pro médico, ele me encaminhou, aí cheguei ao hospital, aí fizeram os exames e descobriram que eu estava com os rins parado. (E20)

Em casa, eu já vinha com a pressão muito alta. E só queria dormir, dormir, não tinha vontade de sair, de ir para canto nenhum, e nem queria comer, toda comida era ruim pra mim. Aí, minha mãe me levou para o hospital para fazer uns exames, um check-up geral; aí foi que descobriram [...]. (E24)

Vale ressaltar que a descoberta da doença renal está bastante relacionada ao surgimento desses sinais e sintomas, ocasionando um diagnóstico por vezes tardio, pois é descoberta em uma fase que as complicações já estão presentes.¹⁸ Caracteriza-se também como uma condição silenciosa, pois o portador muitas vezes só começa a perceber que apresenta alguma alteração renal quando surgem os sintomas urêmicos, com uma perda da função renal em torno de 50%.¹⁹ Tal fato pode ser visto no discurso a seguir, no qual o paciente relata não desconfiar da presença do problema renal:

Parece que é geral pra todas as pessoas, porque, à medida que sua ureia aumenta, provoca enjoos e a falta de apetite. Aí muda a cor da pele, a pessoa fica meio amarelada. Aí aparecem as coceiras discretamente, e a pessoa não desconfia nunca que é isso. Então, quem não tem o ataque rápido de atingir a diurese, como foi meu caso, eu passei seis anos, tendo diurese... Aí já não era mais urina, era eliminando líquido, mas fazia em uma grande quantidade. Quando a pessoa tá desse jeito não desconfia [...]. (E35)

Os sintomas destacados no discurso anterior são típicos da uremia, sendo notório que tal paciente teve um diagnóstico tardio, pois descobriu a doença quando a função renal já estava bastante comprometida, ficando evidente a surpresa quanto ao diagnóstico, pois o mesmo não desconfiou da presença do problema renal, devido inicialmente não ter apresentado alterações na diurese.

Com a análise das entrevistas foi visto que os principais sentimentos enfatizados pelos pacientes relacionados à descoberta da doença renal foram: medo, tristeza, surpresa, depressão, desespero e sentimento de pânico.

Eu acho que pra mim não, pra todos os renais a pessoa fica desesperada. Eu fiquei desesperado, não entrei em choque, porque eu sou uma pessoa que tem... Eu sempre passei dificuldade na minha vida, e por conta disso eu tenho mais preparo para enfrentar dificuldade, mas a pessoa se desespera [...]. (E35)

[...] no começo, foi muito triste, porque é assim... Aí eu chorava muito, eu ficava pensando: Ah! Eu não posso fazer nada, não vou poder fazer as minhas coisas que eu gosto. (E13)

Dessa forma, a descoberta da doença renal inicialmente pode ser encarada como uma dificuldade, colocando o indivíduo em uma situação de sofrimento intenso, com preocupações frente às possíveis restrições imposta pela doença, principalmente na realização de atividades cotidianas, como foi demonstrado no discurso E13.

A busca pela assistência à saúde

No tocante à busca pela assistência à saúde, após análise das entrevistas, foi percebido que a maioria dos indivíduos não realizava acompanhamento na atenção básica, e os que realizavam tal acompanhamento não era resolutivo. O tratamento inadequado das doenças de base, como também a ausência de diagnóstico precoce ilustra os recortes dos discursos abaixo:

Não, só procurava mesmo só os postos de saúde mesmo onde eu morava. A última vez foi que eu vim pra o hospital... Vim pro hospital, foi quando eu descobri, sabe? Foi a última vez que eu vim pra o hospital. Mas lá mesmo eu só ia pros postos. Pressão alta, tomava remédio e voltava pra casa e assim vai. Aí a última vez que eu vim pra cá foi que eles me internaram três dias pra poder descobrir a causa da pressão, o que era. Aí descobriram. (E34)

Procurei o posto de saúde, da minha área lá, a médica me encaminhou pro hospital, porque ela não entendia do assunto. Aí encaminhou e eu fui parar no hospital, chegando lá fui internado às pressas, fiz exames tudo, tudo no caso de emergência. (E20)

Também foi observado com os relatos, que na maioria das vezes os pacientes são encaminhados tardiamente ao especialista, isto é, quando a função renal já está bastante comprometida, necessitando muitas vezes de um tratamento dialítico. A fala abaixo expressa esta realidade:

Aí quando eu fui numa nefrologista, que eu nunca tinha ido na minha vida, ela foi fazer aqueles exames, aqueles teste de nefrologia, de ultrassonografia e, pela experiência dela, ela descobriu, estranhou até eu nunca ter pedido um exame de creatinina, que é o

que dá diretamente. No primeiro que pediu, deu um vínculo, 22% de perda, né! A partir daí, eu vim pra aqui [se referindo à clínica de diálise]. (E21)

Essa descoberta tardia associada ao encaminhamento tardio ao especialista acarreta muitas vezes a necessidade de internações e diálise urgente, tal como mostram os recortes das falas a seguir:

Eu tava com uma dor no estômago. Apresentou primeiro a dor no estômago, aí o médico pensava que era gastrite, mas não era, era problema de rins. Aí quando fez o exame de sangue acusou que era o rim. Aí eu me internei; passei um mês e quinze dias internada. Aí depois saí, vim pra cá [se referindo à clínica de diálise]. (E30)

[...] pensava até que estava com câncer. Chegou esse termo aí. Foi onde eu fui ao médico [...]. Deu uma anemia muito forte, mas ele não me disse o que era. Aí depois foi que ficaram suspeitando que era fígado ou rim. Aí foi quando eu me internei, que eu tava pra morrer mesmo [...]. (E33)

Tratamento dialítico

O início do tratamento dialítico por vezes leva ao desenvolvimento de sentimentos contraditórios de revolta e aceitação, pois tanto garante a vida quanto torna o indivíduo dependente da tecnologia; configurando-se tanto como um fator limitador da sua qualidade de vida, pois promove modificações na sua rotina diária, quanto como um fator potencializador, pois promove melhorias nas condições de saúde.²⁰Tais sentimentos contraditórios são expressos nos discursos abaixo:

No começo, foi meio complicado, depois foi superado. Sentimento de medo, eu mesmo perdi dois irmãos, achava que ia logo também. Depois fui vendo que o negócio não era bem o que eu imaginava. (E18)

Ah! Se eu pudesse não fazia mais nem diálise! É simples e fácil, mas não posso, tem que aceitar, né! Se a gente não pode aceitar o que a gente tem, tem que aceitar. Eu aceito de todo jeito. Se eu também pudesse, não vinha, também não vinha, mas não posso. (E36)

Assim, percebemos que essa parceria homem/máquina provoca a explosão de vários sentimentos, como a raiva, pois o indivíduo fica dependente da máquina, e gratidão, pois a máquina o mantém vivo. Muitas vezes, o ser humano mostra desprezo, permanecendo boa parte das quatro horas em que está conectado à máquina dormindo ou de olhos fechados.²¹O discurso a seguir relata essa realidade, sendo elucidada a rotina e os sentimentos perante a permanência durante a conexão com a máquina:

Aqui, segunda, quarta e sexta, é vendo TV, né? [...] Aqui é três, quatro horas e meia. Ou assistindo TV, ou comendo, ou dormindo, ou sentindo a enxaqueca de vez em quando, a dor de cabeça. Mas é normal de paciente. (E23)

Segundo autores, após um longo período de tratamento, a maioria dos pacientes avalia a realização da terapêutica dialítica como a possibilidade de obter uma melhor qualidade de vida, com melhoria do quadro clínico, enfrentando a diálise como sendo

necessária^{20,22}, isto é, com um significado de sobrevivência e de possibilidade de manutenção da vida e do seu bem-estar.²³As falas a seguir vão ao encontro com tal afirmação:

Aqui é bom, né! Porque se a gente não tiver aqui, não tem saúde, né! Pouca saúde, nós tem que vim pra cá. Eu não acho ruim aqui não, eu acho bom. Logo no começo, eu não gostava não, mas agora tô me acostumando. Faz 10 anos já que eu tô aqui. Aí já me acostumei. (E30)

Aqui é normal, eu considero normal, eu aceito o tratamento, eu encaro que é a oportunidade que eu tenho pra meu bem-estar, pra minha, assim, qualidade de vida, eu dependo da máquina, então eu aceito muito bem. (E38)

Vale mencionar que muitos pacientes relataram a melhoria dos sintomas da IRC a partir da realização da diálise. Essa questão pode ser observada no discurso abaixo:

[...] Eu venho muito dependente, com dores abdominais, chego aqui e depois eu saio, não sinto nada. Então, pra mim, é muito bom. Quando eu tô ligada na máquina, com 10 minutos que eu chego aqui, eu já sinto o efeito no corpo. Alguns não gostam dela, mas eu tenho uma relação de amizade muito boa com a máquina de hemodiálise. Pra mim, é excelente. (E32)

Também foi expressa a assiduidade do tratamento, no qual o paciente E31 relata ser consciente da necessidade da diálise, como também dos riscos e consequências que pode sofrer ao faltar às seções:

[...] eu, nesses seis anos, praticamente foram ininterruptos. Nunca houve interrupção não, e eu entendo que a informação que eu tenho que não é possível parar. Não é possível nem falhar nos dias, que tem que se fazer [...]. (E31)

Apesar da compreensão da importância da hemodiálise, existe certa dificuldade de adaptação, principalmente pelas restrições impostas pela doença e pelo tratamento dialítico.²³

[...] só medo, muito medo de fazer esse tratamento. Mas tive que aceitar, né! Não queria aceitar, mas foi o jeito. (E34)

[...] e, graças a Deus, a gente teve que se acostumar com ela e conviver com ela [se referindo à hemodiálise]. (E25)

Também foi percebido com os discursos que na construção de sua trajetória terapêutica os pacientes muitas vezes foram influenciados pelos profissionais de saúde, como também pelos seus familiares. Os discursos abaixo expressam essa realidade:

[...] quem decide mesmo são os médicos, a gente não decide nada em uma situação dessas [...]. (E40)

[...] aqui, eu faço o seguinte: eu faço o que o médico decide [...]. Não adianta a família dizer “faça isso ou aquilo”, que ela não sabe; quem sabe é o médico. (E28)

Foi a família, a família que manda; que me leva, me ajuda, é a família. Eu nesse ponto, eu não me mando, eles é que manda, sabe? (E15)

Perspectivas Futuras

Outra possibilidade que surge ao doente renal é o transplante, visto por alguns renais crônicos como uma maneira de libertação do tratamento dialítico. Tal constatação torna evidente a esperança de que, com o transplante, irão ocorrer mudanças, com resgate da sua vida anteriormente à doença, proporcionando maior liberdade, tornando assim a rotina diária mais fácil.²⁴Muitos entrevistados verbalizaram seus sentimentos e esperanças quanto às possibilidades e significados do transplante:

[...] no momento, essa doença não tem tratamento não, o que resolve é um transplante. Esse é no meu modo de ver, certo? Isso aqui o que a gente faz é só um paliativo, não resolve, resolve é um rim novo, que funcione 100%. (E39)

Transplante, vida melhor, qualidade de vida. (E38)

Fazer um transplante e ser uma pessoa livre dessa máquina. Principalmente, a pessoa quer sair não tem como, porque você é preso, essa máquina prende a pessoa. Aí eu pretendo... Primeiramente Deus, fazer meu transplante, pra sair daqui. (E12)

Também permeia os discursos a esperança da cura da doença crônica, apoiando-se em Deus e na fé para enfrentar e superar as dificuldades da condição e do tratamento dialítico.

[...] Mas eu sinto que depois que eu comecei a fazer hemodiálise eu fiquei mais confiante na minha parte, de melhorar na minha parte renal. Eu tenho a esperança que posso... Como diz? Ser curado ainda. (E22)

Se eu pudesse eu saía daqui, né! Mas sem transplante, queria sair assim curada por Deus [...]. (E34)

Autores apontam que a insuficiência renal crônica é uma condição silenciosa, diagnosticada muitas vezes tardiamente.⁵ Vários pacientes iniciam a terapia renal substitutiva em caráter emergencial, sem nenhum preparo anterior, refletindo a situação de uma pessoa que se considerava saudável e passa a necessitar de atendimento constante e permanente de uma máquina, de um serviço de saúde e de uma equipe multidisciplinar.²⁵Tal fato foi evidenciado com a pesquisa, através da qual os pacientes relataram sentimentos de surpresa perante o diagnóstico, com a descoberta associada muitas vezes às internações hospitalares, levando à necessidade da terapia dialítica.

Ao tomar ciência do diagnóstico, o indivíduo renal experimenta uma ruptura do seu estilo de vida, ocasionando um sofrimento físico, psíquico e social, ficando confinado muitas vezes à própria residência e às internações hospitalares, se inserindo em um contexto de exclusão social. Dessa forma, o trajeto do paciente renal crônico é marcado por perdas, que não se limitam somente ao problema renal, mas também interferem nas atividades da vida cotidiana, nas relações afetivas, além de promover privações de liberdade e independência.⁵

Quanto às reações dos pacientes perante o diagnóstico de IRC, foram destacados na pesquisa sentimentos de medo, tristeza, surpresa, depressão, desespero e pânico. Os achados condizem com estudos recentes que evidenciaram o predomínio de sentimentos negativos (58%), destacando-se: preocupação, surpresa, choro, tristeza, medo, negação, revolta, nervosismo, indignação, desespero, tentativa de suicídio e sofrimento.²⁶Tais sentimentos devem ser avaliados e considerados de tamanha relevância por parte da equipe de enfermagem, principalmente para elaboração de planos de cuidados.²⁰

No tocante à busca pela assistência à saúde, percebe-se que o itinerário terapêutico dos entrevistados foi permeado por dificuldades, sendo que as decisões negociadas muitas vezes pelo próprio paciente portador da condição crônica, como também pelos profissionais de saúde, podem interferir nesse processo.

O estudo evidenciou que existe uma fragilidade nas ações assistenciais da atenção básica, como também um encaminhamento tardio do paciente ao nefrologista. Tal falha inicial no acompanhamento do paciente renal ocasiona a necessidade de internações hospitalares, já que muitas vezes o problema renal é descoberto e diagnosticado a partir de tais internações.

Segundo a portaria nº 1168/GM, de 15 de junho de 2004, que institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, cabe à atenção básica:

[...] realizar ações de caráter individual ou coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção dos danos, bem como as 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 da Saúde da Família).^{7:2}

Destarte, é responsabilidade da atenção básica: promover estratégias de prevenção, como também realizar o diagnóstico precoce e controle rígido dos indivíduos que apresentem fatores de risco para progressão de insuficiência renal.²⁷ Tal proposta leva à diminuição de gastos, pois torna-se mais barato investir na prevenção, em razão do alto custo da terapia dialítica.²⁸

Apesar do que está assegurado pela portaria anteriormente citada, os princípios do SUS, integralidade e resolutividade, constituem-se ainda em desafios no âmbito dos serviços de saúde; já que muitos pacientes encontram dificuldades quando procuram assistência, pois nem sempre as práticas profissionais ofertadas são resolutivas ou encaminhadas de forma adequada.²¹

Essa fragilidade da atenção à saúde oferecida pelos profissionais, bem como a fragilidade de conhecimento da população frente à prevenção, leva a um diagnóstico por vezes tardio, quando a função renal já está bastante comprometida.²⁰ Tal referência tardia aos serviços especializados tanto acarreta alto custo financeiro para o sistema de saúde, quanto promove alto custo social, pois favorece mudanças na rotina individual e familiar do indivíduo.²⁹

Estudos apontam que o adequado manuseio clínico na IRC envolve o diagnóstico imediato, o encaminhamento precoce para o especialista, a implementação de medidas que retardem a progressão da doença, a identificação e correção das comorbidades, bem como educação e preparo para TRS (terapia renal substitutiva).⁹ O acompanhamento por um nefrologista antes da entrada na diálise proporciona uma série de medidas para o benefício do paciente, entre elas: o apoio psicológico, a escolha adequada do tratamento substitutivo da função renal, bem como do acesso vascular adequado.³⁰

No tocante ao início do tratamento dialítico, alguns autores constataram o surgimento de sentimentos contraditórios, de revolta e aceitação, pois a terapia garante a vida, mas, ao mesmo tempo, torna o indivíduo dependente da máquina.²⁰ O tempo gasto

com a terapia dialítica leva a uma diminuição das atividades sociais do paciente, ocasionando conflitos, frustrações e depressão.⁵

Estudos apontam que, após um longo período do tratamento, os pacientes passam a demonstrar sentimentos de dependência, pois sentem necessidades físicas de comparecer as sessões, vendo o tratamento dialítico como uma forma de garantir a sobrevivência. Dessa forma, os sentimentos de rejeição passam a dar lugar a sentimentos positivos.²² Tal afirmação foi evidenciada na pesquisa no discurso E32, sendo o tratamento visto como sinônimo de sobrevivência e bem-estar, proporcionando melhorias dos sintomas da IRC.

Autores abordam que a adaptação ao tratamento é muito individual, envolvendo questões psicológicas e sociais, sendo que o tempo que o indivíduo teve para se preparar antes de iniciar o tratamento dialítico, como também a falta de conhecimento e informação acerca do tratamento, pode interferir nesse processo.²³ Assim, é essencial que os profissionais de saúde ofereçam aos pacientes informações sobre sua doença, para que eles desenvolvam a autorresponsabilidade perante a sua saúde, assumindo o cuidado e controle do esquema terapêutico, assim conseguindo conviver com a hemodiálise e com a doença crônica.³¹ Em um estudo recente sobre a adesão de portadores de IRC ao tratamento de hemodiálise, realizado com 47 pacientes, constatou que as dificuldades enfrentadas para aderir ao tratamento hemodialítico estão principalmente relacionadas ao transporte, frequência e tempo destinado às sessões de tratamento, à dor ou desconforto da punção da fístula arteriovenosa, à distância, aos fatores financeiros, aos cuidados com a fístula arteriovenosa, à limitação de lazer e ao fato de acordar cedo. Entre os principais fatores promoventes da adesão ao tratamento, destacaram-se: o medo da morte, fé em Deus e esperança de transplante, conformação e família.²⁶

Outro ponto bastante relevante é a assiduidade do paciente em relação às sessões de diálise, no qual é essencial o repasse de orientações para que o paciente não negligencie o tratamento, bem como respeite as medicações e dietas prescritas.⁵ A partir da fala do indivíduo E31, observa-se que o paciente tem consciência da importância do tratamento, bem como dos riscos que pode sofrer se faltar às sessões de diálise.

No que se refere às perspectivas futuras, os discursos E39, E38, E12 demonstraram que o transplante renal caracteriza-se como uma esperança de uma melhor qualidade de vida e libertação do tratamento dialítico. Estudos também evidenciaram que o transplante tem sido uma forma capaz de transformar a vida do paciente, possibilitando reconquistar a liberdade que lhe foi tomada, tornando dessa forma a rotina diária mais fácil.^{18,21,24}

Autores também apontam que a fé em Deus promove esperança frente à promoção do alívio e cura da enfermidade crônica, favorecendo a adaptação dos pacientes a sua condição de saúde, tornando-se uma forma de auxílio para o enfrentamento da doença, uma vez que Deus é a esperança da cura.^{26,32}

Retomando ao itinerário terapêutico, podemos perceber que esse percurso tem caminhos diversos, nos quais nem todas as sugestões de cuidados são aceitas, pois a trajetória terapêutica é construída pelo indivíduo, sendo muitas vezes influenciada pelo modelo biomédico, familiar, popular ou religioso, no qual não existe regra de qual caminho tomar, mas escolhas construídas pela singularidade individual.³³

CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que o itinerário terapêutico dos pacientes entrevistados foi marcado pela descoberta da doença renal, busca pela assistência à saúde, tratamento dialítico e perspectivas futuras. Por conseguinte, os indivíduos assumiram diferentes caminhos durante a trajetória da doença, influenciados e determinados pelo seu contexto social e história de vida.

As narrativas revelaram que a doença renal caracteriza-se como uma condição silenciosa, na qual a descoberta da doença está bastante relacionada a surgimento de sintomas urêmicos, quando as complicações já estão presentes, denotando um diagnóstico na maioria das vezes tardio. Tal descoberta foi marcada por sentimentos de medo, tristeza, surpresa, depressão, desespero e sentimento de pânico, evidenciando sofrimento físico, psíquico e social.

No tocante à busca pela assistência à saúde, ficou notório que a maioria dos entrevistados não realizava acompanhamento na atenção básica. No caso dos que realizavam tal acompanhamento, o procedimento não se caracterizou como resolutivo. Outro ponto observado foi o encaminhamento tardio ao especialista, quando a função renal já está bastante comprometida, necessitando muitas vezes de um tratamento dialítico ou mesmo da realização de internações de urgência.

O estudo mostrou que o início do tratamento dialítico leva ao surgimento de sentimentos contraditórios de raiva/gratidão e de revolta/aceitação. Apesar de tal contradição, o paciente compreende a importância da realização da terapia dialítica, caracterizando-se por vezes como sinônimo de sobrevivência e bem-estar.

No tocante às perspectivas futuras, o transplante renal caracteriza-se como a esperança de uma melhor qualidade de vida e da libertação da terapia dialítica. Também permeia os discursos a esperança da cura, sendo a fé em Deus um alicerce para o enfrentamento da doença.

Assim, conhecer o itinerário terapêutico consiste em uma ferramenta de valor para a compreensão de determinados comportamentos em relação ao processo saúde/doença/cuidado do usuário. Tal conhecimento possibilita aprimorar o funcionamento dos serviços, no que diz respeito à qualificação da assistência, levando à construção de propostas de intervenção que sejam centradas no indivíduo e que possam considerar seu contexto social e história de vida, assim atingindo resultados terapêuticos mais efetivos.^{10,12,13} Destarte, é fundamental que a enfermagem adote novas práticas de cuidado para o paciente portador de IRC, não só os cuidados técnicos, mas uma atuação holística na manutenção e restituição da qualidade de vida.⁵

REFERÊNCIAS

1. Smeltzer CS, Bare GB. Brunner e Suddarth: Tratado de enfermagem médico-Cirúrgica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2007.
2. Cherchiglia ML, Machado EL, Szuster DAC, Andrade EG, Acúrcio FA, Caiaffa WT, et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. *Rev Saúde Pública*. 2010; 44(4): 639-49.
3. Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Burdmann LA. Censo brasileiro de diálise, 2009. *J BrasNefrol*. 2010; 32(4): 380-84.
4. Thomé FS, Karol C, Gonçalves LFS, Manfro RC. Métodos dialíticos. In: Barros E, Manfro RC, Thomé FS, Gonçalves LFS. *Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento*. 2ª ed. Artes Médicas; 1999. p. 272-8.
5. Silva FA, Salimena AMO, Melo MCSC. Conhecendo as práticas do autocuidado nos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise: implicações para a enfermagem. *Enferm Atual*. 2007; 41:25-29.
6. Bertolin DC. Modos de enfrentamento de pessoas com insuficiência renal crônica terminal em tratamento hemodialítico [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo; 2007.
7. Ministério da Saúde (BR). Política nacional do portador de doença renal. Secretária de Atenção à Saúde. Série B. Textos Básicos em Saúde: Brasília; 2004 [Acesso em 2012 jul 28]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm
8. Nardino D. A política de assistência ao portador de doença renal: a doença, seu tratamento e custos [monografia]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2007.
9. Bastos, MG, Carmo WB, Abrita RR, Almeida EC, Mafra D, Costa DMN, et al. Doença renal crônica: problemas e soluções. *J BrasNefrol*. 2004 dez, 26(4): 202-15.
10. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.
11. Muramoto MT, Mângia EF. A sustentabilidade da vida cotidiana: um estudo das redes sociais de usuários de serviço de saúde mental no município de Santo André. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(4):2165-77.
12. Mângia EF, Castilho LPV, Duarte VRE. A construção de projetos terapêuticos. *Rev Ter OcupUniv São Paulo*. 2006 maio/ago; 17(2): 87-98.
13. Mângia EF, Muramoto MT. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. *Rev Ter OcupUniv São Paulo*. 2008 set/dez; 19(3): 176-82.
14. Merhy EE. Engravitando palavras: o caso da integralidade. Palestra proferida no Congresso da Rede Unida, Belo Horizonte; 2005. Disponível em [<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-06.pdf>].
15. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. 2008 jan; 24(1):17-27.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70; 2002.

17. Fermi MRV. Manual de diálise para enfermagem. 1ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2003.
18. Dyniewicz AM, Zanella E, Kobus LSG. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. *Revi Eletrônica Enferm.* 2004; 6(2): 199-212.
19. Lehmkuhl A, Maia AJM, Machado MO. Estudo da prevalência de óbitos de pacientes com doença renal crônica associada à doença mineral óssea. *J BrasNefrol.* 2009; 31(1): 10-17.
20. Silva, AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *RevBrasEnferm.* 2011 set-out; 64(5): 839-44.
21. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência de uma pessoa com doença renal crônica em hemodiálise. *RevGaúchEnferm.* 2010 set; 31(3): 428-34.
22. Guzzon R, Caregnato RCA. Insuficiência renal crônica: significado atribuído pelo paciente à doença e à hemodiálise. *Enferm Atual.* 2008; 43:29-33.
23. Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. *RevBrasEnferm.* 2010 set-out; 63(5): 799-805.
24. Flores RV, Thomé EGR. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *RevBrasEnferm.* 2004 nov/dez; 57(6): 687-90.
25. Rocha RPF, Santos I. Necessidades de autocuidado entre clientes com doença renal crônica: revisão integrativa de literatura. *Rev de Pesq: cuid fundam.* 2009 set-dez; 1(2): 423-433.
26. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(4): 546-51.
27. Filho NS, Brito DJA. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. *J BrasNefrol.* 2006; 27(3): 1-5.
28. Cruz LN, Polanczyk CA, Fleck MPA. Qualidade de vida em insuficiência renal crônica. In: Fleck MPA. *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde.* Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 208-17.
29. Sandri JVA, Schmitz J. Trajetória da família de portadores de insuficiência renal crônica: desafios e a emergência familiar. *RevNursing.* 2011; 13(154): 138-43.
30. Fayer AAM. Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2010.
31. Terra FS, Costa AMD, Costa R, Costa M. Os sentimentos apresentados pelos renais crônicos durante a permanência na clínica de hemodiálise. *Enferm Atual.* 2008; 46: 15-18.
32. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *RevBrasEnferm.* 2009 jan-fev; 62(1): 100-6.
33. Maliska ICA. O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS [dissertação]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.

Recebido em: 30/09/2013
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 06/01/2014
Publicado em: 01/04/2014

Endereço de contato dos autores:
Rafaella Cristina de Souza Araújo
Avenida Doutor Silvio Bezerra de Melo, nº 27, Centro, Cruzeta, RN,
Brasil, 59375000.