

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

PÂMELA MALHEIRO OLIVEIRA

**TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL
CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Belo Horizonte

2021

PÂMELA MALHEIRO OLIVEIRA

**TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL
CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Andrea Gazzinelli

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Epidemiologia, Políticas e Práticas de Saúde das Populações.

Belo Horizonte
2021

Oliveira, Pamela Malheiro.
OL48t Trajetória de adoecimento da pessoa com Doença Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico [manuscrito]. / Pamela Malheiro Oliveira. - - Belo Horizonte: 2021.
114f.: il.
Orientador (a): Andrea Gazzinelli.
Área de concentração: Epidemiologia, Políticas e Práticas de Saúde das Populações.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Doença Crônica. 2. Nefropatias. 3. Diálise Renal. 4. Dissertação Acadêmica. I. Gazzinelli, Andrea. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WJ 300

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 681 (SEISCENTOS E OITENTA E UM) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA PÂMELA MALHEIRO OLIVEIRA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 2 (dois) dias do mês de agosto de dois mil vinte e um, às 14:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO", da aluna **Pâmela Malheiro Oliveira**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Epidemiologia, políticas e práticas de saúde das populações". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Andréa Gazzinelli Corrêa de Oliveira (orientadora), Maria Flávia Gazzinelli Bethony e Cláudia Maria de Mattos Penna, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;

REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 02 de agosto de 2021.

Profª. Drª Andréa Gazzinelli Corrêa de Oliveira _____
Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Maria Flávia Gazzinelli Bethony _____
(Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Cláudia Maria de Mattos Penna _____
(Esc.Enf/UFMG)

Andréia Nogueira Delfino _____
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora **PÂMELA MALHEIRO OLIVEIRA**.

As modificações foram as seguintes:

1. Esclarecer melhor os conceitos utilizados
2. Aprimorar a relação entre os resultados e a discussão, apresentando uma melhor sequência das ideias contidas na discussão.
3. Aprofundar o referencial teórico da Trajetória da Doença
4. Separar Revisão bibliográfica de Revisão teórica

NOMES

ASSINATURAS

HOMOLOGADO em reunião do CFG
em 03/08/2021

30/08/2021 14:36

Profª. Drª Andréa Gazzinelli Corrêa de Oliveira _____
Profª. Drª. Maria Flávia Gazzinelli Bethony _____
Profª. Drª. Cláudia Maria de Mattos Penna _____



Documento assinado eletronicamente por **Andréa Gazzinelli Corrêa de Oliveira, Membro de comissão**, em 09/08/2021, às 13:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Claudia Maria de Mattos Penna, Professora Magistério Superior - Voluntária**, em 10/08/2021, às 21:07, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Flavia Gazzinelli Bethony, Membro de comitê**, em 19/08/2021, às 13:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração**, em 19/08/2021, às 15:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0873219** e o código CRC **B48EF2A9**.

HOMOLOGADO em reunião do CPG
em 03/09/2021

Dedico este estudo às pessoas com Doença Renal Crônica, aos meus pais, irmãos e todos os amigos por terem compreendido e compartilhado essa jornada, sempre ao meu lado, apoiando e incentivando.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela proteção e iluminação, me proporcionou força e coragem para seguir o meu caminho. Pela bondade infinita e presença constante em minha vida. Obrigada por ser inspiração, luz, amor e força. Ao Senhor, graças e louvores sejam dados a todo momento.

A minha orientadora Profa. Dra. Andrea Gazzinelli pela confiança em mim, pela experiência compartilhada e conhecimentos adquiridos. Obrigada pelas contribuições ao longo da elaboração desta dissertação de mestrado.

À Lilian Kelen pelas oportunidades de pesquisa, experiências, aconselhamento, escuta e apoio, durante essa caminhada.

A todos os professores do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFMG que contribuíram de forma significativa para meu crescimento profissional.

Aos meus pais, Fátima e Juarez, pelo exemplo de vida, de luta, de amor e de dedicação, que proporcionaram condições para os estudos, esculpindo a força necessária para seguir sempre em frente apesar das dificuldades e vários desafios.

Aos meus queridos irmãos Paula e Bruno, pela amizade verdadeira e apoio em toda a minha vida. A minha tia Vera, por ser uma pessoa iluminada, sendo um refúgio nas horas difíceis e sempre me aplaudindo e vibrando com as minhas conquistas. A todos os demais familiares que sempre estiveram ao meu lado.

Aos amigos Aline Cristina, Mavy, Eduardo, Welber e Carol pela amizade, carinho, cuidado e apoio espiritual. À amiga Samantha, pela amizade, atenção, dedicação e apoio durante toda essa jornada e sempre disposta a me ouvir e ajudar. Aos amigos Wagner, Rose, Roberta, Iara e Evélin pela amizade, pela escuta, apoio constante, compartilhamento de experiências e sempre com conselhos oportunos. Aos amigos de trabalho, pela paciência e compreensão e ao Hospital das Clínicas da UFMG pelo apoio. A todos que de forma direta ou indireta tornaram possível a realização desta pesquisa.

E em especial, agradeço as pessoas com Doença Renal Crônica que participaram desta pesquisa e compartilharam suas histórias de vida. Também àquelas que fizeram parte da minha vida profissional e acadêmica que tive a oportunidade de cuidar. Essas pessoas foram a inspiração para este estudo, as primeiras que tive a oportunidade de cuidar quando me tornei enfermeira. Agradeço à elas por terem me ensinado a importância do cuidado na vida de alguém que depende de uma máquina para sobreviver e de seres humanos capazes de transformar a prática profissional em um ato de cuidado e amor para com o outro.

O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis.

José de Alencar

RESUMO

OLIVEIRA, Pâmela Malheiro. **Trajetória de adoecimento da pessoa com doença renal crônica em tratamento hemodialítico**. 2021. 114f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma doença progressiva caracterizada pela presença de lesão renal e perda irreversível e gradativa da taxa de filtração glomerular. Os pacientes em hemodiálise vivem em condições particulares, necessitam ter acesso aos serviços de saúde, precisam controlar rigorosamente a dieta e o consumo de líquidos, possuem atividades laborais restringidas, além de poderem ter a diminuição de atividades físicas e perda da autonomia. O conhecimento sobre a trajetória da doença ou da trajetória da DRC é essencial para ajudar os pacientes e as famílias de forma eficaz a obterem sucesso nos esforços contínuos para o cuidado com a doença. O conceito de trajetória fornece uma maneira dos profissionais de saúde pensarem longitudinalmente e obter uma compreensão mais completa da natureza das doenças crônicas. O objetivo deste estudo consistiu em analisar a trajetória de adoecimento de indivíduos com DRC em tratamento hemodialítico. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva. O cenário do estudo foi um serviço de nefrologia localizado em Belo Horizonte. Os participantes do estudo foram 25 pessoas em hemodiálise, com tempo mínimo de um ano de tratamento e maiores de 18 anos. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas para coleta de dados e, para análise, a técnica de Análise de Conteúdo temática. A partir das narrativas construíram-se 3 trajetórias da doença. Cada trajetória incluiu oito fases da doença crônica de acordo com o modelo de Corbin e Strauss. As trajetórias revelaram que embora os problemas enfrentados pelos participantes do estudo fossem semelhantes, a evolução da doença não foi a mesma para todos eles, mas expuseram de forma clara as fragilidades dos serviços de saúde e dos profissionais que compõem a rede de assistência à saúde. Sofrem influências dos contextos de vida de cada indivíduo, além da própria natureza da doença. Evidenciaram, claramente, a necessidade de fortalecer a atenção básica como a porta de entrada dos usuários, a fim de reduzir as vulnerabilidades para a DRC. As trajetórias podem facilitar a construção de modelos de cuidado que incorporem abordagens de autogestão apoiada por profissionais de saúde, que poderiam atender melhor às necessidades daqueles que vivem ao longo do tempo com essa doença progressiva. O conhecimento sobre a trajetória da DRC mostra ser uma ferramenta útil que tem o potencial para aumentar a adequação das intervenções criadas para os pacientes.

Palavras-Chaves: Doença Crônica. Doença Renal Crônica. Hemodiálise. Trajetória.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Pamela Malheiro. **Disease trajectory of a person with chronic kidney disease undergoing hemodialysis treatment.** 2021. 112f. Thesis (MS in Nursing) – School of Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Chronic Kidney Disease (CKD) is a progressive disease characterized by the presence of kidney damage and irreversible and gradual loss of glomerular filtration rate. Patients on hemodialysis live in particular conditions, need to have access to health services, need to strictly control their diet and fluid consumption, have restricted work activities, in addition to having reduced physical activity and loss of autonomy. Knowledge about the trajectory of the disease or the trajectory of CKD is essential to effectively help patients and families succeed in ongoing efforts to care for the disease. The trajectory concept provides a way for healthcare professionals to think longitudinally and gain a fuller understanding of the nature of chronic diseases. The aim of this study was to analyze the illness trajectory of individuals with CKD undergoing hemodialysis treatment. This is a qualitative, descriptive research. The study setting was a nephrology service located in Belo Horizonte. The study participants were 25 people on hemodialysis, with a minimum of one year of treatment and over 18 years of age. Semi-structured interviews were used for data collection and, for analysis, the thematic Content Analysis technique. From the narratives, 3 trajectories of the disease were constructed. Each trajectory included eight phases of chronic disease according to the Corbin and Strauss model. The trajectories revealed that although the problems faced by the study participants were similar, the course of the disease was not the same for all of them, but they clearly exposed the weaknesses of the health services and professionals that make up the health care network. They are influenced by the context of each individual's life, in addition to the nature of the disease. They clearly highlighted the need to strengthen primary care as the gateway for users, in order to reduce vulnerabilities to CKD. The trajectories can facilitate the construction of care models that incorporate self-management approaches supported by health professionals, which could better meet the needs of those who live with this progressive disease over time. Knowledge about the trajectory of CKD proves to be a useful tool that has the potential to increase the adequacy of interventions designed for patients.

Keywords: Chronic Disease. Chronic Kidney Disease. Hemodialysis. Trajectory.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 - Prognóstico da doença renal crônica estratificada pela taxa de filtração glomerular e albuminúria de acordo com a nova classificação proposta pelo KDIGO 2012..... | 23 |
| Figura 2 - Fluxograma para avaliação da DRC..... | 33 |
| Figura 3 - Representação da Trajetória 1..... | 48 |
| Figura 4 - Representação da Trajetória 2..... | 64 |
| Figura 5 - Representação da Trajetória 3..... | 74 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---|----|
| Quadro 1 - Fases da Trajetória da Doença Crônica..... | 39 |
| Quadro 2 - Caracterização dos participantes do estudo..... | 45 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 - Estágios da doença renal crônica baseados na taxa de filtração glomerular estimada segundo diretrizes K/DOQI 2002..... | 22 |
| Tabela 2 - Fatores de risco para Doença Renal Crônica..... | 24 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|----------------|---|
| AINES | Anti-inflamatórios não esteroides |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| CDL | Cateter Duplo Lumen |
| Clcr | Clearance de creatinina |
| CKD-EPI | Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration |
| DCNT | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| DCV | Doença Cardiovascular |
| DM | Diabetes Mellitus |
| DRC | Doença Renal Crônica |
| DRCT | Doença Renal Crônica Terminal |
| DP | Diálise Peritoneal |
| HD | Hemodiálise |
| FR | Fatores de Risco |
| FAV | Fístula artério-venosa |
| HAS | Hipertensão Arterial Sistêmica |
| KDIGO | Kidney Disease Improving Global Outcome |
| KDOQI | Kidney Disease Outcome Quality Initiative |
| LRA | Lesão Renal Aguda |
| MS | Ministério da Saúde |
| NKF | National Kidney Foundation |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| Pmp | Paciente por 1.000.000 de pessoas |
| PNS | Pesquisa Nacional de Saúde |
| SBN | Sociedade Brasileira de Nefrologia |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TFG | Taxa de Filtração Glomerular |
| TFGe | Taxa de Filtração Glomerular estimada |
| TRS | Terapia Renal Substitutiva |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| URS | Unidades de Referência Secundária |
| UFMG | Universidade Federal de Minas Gerais |
| USRDS | United States Renal Data System |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----|
| 1 INTRODUÇÃO | 16 |
| 1.2 Objetivo | 20 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA | 21 |
| 2.1 A Doença Renal Crônica: definição, fatores de risco, diagnóstico e tratamento | 21 |
| 2.2 A Hemodiálise | 26 |
| 2.3 Linha de Cuidado do portador de Doença Renal Crônica | 32 |
| 3 METODOLOGIA | 36 |
| 3.1 Referencial Teórico Metodológico | 36 |
| 3.2 Local de estudo | 40 |
| 3.3 Participantes do estudo | 40 |
| 3.4 Coleta e análise de dados | 41 |
| 3.5 Aspectos éticos | 42 |
| 4 RESULTADOS | 44 |
| 4.1 Caracterização dos participantes do estudo | 44 |
| 4.2 Categorias de Análise | 46 |
| 4.2.1 Trajetória da doença 1 | 47 |
| 4.2.2 Trajetória da doença 2 | 63 |
| 4.2.3 Trajetória da doença 3 | 73 |
| 5 DISCUSSÃO | 83 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 91 |
| REFERÊNCIAS | 93 |
| APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA | 102 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCRARECIDO - TCLE | 103 |
| ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA | 104 |

1 INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema de saúde pública em todo o mundo devido às altas taxas de morbidade e mortalidade (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; GO *et al.*, 2004; KDIGO, 2013; KDOQI, 2017; USRDS, 2020). Consiste em lesão renal com redução irreversível e gradativa da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e manifesta-se no metabolismo humano de forma imprecisa, exigindo uma investigação rigorosa para diagnóstico clínico (BRASIL, 2014; KDIGO, 2013).

Em países desenvolvidos, a prevalência da doença varia entre 10 e 13% na população adulta (COLLINS *et al.*, 2015; FORNI *et al.*, 2016; PARK; JUNG, 2016), sendo a dos Estados Unidos uma das mais altas do mundo, com 2.242 casos por milhão de habitantes no mundo em 2018 (JOHANSEN *et al.*, 2021). No Brasil, o Inquérito Epidemiológico da Pesquisa Nacional de Saúde realizado em 2013 estimou uma prevalência de 2,83% de portadores de DRC autorreferida, que aumenta com a idade (AGUIAR *et al.*, 2020). A prevalência e a incidência de pacientes em tratamento dialítico, em 2018, foi de 640 por milhão da população (pmp) e 204 pmp respectivamente e a taxa de mortalidade de 19,5%, semelhante aos dados encontrados em outros países. Essa taxa é resultado do envelhecimento da população e do aumento de casos de hipertensão, diabetes ou obesidade nos últimos anos (NEVES *et al.*, 2020).

Mesmo com a Terapia Renal Substitutiva (TRS) instituída adequadamente, a expectativa de vida para pacientes com DRC estágio 5 é significativamente reduzida em comparação com populações saudáveis. Com o processo de envelhecimento o prognóstico pode ser ainda pior (MURTAGH *et al.*, 2007). Além disso, muitas vezes os pacientes possuem comorbidades como hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes mellitus (DM) e doenças cardiovasculares (DCV), aumentando o risco de morte (USRDS, 2020).

A doença renal em fase dialítica ou terminal (DRCT), ou seja, em estágio 5, é particularmente desafiadora, pois coloca consideráveis demandas adaptativas sobre o paciente e sua família (JABLONSKI, 2004). Pode ser fatal se não tratada, porque os rins não são mais capazes de remover efetivamente os produtos residuais e manter a homeostase do organismo (BASTOS, 2013; KDIGO, 2013). Há necessidade, portanto, de implementação de TRS que pode ser a hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) ou transplante renal, que podem ser de escolha do próprio paciente junto à equipe médica e multidisciplinar, dependendo das suas condições clínicas (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

A HD é o tipo de TRS mais utilizada no Brasil (NEVES *et al.*, 2020) e em vários outros países (CHAN, *et al.*, 2019; SLANH; 2018; USRDS; 2020) e propiciou o aumento da sobrevida

dos indivíduos com DRC (PILGER *et al.*, 2010). Entretanto, apesar dos avanços para o aperfeiçoamento do método, existe uma ambiguidade sobre as implicações dessa terapia. A hemodiálise propicia uma vida mais longa aos pacientes, ao mesmo tempo em que impõe uma série de restrições e debilita o paciente física, emocional e socialmente, repercutindo na qualidade de vida dos indivíduos e de suas famílias (MELO; ANGELO, 2018; PILGER *et al.*, 2010).

Os pacientes que realizam hemodiálise demandam cuidados especiais, necessitam ter acesso mais fácil aos serviços de saúde, precisam controlar rigorosamente a dieta e o consumo de líquidos, fazem uso de vários medicamentos, possuem atividades laborais restringidas, além de diminuição de atividades físicas e perda da autonomia (MELO; ANGELO, 2018; VALLE, SOUZA; RIBEIRO, 2013). Podem, também, apresentar alterações da imagem corporal, estresse e ansiedade, além de um sentimento ambíguo entre o medo de viver na dependência de uma máquina e o de morrer (CRUZ *et al.*, 2016; NUNES *et al.*, 2014; ORLANDI *et al.*, 2012; PILGER, 2017; VALLE, SOUZA; RIBEIRO, 2013).

Tendo em vista o grande impacto da DRC nos doentes, pesquisadores de vários países tem se preocupado, há vários anos, em estudar os aspectos subjetivos dessa doença e como ela afeta indivíduo e sua família. Especificamente em relação a pessoas com DRC em HD, os estudos têm focado no impacto da hemodiálise na vida dos doentes e seus familiares e os modos de lidarem com o tratamento. Esses estudos levaram a uma melhor compreensão da vida cotidiana dos doentes e de sua família o que contribuiu para uma melhoria da assistência a esse grupo de pessoas. Têm enfatizado, principalmente, as experiências dos indivíduos em hemodiálise e as estratégias desenvolvidas para lidar com as dificuldades (BAYHAKKI, 2013; GUZZO; BÖING; NARDI, 2017; TONG *et al.*, 2013; MAKAROFF; SHEILDS; MOLZAHN, 2013; CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOCKE, 2016), além do impacto na qualidade de vida dessas pessoas, suas experiências e percepções sobre a HD (BRITO *et al.*, 2017; FREIRE *et al.*, 2021; JESUS *et al.*, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2016; SANTOS *et al.*, 2020; XAVIER *et al.*, 2018). Além dos próprios pacientes, alguns estudos focaram também na vivência das famílias e dos cuidadores (BARRETO; GHABEESH; SULEIMAN, 2014; MELO; ANGELO, 2018; MERCADO-MARTINEZ *et al.*, 2015).

A trajetória de doença é um conceito que tem sido utilizado há mais de 30 anos no estudo de doenças crônicas em geral. Foi descrito em relação não ao adoecimento crônico, mas também ao processo de morrer. Refere-se aos eventos que ocorrem durante a evolução da enfermidade que é moldado pela resposta do indivíduo às alterações do estado de saúde, pelas interações com aqueles ao seu redor e pelas intervenções clínicas (GLASER; STRAUSS, 1968).

A definição de trajetória desenvolvida por Corbin e Strauss (1991) destaca que a evolução da doença é desencadeada por uma alteração fisiológica e pela mudança no estado de saúde, desdobrando-se ao longo do tempo em direção à morte. A trajetória de cada indivíduo é única e de comprimento variável, e leva em consideração as características da doença, os sintomas e o tratamento ao longo do tempo (CORBIN; STRAUSS, 1991; WHITE; LUBKIN, 1998).

O conceito de trajetória já foi utilizado nos casos de indivíduos com diferentes doenças crônicas como acidente vascular encefálico (BURTON, 2000), vários tipos de cânceres como o glioma (CAVERS *et al.*, 2012) e o câncer de mama metastático (REED; CORNER, 2015), pessoas ostomizadas (SON; KANG, 2021), indivíduos vivendo com esclerose múltipla (BOEIJE *et al.*, 2002) e pessoas com úlcera em membros inferiores e dor crônica (TAVERNER; CLOSS; BRIGGS, 2014). No Brasil este conceito de trajetória da doença ainda tem sido pouco utilizado em pesquisas, principalmente no que se refere a pessoas com DRC em hemodiálise. Um dos poucos é o estudo de Sanches *et al.* (2016) em que foi enfatizado o itinerário/trajetória terapêutico (a) de pessoas com DRC e seus familiares.

A trajetória da doença é vista e tida como complexa e longitudinal, e favorece o planejamento adequado do cuidado ao paciente com doença crônica (CORBIN, 1998; CORBIN; STRAUSS, 1991). Isto porque, nas fases da trajetória é possível identificar, mais claramente, as mudanças ocorridas no estado da doença ao longo do tempo (CORBIN; STRAUSS, 1991; ROLLAND, 1987) e com isso, preparar o paciente adequadamente para enfrentar melhor os desafios impostos pela cronicidade da doença que surgirão com o tempo.

Ademais, esta tentativa de estudar a trajetória da DRC dialítica é importante porque reconhece a natureza dinâmica da doença renal. Além disso, esse modelo de trajetória da DRC em indivíduos em HD pode ter implicações significativas para a prática de enfermagem e para a pesquisa (JABLONSK, 2004). Parte-se do pressuposto de que a trajetória dos pacientes com doença renal crônica terminal em hemodiálise é descendente, geralmente longa, que inicia no momento do diagnóstico, altera substancialmente no início da hemodiálise e é permeada de eventos agudos pequenos ou maiores e de instabilidade. Os pacientes vivem a trajetória da doença de forma diferente e, à medida que progridem no tempo enfrentam novos desafios e mudanças de acordo com as necessidades de saúde, em cada fase da doença (JABLONSK, 2004).

Ao desvelar essa vivência, busca-se uma compreensão multidimensional baseada no conhecimento da trajetória da doença e evidencia-se a necessidade de uma adequação à assistência para as reais necessidades dessa população. Descobrir como cada fase da trajetória

pode interferir e auxiliar nas demais, possibilita uma melhor oferta de tratamento clínico e de qualidade de vida ao paciente.

Além disso, a compreensão da trajetória da DRC dialítica pressupõe que o curso da doença é distinto para cada paciente. As informações e o conhecimento sobre a trajetória da DRC e HD podem ser incorporados ao atendimento de pacientes no ambiente da clínica de diálise, possibilitando melhorar a prática clínica e assistencial (NGUYEN; RIFKIN, 2016). Espera-se que esta pesquisa possa despertar nos pesquisadores, acadêmicos e profissionais da área da saúde reflexões acerca da temática, possibilitando novos olhares sobre a pessoa com DRC em HD e a importância do conhecimento acerca da sua trajetória da doença, servindo de ferramenta essencial para uma assistência holística a esse segmento populacional.

1.2 Objetivo

- Analisar a trajetória de adoecimento de indivíduos com Doença Renal Crônica em tratamento hemodialítico.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A Doença Renal Crônica: definição, fatores de risco, diagnóstico e tratamento

A DRC é uma doença incurável, com taxas elevadas de letalidade e morbidade, definida pela redução progressiva e incorreível da função dos néfrons e, conseqüentemente, das funções físicoquímicas dos sistemas orgânicos (BARROS *et al.*; 2006; CANZIANI; KIRSZTAJN, 2013). Como consequência, provoca modificações na estabilidade ácido-básica e hidroeletrolítica, acúmulo de toxinas urêmicas, anemia, hipervolemia, modificações do metabolismo do cálcio e fósforo, acidose metabólica, dentre outros. Na fase mais avançada, o paciente necessita de uma TRS (CANZIANI; KIRSZTAJN, 2013; JHA *et al.*, 2013; RIELLA, 2010). Apresenta um curso lento, insidioso e que, na maior parte do tempo de sua evolução, se manifesta de forma assintomática (CANZIANI; KIRSZTAJN, 2013).

A doença renal crônica é multicausal, sendo os fatores de risco mais comuns a hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e obstrução do sistema urinário. Outras causas são as glomerulopatias, pielonefrites, doença renal policística, doenças autoimunes, malformações do trato urinário, doenças hereditárias, entre outras (BRASIL, 2006; KDIGO, 2013). O próprio envelhecimento leva à diminuição da taxa de filtração glomerular e ao aumento da ocorrência de diabetes mellitus (DM) e hipertensão arterial sistêmica (HAS), principais causas primárias de alterações fisiopatológicas da função renal (MURPHY *et al.*, 2016). Existem outros fatores que, independentemente da causa, aceleram a evolução da doença, como a obesidade, a dislipidemia e o tabagismo (STEVENS; LEVIN, 2013).

Em 2002, foi publicada a primeira diretriz para diagnóstico e tratamento da DRC, pela National Kidney Foundation (NKF), em seu documento Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KIDNEY DISEASE OUTCOME QUALITY INITIATIVE - K/DOQI, 2002). Essa definição possibilitou uma classificação da doença em estágios independente do que pode ter ocasionado. Com esta abordagem, ficou claro que a DRC é muito mais comum do que até então se acreditava, e sua progressão está relacionada a elevadas taxas de mortalidade (K/DOQI, 2002).

Segundo as recomendações das diretrizes K/DOQI (2002), DRC é definida com base em três elementos - anatômico ou estrutural (marcadores de lesão renal), funcional (conforme a TFG) e temporal:

- Dano renal instalado por um período igual ou maior a três meses, baseada em achados de anomalias estruturais ou funcionais do rim, com ou sem redução da TFG, manifestada por anormalidades histopatológicas ou marcadores de lesão

do parênquima renal, abrangendo modificações sanguíneas ou alterações do sistema urinário, ou nos exames de imagem;

- TFG < 60 mL/min/1,73m² por um período superior ou igual a 3 meses, com evidências ou ausência de lesão renal.

Segundo o K/DOQI (2002) a DRC pode ser classificada em cinco estágios, escalados entre 1 e 5, dependendo das alterações funcionais e anatômicas e da TFG (Tabela 1). Esta última é realizada pelo clearance de creatinina (Clcr) que orienta as medidas preventivas e o encaminhamento para especialistas.

Complementando a classificação do K/DOQI (2002) as Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica (BRASIL, 2014) a DRC é, então, dividida em estágio 0 quando o Clcr é maior que 90 ml/min/1,73m², sem lesão renal no grupo de risco monitorado. No estágio 1, o Clcr é maior que 90 e a função renal está preservada, no entanto, a microalbuminúria e a proteinúria já estão presentes. No estágio 2, nota-se um dano renal com insuficiência renal leve, com Clcr variando entre 60 a 89 ml/min/1,73m². O estágio 3 subdivide-se em dois (3a e 3b) com Clcr variando de 45 a 59 ml/min/1,73m² no 3a e 40 a 44 ml/min/1,73m² no 3b, existindo lesão renal moderada. O estágio 4 com Clcr entre de 15 a 29 ml/min/1,73m², sendo caracterizado por lesão renal severa. Por fim o estágio 5 com lesão renal terminal ou dialítica, no qual é observado Clcr de 15-29 e abaixo de 15 ml/min/1,73m². Pacientes nestes dois últimos estágios deverão ser acompanhados por nefrologista.

Tabela 1 - Estágios da doença renal crônica baseados na taxa de filtração glomerular estimada segundo diretrizes K/DOQI 2002.

| Estágio | Descrição | TFG (mL/min/1,73m ²) |
|------------|--|-------------------------------------|
| I | Lesão renal* com TFG normal ou aumentada | ≥90 |
| II | Lesão renal com leve redução da TFG | 60-89 |
| III | Moderada redução da TFG | 30-59 |
| IV | Acentuada redução da TFG | 15-29 |
| V | Falência Funcional renal ou em TRS | <15 |

Fonte: NATIONAL KIDNEY FOUNDATION (2002).

Nota: K/DOQI - Kidney Disease Outcomes Quality Initiative;

TFG - taxa de filtração glomerular;

TRS - terapia renal substitutiva.

*Lesão renal é definida como anormalidades patológicas ou marcadores de lesão do parênquima renal, incluindo anormalidades nos exames de sangue, urina ou de imagem.

A Kidney Disease Improving Global Outcome (KDIGO) publicou, em 2013, uma

atualização das diretrizes sobre a detecção e o manejo da DRC (KDIGO, 2013). De acordo com a nova diretriz (KDIGO, 2013), DRC é definida como TFG estimada (TFGe) $< 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$, calculada preferencialmente pela equação Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration (CKD-EPI) e/ou presença de marcadores de lesão renal (por exemplo, albuminúria $\geq 30 \text{ mg/g}$).

Essa nova diretriz mantém a definição de DRC como anomalias da estrutura e/ou função renal existentes por um período superior a três meses, acrescida das palavras com consequências para a saúde. O motivo dessa modificação foi salientar que nem todas as alterações estruturais e funcionais do rim têm consequências clínicas prejudiciais para a saúde do paciente e devem revelar as circunstâncias (KIRSZTAJN *et al.*, 2014).

Além disso, o atual sistema de classificação da DRC leva em consideração a causa, a TFG e as categorias de albuminúria, podendo prever a progressão da DRC e o risco de mortalidade por todas as causas e cardiovasculares (Figura 1). A causa variável é baseada na existência ou ausência de doenças sistêmicas e o local da lesão renal (glomérulo, túbulo-intersticial, cística, vascular, congênita). Esta inclusão justifica-se pelo potencial de reversibilidade em cada estágio da DRC, seja pelo curso natural da etiologia da DRC ou pelo resultado satisfatório da identificação precoce ou o tratamento dos casos individuais (VASSALOTTI, 2015).

Figura 1 - Prognóstico da doença renal crônica estratificada pela taxa de filtração glomerular e albuminúria de acordo com a nova classificação proposta pelo KDIGO 2012.

| | | | | Categorias albuminúria persistente | | |
|--|-----|--|-----------|--|---|--|
| | | | | A1 | A2 | A3 |
| | | | | Normal a ligeiramente aumentado | Moderadamente aumentado | Severamente aumentado |
| | | | | $< 30 \text{ mg/g}$ $< 3 \text{ mg/mmol}$ | $30\text{-}300 \text{ mg/g}$ $3\text{-}30 \text{ mg/mmol}$ | $> 300 \text{ mg/g}$ $> 30 \text{ mg/mmol}$ |
| Categorias TFG (mL/min/1,73m^2) | G1 | Normal ou elevado | ≥ 90 | | | |
| | G2 | Ligeiramente diminuído | 60-89 | | | |
| | G3a | Ligeiramente a moderadamente diminuído | 45-59 | | | |
| | G3b | Moderadamente a severamente diminuído | 30-44 | | | |
| | G4 | Severamente diminuído | 15-29 | | | |
| | G5 | Falência renal | < 15 | | | |

Fonte: KDIGO, 2013. Nota: KDIGO - Kidney Disease: Improving Global Outcomes; TFG - taxa de filtração glomerular. Verde: baixo risco (se nenhum outro marcador de lesão renal está presente); Amarelo: risco moderadamente aumentado; Laranja: risco elevado; Vermelho: risco muito elevado.

A atual diretriz (KDIGO, 2013) destaca a importância de identificar fatores associados à progressão da DRC, incluindo causa da DRC, estágios da TFG, categoria de albuminúria, idade, sexo, etnia, níveis pressóricos elevados, hiperglicemia, dislipidemia, tabagismo, obesidade, história de DCV e exposição a drogas nefrotóxicas. Sugere também que uma queda de 5 mL/min/1,73 m² ao ano indica uma progressão acelerada para DRC.

Além da albuminúria outros fatores de risco podem contribuir ao desenvolvimento da DRC (Tabela 2). Segundo as diretrizes KDIGO (2013), recomenda-se o monitoramento nos grupos de elevado risco, tais como, diabetes, hipertensão, doenças cardiovasculares, idade avançada, história familiar de DRC, uso de substâncias nefrotóxicas, descendentes afro-americanos e minorias étnicas.

Os preditores de evolução da doença precisam ser considerados, depois do diagnóstico da doença renal crônica, pois são marcadores de que a pessoa com DRC tem um pior prognóstico para perda de função renal (BRASIL, 2014). Entre estes preditores destacam-se:

- a) Pessoas com níveis pressóricos descontrolados; b) Pessoas com níveis glicêmicos descontrolados; c) Pessoas com níveis de colesterol mal controlados; d) Estágios da DRC, sendo que há uma tendência à perda de função renal mais rápida nos estágios mais avançados da doença; e) Presença de albuminúria e a sua intensidade, sendo que quanto maior o nível de albuminúria, pior o prognóstico para perda de função; f) Histórico de DRC na família; g) Tabagismo; h) Uso de agentes nefrotóxicos (BRASIL, 2014, p. 9).

Tabela 2 - Fatores de risco para Doença Renal Crônica.

| Fatores de Risco | | |
|--|------------------------------------|--------------------------------------|
| Tradicional Modificável | Não Tradicional Modificável | Não Modificável |
| HAS | Anemia | Idade avançada |
| DM | Hiperucemia | Sexo masculino |
| Obesidade | Contraste radiológico | Baixo peso ao nascer |
| Proteinúria | Ervas nefrotóxicas | História familiar de DRC |
| Doença Glomerular e tubulointersticial | Deposição de fosfato | Raça negra e outras minorias étnicas |
| Hiperlipidemia | Cálcio intersticial | |
| DCV | AINES | |
| Acidose metabólica | Antibióticos | |
| Tabagismo | Níveis elevados de FGF-34 | |
| Dieta hiperproteica | Hiperfosfatemia | |
| | Hipercalcemia | |

Fonte: MALLAPPALLIL *et al.* (2014).

Nota: *AINES - anti-inflamatórios não esteroides; DRC - doença renal crônica; FGF-23 - fator de crescimento fibroblástico 23.

A redução gradativa da TFG causada pela perda irreversível da função renal se apresenta, primeiramente, por um aumento constante das taxas sanguíneas dos produtos que habitualmente são eliminados pelos rins, como a ureia nitrogenada sanguínea e a creatinina

(LEVEY; CORESH, 2012). Conforme a progressão da lesão renal podem surgir outras alterações laboratoriais e manifestações clínicas. Esse agravamento progressivo produz um acúmulo de substâncias tóxicas com uma variedade de distúrbios bioquímicos e sintomas múltiplos dependente do estágio da DRC até a indicação do tratamento (STEVENS; LEVIN, 2013).

As primeiras manifestações clínicas da DRC são mínimas ou podem demorar anos para serem perceptíveis. A mesma situação ocorre também com a síndrome urêmica, no estágio terminal, o que mostra a capacidade adaptativa dos rins, contribuindo para que as pessoas sobrevivam com apenas 10% da função renal (RIELA, 2010).

A medida que ocorre a progressão da insuficiência renal, as consequências metabólicas do estado urêmico começam a manifestar-se, comprometendo praticamente todos os sistemas do organismo: cardiovascular, gastrointestinal, hematopoiético, imune, nervoso e endócrino (BARROS *et al.*, 2006, p.383).

Alguns sintomas inespecíficos são: cansaço, emagrecimento, prurido, náuseas ou hemólise, hipertensão, poliúria, nictúria, hematúria ou edema. As manifestações mais aparentes são nictúria, poliúria, oligúria, edema, hipertensão arterial, fraqueza, fadiga, anorexia, náuseas, vômitos, insônia, câimbras, prurido, palidez cutânea, dismenorreia, amenorreia, atrofia testicular, impotência, déficit cognitivo, déficit de atenção, confusão, sonolência e coma (BARROS *et al.*; 2006; RIELA, 2010).

O diagnóstico prévio da DRC pode ser conseguido por meio de exames laboratoriais de custo baixo, que são essenciais e eficazes para o manejo adequado dos pacientes identificados como grupo de risco, ainda na Atenção Primária (COLLINS *et al.*, 2015). Contudo, a literatura evidencia baixa resolutividade da APS, com subdiagnósticos, acompanhamento inadequado e encaminhamento tardio ao nefrologista (PAULA *et al.*, 2016).

Com a DRC diagnosticada, é preciso um tratamento continuado para representar a finalidade do rim. Indivíduos no estágio 5 com sintomatologia, necessitam de algum tipo de TRS, sendo as modalidades existentes a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. A realização da TRS em um paciente com falência funcional renal é importante para evitar complicações decorrentes da TFG diminuída e manter o paciente vivo (FERMI, 2010; KIRSZTAJN *et al.*, 2014). Entretanto, mesmo em TRS, a sobrevida estimada é de aproximadamente 65% em 5 anos (MENEZES *et al.*, 2015).

O ideal é que o diagnóstico seja realizado precocemente, ainda quando é possível o tratamento conservador, que compreende adequação nutricional, controle da pressão arterial e melhora da função glomerular, manejo de fatores de progressão, tratamento e prevenção da

síndrome urêmica, monitorização da TFG e preparo para o início da TRS (BASTOS *et al.*, 2004; BRASIL, 2014; RIELLA, 2010). Entretanto, na maioria das situações, existe necessidade de diálise imediata (BASTOS *et al.*, 2004).

A opção pelo tipo de tratamento é um momento delicado, relacionado à adequação para as restrições provocadas pela doença. Vários fatores precisam ser ponderados na escolha da terapia, como a idade do paciente, existência de comorbidades, possibilidade de execução do tratamento e a opção do paciente. Essa situação pode provocar sentimentos de medo, insegurança, angústia, necessitando, assim, de orientação especializada, para que assuma o tratamento de maneira positiva. Mas na maioria das vezes na escolha do tipo de tratamento prevalece a indicação médica (LEE *et al.*, 2008; PEREIRA *et al.*, 2016).

2.2 A Hemodiálise

Entre as TRS realizadas, a HD é a forma de tratamento mais prevalente no mundo (LEVEY; CORESH, 2012). Conforme o último censo de diálise realizado no Brasil, a prevalência global estimada de pacientes em diálise crônica passou de 405 pmp em 2009 para 640 pmp em 2018, correspondendo a um aumento absoluto de 58%, e um aumento médio de 6,4% ao ano. O número estimado de novos pacientes em diálise em 2018 foi de 42.546, um aumento de 54,1% em relação a 2009. Dos pacientes prevalentes, 92,3% estavam em hemodiálise e 7,7%, em diálise peritoneal, com 29.545 (22,1%) em fila de espera para transplante (NEVES *et al.*, 2020).

Essas modalidades de tratamento pretendem aliviar os sintomas e manter a vida, porém não apresentam caráter curativo e estão disponíveis gratuitamente a todos os brasileiros, através do Sistema Único de Saúde (SUS) (MARTINS; CESARINO, 2005). Além disso, é preciso considerar a complexidade da terapia substitutiva renal na qual os custos da hemodiálise são superiores aos custos da diálise peritoneal, seja ela manual ou automatizada (USRDS, 2013).

No que tange ao perfil dos pacientes em diálise, permanece estável o predomínio do sexo masculino (58%); a maioria na faixa etária entre 45-64 anos (41,5%) e com mais de 65 anos (35%). Houve aumento percentual da ordem de 4% nos casos de doença renal por diabetes, redução de 4% nos casos de glomerulopatia crônica e aumento de 3% daqueles com etiologia indefinida (NEVES *et al.*, 2020).

A HD é definida como “o processo de filtração e depuração do sangue que tem por finalidade substituir as funções renais prejudicadas por insuficiência renal crônica ou aguda”. (FERMI, 2010, p. 36). Daugirdas, Black e Ing (2016) acrescentam que o processo de HD ocorre

por meio de uma máquina de hemodiálise, também conhecida como rim artificial que é dividida,

em termos gerais, em circuito de sangue e circuito de solução de diálise, que se encontram no dialisador. O circuito de sangue começa no acesso vascular. A partir daí o sangue é bombeado através de um equipo para infusão de sangue arterial até chegar ao dialisador. O sangue retorna do dialisador para o paciente através de um equipo para infusão de sangue venoso. O circuito de solução da diálise inclui o sistema de aporte de solução de diálise (dialisato), que forma a solução de diálise *online* pela mistura de água purificada com soluções de diálise concentradas. Em seguida, o dialisato final é bombeado através do compartimento de dialisato, separado do compartimento de sangue por membrana semipermeável (DAUGIRDAS; BLACK; ING, 2016, p. 63).

No dialisador, o sangue do paciente é exposto ao dialisato que apresenta a composição plasmática de uma pessoa com função renal normal (DAUGIRDAS; BLACK, ING, 2016; FERMI, 2010). Por meio do processo de difusão e ultrafiltração, “as moléculas de água, as toxinas e os solutos presentes nas duas soluções (sangue e dialisato) passam pela membrana semipermeável através dos poros, ocorrendo a filtração” (FERMI, 2010, p. 37).

A HD, surgiu há mais de um século, quando sua prática era indicada somente para o tratamento de insuficiência renal aguda (IRA), no qual o paciente necessitava manter-se vivo até o momento da recuperação renal. A HD consolidou-se a partir da década de 60, modificando então a evolução natural da doença que era considerada fatal (DRUKKER, 1983).

O termo diálise pode ser atribuído ao químico Thomas Graham (escocês) que descreveu um fenômeno por ele observado no ano de 1854, onde se utilizava uma membrana semipermeável composta por material vegetal para separar substâncias contidas no sangue. Depois de cinquenta anos, em 1913, John J. e colaboradores representaram seus experimentos com uma técnica na qual o sangue extraído de um cachorro era submetido a uma sessão de diálise extracorpórea e logo após esse processo, retornava à sua circulação sem danos ao animal (DRUKKER, 1983).

Utilizou-se nesta época, uma máquina constituída por oito tubos de material semelhante ao utilizado na produção de salsichas, no interior dos quais passava o sangue anticoagulado com uma substância retirada de sanguessugas conhecida como hirudina. Este sangue era banhado por uma solução de troca no interior de um cilindro de vidro, permitindo assim a conclusão dos autores quanto à eficácia do método na extração de solutos (DRUKKER, 1983).

Ainda segundo Drukker (1983), a primeira sessão de hemodiálise executada em seres humanos aconteceu em 1924, quando Georg Haas, na Alemanha, desenvolvia novas membranas com maior superfície de troca. Embora sem apresentar resultados práticos, Georg submeteu-se a uma sessão de diálise que durou quinze minutos, concluindo assim, que era possível a remoção de impurezas do sangue de um ser humano sem qualquer prejuízo ou

anormalidade.

No ano de 1945, o médico Willem Kolff desenvolveu um dialisador que utilizava cilindros de celofane com formato helicoidal em torno de um tambor rotatório, que se mantinha submerso pela solução de substituição, com aproximadamente 100 litros, sendo renovada constantemente. Posteriormente, Kolff em conjunto com um grupo de engenheiros do hospital Peter Bent Brigham nos Estados Unidos da América (EUA), desenvolveram uma nova versão de rim artificial conhecida como modelo de Kolff-Brigham (RIELLA, 2003).

Assim, a primeira sessão de hemodiálise bem sucedida foi executada em maio de 1949. Já no Brasil, o primeiro rim artificial do modelo Kolff-Brigham, foi utilizado no Hospital Pedro Ernesto na cidade do Rio de Janeiro no ano de 1955 pelo médico Tito Ribeiro de Almeida (CAMERON, 2002; ROMÃO, 1994).

Para realização da HD é necessário um acesso vascular, podendo ser os cateteres venosos centrais ou Cateter Duplo Lumen (CDL) de curta ou longa permanência, fistula arteriovenosa (FAV) e prótese (DAUGIRDAS; BLACK, ING, 2016; FERMI, 2010). O desenvolvimento de técnicas para confecção desses acessos foi fundamental, pois iniciou uma nova era no tratamento de pacientes com DRC. Anterior a este fato, somente pessoas com possibilidade de recuperação da função renal eram submetidas à hemodiálise sendo necessária a realização de sucessivas disseções arteriais para a obtenção de acessos vasculares adequados (RIELLA, 2003).

No ano de 1960, em Seattle, foi criado o primeiro *shunt* arteriovenoso externo, que se constituía de uma prótese com peças de *silastic* e teflon, permitindo o acesso à circulação por tempo mais prolongado. A confecção da fistula artério-venosa (FAV), estabeleceu definitivamente, no ano de 1966, a hemodiálise como substituição da função renal para pacientes com doença renal crônica (SCHAWB; OLIVER; SUHOCKI, 2001).

Não existe na literatura, uma ocasião estipulada para começar a HD, é o raciocínio clínico que define o momento ideal para cada caso. Entretanto, há recomendações para que seja determinada nas situações em que os pacientes estiverem com uma TFG menor que 15 ml/min/1,73m² (BRASIL, 2014, ROCCO; MOOSSAVI, 2011). Alguns requisitos precisam ser considerados antes do começar a HD, como a consecução de um acesso vascular adequado ao paciente, utilização de equipamentos específicos executados por profissionais capacitados e uma infraestrutura adequada. O acesso ideal para a hemodiálise é a FAV que é efetuada cirurgicamente com uma junção entre uma artéria e uma veia, dessa forma é assegurado uma terapia com mais segurança (BERKOW; BEERS, 2004).

Daugirdas, Black e Ing (2016) discorrem que

as fistulas e os enxertos arteriovenosos são os tipos mais comuns de acesso vascular usado para hemodiálise de manutenção. A fistula arteriovenosa requer a anastomose de uma artéria a uma veia nativa, o que possibilita o fluxo de sangue diretamente da artéria para a veia. A anastomose tradicional é feita no punho, entre a artéria radial e a veia cefálica, embora haja muitas variações possíveis, com anastomoses na tabaqueira anatômica, no antebraço, no cotovelo ou acima do cotovelo. O enxerto arteriovenoso é semelhante à fistula, exceto pelo uso de um enxerto tubular de material sintético para conectar a artéria à veia. O material mais usado é o polímero politetrafluoretileno (PTFE) (DAUGIRDAS; BLACK; ING, 2016, p. 86).

A FAV, apesar de ser considerada o acesso mais seguro e duradouro, precisa um período de tempo para seu desenvolvimento ou maturação (de 6 a 8 semanas) e em alguns casos pode ser difícil sua confecção, especialmente em indivíduos com veias de pequeno calibre ou profundas, em pacientes com múltiplas punções venosas em decorrência de lesão vascular e em pessoas idosas (DAUGIRDAS; BLACK, ING, 2016; SMELTZER; BARE, 2002). Repetidas punções, podem favorecer com o tempo o surgimento de aneurismas, caracterizados pela dilatação dos vasos sanguíneos. Além disso, podem surgir hematomas, fluxo baixo, trombose, estenose, isquemia da mão e infecções (DAUGIRDAS; BLACK, ING, 2016; FERMI, 2010; MENDES; SHIRATORI, 2002).

Quando a obtenção da FAV não é possível a opção são os CDLs, permanentes ou temporários, sendo mais utilizados em urgências dialíticas (KUSUMOTA *et al.*, 2008; MATOS; LOPES, 2009; TOLKOFF–RUBIN; GOES, 2005, NEVES, *et al.*, 2013). Esses casos também incluem crianças pequenas, algumas pessoas com diabetes com doença vascular grave, “indivíduos com obesidade mórbida e pacientes submetidos a múltiplas inserções de acesso arteriovenoso sem outros locais de acesso. Outras indicações são pacientes com miocardiopatia incapazes de manter níveis satisfatórios de pressão arterial ou de fluxo no acesso” (DAUGIRDAS; BLACK; ING, 2016, p. 101).

A HD, quando realizada por meio de cateter venoso não apresenta resultados tão satisfatórios quanto a hemodiálise por FAV (DAUGIRDAS; BLACK, ING, 2016, FERMI, 2010). Quando comparados com os acessos arteriovenosos,

as infecções são mais frequentes em pacientes com cateter; eles apresentam maiores níveis de marcadores inflamatórios como proteína C reativa e a morte é mais frequente. Não está claro se esses riscos associados são um reflexo das diferenças entre as populações de pacientes, de algum fator de risco ocorrido quando há falha do acesso arteriovenoso e necessidade de usar um cateter ou se decorrem totalmente de alguma propriedade do próprio uso do cateter. É provável que os três elementos sejam importantes. As taxas de sobrevivência dos cateteres são de aproximadamente 60% em 6 meses e 40% em 1 ano, se forem incluídas as revisões (DAUGIRDAS; BLACK, ING, 2016, p. 101)

Em consonância com o exposto o encaminhamento prévio de indivíduos com DRC a nefrologistas, antes do começo da HD, proporciona mais tempo para a obtenção de um acesso arteriovenoso (DAUGIRDAS; BLACK; ING, 2016). Essa conduta “evita os riscos de um cateter venoso central, que geralmente é necessário quando o paciente é encaminhado para diálise em uma fase avançada da doença renal crônica.” (DAUGIRDAS; BLACK; ING, 2016, p. 87).

A quantidade de sessões e a duração da HD depende do nível da função renal residual. No geral, a terapia é prescrita três vezes por semana com duração média de três a quatro horas por sessão (BARROS *et al.*, 2006; DAUGIRDA; BLAKE; ING, 2016; GOUVEIA *et al.*, 2017). Dessa forma, os indivíduos em HD passam, em média, 40 horas mensais conectados a uma máquina e assistidos por profissionais da saúde, dependendo da função renal residual do usuário, podendo haver variações na frequência e duração do procedimento. Torna-se divulgado, portanto, que a média mensal fica em torno de 11 a 14 sessões por usuário (GOUVEIA *et al.*, 2017).

Por causa da rápida remoção de líquido e eletrólitos do espaço extracelular algumas intercorrências podem surgir durante a HD, sendo as mais frequentes hipotensão, náuseas, vômitos, taquicardia, vertigem e câimbras que com frequência ocorrem mais no quando a terapia está finalizando (FERMI, 2010; SMELTZER; BARE, 2002).

É necessário destacar que o tratamento hemodialítico, além da dependência da máquina e da equipe de saúde, requer que o indivíduo se adeque a um horário fixo, a limitação alimentar e a restrição hídrica. Além disso com o tratamento o corpo passa a apresentar cicatrizes em consequência dos acessos arteriovenosos, CDL, exames e cirurgias. Podem surgir também alterações na pele que fica descorada e seca, podendo aparecer várias manchas hemáticas (DAUGIRDA; BLAKE; ING, 2016; FERMI, 2010). Quintana e Muller (2006) destacam que essas alterações corporais podem significar, para os indivíduos, evidências visíveis que são portadores da DRC, o que os distingue das demais pessoas.

Outras complicações e intercorrências surgirão durante as sessões de HD como a “hipotensão arterial, câimbras musculares, náuseas e vômitos, cefaleia, dor no torácica, dorsalgia, lombalgia, prurido, síndrome do desequilíbrio, reação ao dialisador, hemólise, embolia gasosa” (DAUGIRDA; BLAKE; ING, 2016, p. 164). São problemas comuns a longo prazo, anemia, desnutrição, doença cardiovascular, acidose metabólica e alterações do metabolismo mineral e ósseo (BRASIL, 2014; KUSUMOTA *et al.*, 2008; RIELA, 2010; TOLKOFF–RUBIN; GOES, 2005).

Nessa perspectiva, a HD exige uma equipe especializada com o objetivo de minimizar os riscos ao paciente e com isso garantindo a melhor assistência possível. Destaca-se que as máquinas de HD possuem recursos tecnológicos importantes para a manutenção da qualidade e segurança das sessões, como sistemas de alarmes que notificam quaisquer intercorrências no procedimento (PRABHAKAR *et al.*, 2015; MEREDITH *et al.*, 2015).

Pilger *et al.* (2010) evidenciaram que a HD e a evolução da DRC causam danos e restrições que se reflete à saúde mental, física, vida social e qualidade de vida (QV) dos indivíduos. Atribuem essa situação ao fato do paciente ter que se adaptar a essa nova realidade, ao horário do tratamento, independentemente do dia, feriados ou datas festivas, sendo muitas vezes preciso deixar de fazer alguma atividade como por exemplo viajar, afetando sua vida como um todo.

Kusomoto *et al.* (2008) também revelaram que o tratamento hemodialítico e suas limitações, especialmente de ordem física, aumentam com o avançar da idade, pois a população idosa apresenta a fragilidade decorrente do processo de envelhecimento e estão mais propensos à ocorrência de várias comorbidades. Em concordância com o exposto, a condição clínica, geralmente imprevisível da população dialítica e todos esses desafios do tratamento podem favorecer o desenvolvimento de sintomas depressivos (COSTA; COUTINHO, 2014).

Dessa forma, percebe-se a QV do paciente com DRC em HD, pode ficar comprometida. A qualidade de vida do paciente renal crônico dialítico é fundamental no processo de resignificação. A maneira de confrontar a doença e suas consequências baseiam-se em mecanismos inter e intrapsíquicos que o indivíduo tem. É frequente apresentar atitudes agressivas, comportamento ansioso e depressivo, uma vez que é imposto ao paciente nessa nova realidade, uma nova concepção psíquica, uma habilidade de adaptação e adesão a todas as recomendações do tratamento (OLIVEIRA *et al.*, 2016).

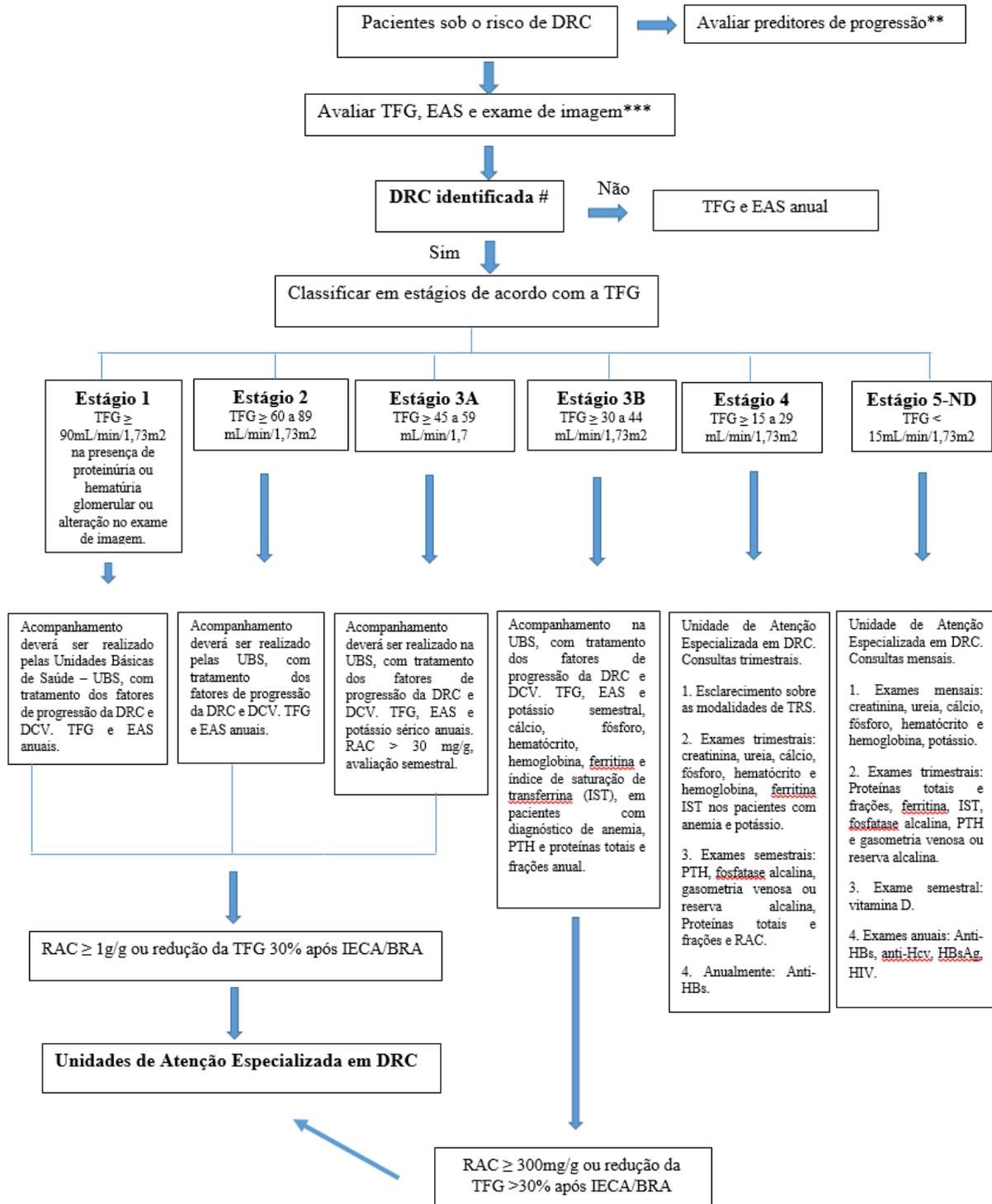
Rudnicki (2014) evidenciou em seu estudo sobre vivência do paciente em tratamento de hemodiálise sentimentos de ambivalência associados a terapia, manifestações depressivas e impotência, com predomínio do sentimento de dependência a uma máquina, gerando implicações para as atividades diárias dos indivíduos. Constatou, também, a presença modificações psicológicas, independentemente da fase da doença, da idade e do sexo. Observou também a interferência do meio, a segurança e a estabilidade originadas da rede de apoio pelos renais crônicos no que se refere à aceitação da doença e da terapia. As características individuais do processo de adoecimento e do tratamento contínuo e os indícios de reviravolta e aceitação presentes nesses indivíduos, são importantes para a adaptação e a adesão ao tratamento dialítico.

2.3 Linha de Cuidado do portador de Doença Renal Crônica

O envelhecimento da população ao longo dos anos e a elevação do número de casos de hipertensão, diabetes e doenças cardiovasculares nos últimos anos tem acarretado em uma elevação da DRC, levando em conta que a HAS e a DM são responsáveis por mais de 60% do diagnóstico primários dos submetidos a diálise (BRASIL, 2006). O Ministério da Saúde vem adotando várias estratégias e diretrizes ao longo dos anos para orientação dos profissionais de saúde em ações de prevenção da doença renal crônica em 2006. A primeira iniciativa do Ministério de ação estruturada e de base populacional para a prevenção primária e secundária da DRC em larga escala ocorreu em 2006 com o lançamento do Caderno de Atenção Básica número 14 (BRASIL, 2006).

Posteriormente, foi criada a Portaria no 389 que define os critérios para a linha de cuidado de portadores de DRC (BRASIL, 2014), o Plano de Ações Estratégicas 34 para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (BRASIL, 2011) e o Manual de Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado Prioritárias (BRASIL, 2013), sendo os dois últimos direcionados ao cuidado integral. A atenção aos portadores de doenças crônicas deve ser realizada por meio de uma equipe multidisciplinar em serviços voltados exclusivamente para atendimentos programados e monitoramento de todos os usuários. Essa assistência deve ser baseada em diretrizes clínicas e elaboradas por evidências, em dados clínicos relevantes e em ações organizadas pelas equipes de saúde para que seus usuários recebam a atenção adequada (BRASIL, 2014). A Figura 2, abaixo, apresenta o fluxograma para avaliação dos estágios da DRC e as orientações de condutas para os profissionais de saúde, segundo as diretrizes para o cuidado a pessoa com DRC.

Figura 2 - Fluxograma para avaliação da DRC.



Fonte: BRASIL (2014).

* Pessoas com diabetes, hipertensão, idosos, IMC > 30, história de DCV (Doença coronariana, acidente vascular cerebral, doença vascular periférica, insuficiência cardíaca), histórico de DRC na família, tabagismo, uso de agentes nefrotóxicos.

** Níveis pressóricos mal controlados, níveis glicêmicos mal controlados, níveis de colesterol mal controlados, estágio da DRC, albuminúria, tabagismo, exposição a agentes nefrotóxicos.

*** Exame de imagem deve ser feito para indivíduos com história de DRC familiar, infecção urinária de repetição e doenças urológicas.

TFG < 60ml/min/1,73m², por pelo menos 3 meses consecutivos, ou TFG ≥ 60ml/min/1,73m² se associada a pelo menos um marcador de dano renal parenquimatoso ou alteração no exame de imagem.

A linha de cuidado para a DRC foi criada com o objetivo de manter da função renal, retardando a progressão da doença, gerando uma lentificação na velocidade de perda da TFG. Existe uma associação inversamente proporcional entre a taxa de filtração glomerular e o rde morbidade cardiovascular, mortalidade por todas as causas e, principalmente, mortalidade cardiovascular. Outro desfecho possível de acontecer em pacientes com DRC é a progressão para DRCT com falência renal (quando a TFG atinge um valor inferior a 15 mL/min/1,73 m²), quando é preciso iniciar terapia renal substitutiva (BRASIL, 2013; K/DOQI, 2002).

Bastos e Kirsztain (2011, p.95) destacam que “o tratamento ideal da DRC é baseado em três pilares de apoio: 1) diagnóstico precoce da doença; 2) encaminhamento imediato para tratamento nefrológico e 3) implementação de medidas para preservar a função renal”.

O Caderno de Atenção Básica número 14 (BRASIL, 2006) destaca as diretrizes para o diagnóstico precoce e a prevenção da DRC na Atenção Básica as quais inclui a identificação dos grupos e dos fatores de risco; presença de microalbuminúria, proteinúria, hematúria e redução da taxa de filtração glomerular. Discorre também sobre as orientações dos indivíduos dos grupos de risco ou que apresentam os fatores de risco para DRC que devem ser monitorados, objetivando o diagnóstico precoce da doença renal, com avaliação anual da depuração da creatinina nos estágios 0 e 1, avaliação semestral no estágio 2, e avaliação trimestral no estágio 3, além de avaliação da presença de sedimentos urinários. Em vista disso, a identificação prévia da DRC pode ser executada por meio de exames laboratoriais de rotina e de baixo custo que os profissionais de saúde da APS fazem frequentemente em seus pacientes com HAS, DM e demais grupos de risco (NAVARRO, 2009; ARNAL *et al.*, 2010).

Todo indivíduo incluído nos grupos de risco, ainda que assintomático, deveria ser avaliado a cada ano com exame de diurese, para identificar possível perda de proteína e creatinina sérica; como medida de triagem para prevenção e diagnóstico antecipado de DRC (K/DOQI, 2002; BRASIL, 2006; BASTOS; KIRSZTAJN, 2011). Estudos apontam para a importância de detecção e tratamento precoces ainda na APS e para a melhoria da qualidade do cuidado após o diagnóstico da DRC, com maior acompanhamento do especialista, de forma a retardar a progressão da lesão renal e reduzir as complicações (VEST *et al.*, 2015; ALLEN *et al.*, 2011; USRDS, 2015). O tratamento dos estágios iniciais da DRC é efetiva na lentificação da evolução para DRCT e o tratamento dos fatores de risco cardiovasculares nessas fases iniciais pode diminuir os agravamentos cardiovasculares antes e depois do aparecimento de

insuficiência renal (BASTOS; KIRSZTAJN; 2011; RIELLA, 2010).

Estudos também reforçam a importância das várias intervenções que podem ser implementadas para esses pacientes de forma a prevenir e controlar a lesão renal, ainda na Atenção Básica, tais como, controle rigoroso da glicemia e da pressão arterial, prevenção de distúrbios hemodinâmicos, uso cuidadoso de antibióticos e outros agentes nefrotóxicos, hidratação adequada no uso de contraste radiológico endovenoso, atividades educativas, estabelecimento de estratégias que favoreçam à adesão, abordagem multiprofissional (BRASIL, 2006; TRAVAGIM *et al.*, 2010; VEST *et al.*, 2015).

3 METODOLOGIA

3.1 Referencial Teórico Metodológico

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa fundamentado no referencial teórico de trajetória da doença crônica de Corbin e Strauss (CORBIN, 1998). O conceito de trajetória foi descrito extensivamente em relação a doença crônica e para o processo de morte. Refere-se aos eventos durante o curso da enfermidade que é moldado pela resposta fisiológica e emocional do indivíduo à doença, as interações com aqueles ao seu redor e as intervenções (CORBIN, 1988).

O quadro de trajetória tem uma longa história que remonta há cerca de 30 anos. Evoluiu tanto de um conjunto estudos sobre doenças crônicas quanto da prática do enfermeiro, que trouxe para a sala de aula suas vivências no cuidado de pessoas com diferentes doenças crônicas. A aplicação do termo trajetória para doenças crônicas surgiu de uma visão que Anselm Strauss, Barney Glaser e a enfermeira, Jeanne Quint Benoleil tiveram, enquanto estudavam o cuidado de pacientes moribundos (CORBIN; STRAUSS, 1991). Eles descobriram que morrer leva tempo e que profissionais de saúde, famílias e pacientes terminais usam muitas estratégias para administrar e moldar o curso da morte. Procurando uma maneira de conceituar o fenômeno de gestão da trajetória de uma doença em evolução, os investigadores decidiram usar o termo trajetória. Após vários anos de acúmulo de um considerável corpo de conhecimento em relação às doenças crônicas, foi formulado um quadro teórico explicativo, que se tornou a base para explicar o gerenciamento das doenças crônicas (CORBIN; STRAUSS, 1991).

Após vários anos, Strauss acumulou um considerável conhecimento e vantagem em relação às doenças crônicas. Procurando uma maneira de juntar tudo, ele começou a formular um quadro teórico explicativo, que então se tornou a base para seus ensinamentos adicionais sobre o gerenciamento de doenças crônicas (CORBIN; STRAUSS, 1991).

Desde então, Anselm Strauss é conhecido como um dos autores pioneiros em investigar os sentidos e as vivências com doenças crônicas, principalmente ao criar a definição de trajetória (CORBIN; STRAUSS, 1988). Para o autor, esse conceito não diz respeito somente à dimensão psicológica de um indivíduo acometido por uma doença, mas também a organização total do trabalho executado no decorrer do seu curso, acrescido do impacto relacionado no envolvimento com essa atividade e sua estruturação (CORBIN; STRAUSS *et al.* 1984). O conceito de trajetória introduzido por Corbin e Strauss (1984) abrange não apenas o desdobramento fisiológico da doença de um paciente, mas a organização total do trabalho

realizado ao longo do curso da doença e o impacto sobre aqueles envolvidos com esse trabalho e sua organização, relevante até os dias atuais.

Strauss *et al.* (1984) criaram uma definição de trajetória de adoecimento para melhor abranger a perspectiva assumida pelo indivíduo com alguma doença crônica. Inicialmente, essa concepção ficou determinada como o trabalho estruturado executado durante o percurso de adoecimento crônico, adicionado a implicação incurso no envolvimento com esse trabalho e sua ordenação. Desta maneira, os autores destacavam a posição ativa do sujeito face a enfermidade crônica, observando que o principal objetivo do indivíduo com a crônica não é apenas sobreviver ou manter as manifestações clínicas da doença sob controle, mas poder ter uma vida o mais próximo possível da normalidade (STRAUSS *et al.*, 1984).

Uma doença crônica segue uma trajetória que é muito individualizada, em um sentido amplo e previsível. Embora a trajetória de uma doença possa ser linear, é mais provável de progredir de alguma forma em ziguezague, com períodos de altos e baixos intercalados com períodos de estabilidade. Como tal, o curso da doença também pode-se dizer que tem fases. Estas podem subir, decair, se manter estáveis, ou uma combinação de todas, pode ser rápida ou curta, esperada ou inesperada, e assim por diante (CORBIN; STRAUSS, 1984).

A definição de uma trajetória ocorre dentro de um contexto que consiste em: resultados projetados, fatores biográficos (vidas ao longo do tempo) e questões sociais mais amplas, como tendências econômicas e políticas. É reconhecido que o manejo da doença molda a vida e, por sua vez, o que as pessoas desejam e esperam de suas vidas afeta o manejo da doença e, em última análise, seu curso. As estratégias de gestão evoluem ao longo do tempo em resposta às mudanças no estado da doença, aos avanços tecnológicos, tendências sociais e políticas, mudanças nas necessidades e interesses biográficos. Definir o curso de uma doença é tão complexo que requer esforços cooperativos de muitos (CORBIN, 1998).

Na trajetória da doença o indivíduo e a família são afetados. Outros participantes podem ser os serviços de saúde e outros prestadores de serviços, comunidades, organizações sociais e instituições. O objetivo geral do atendimento deve ser manter as populações livres de doenças crônicas e, quando essas enfermidades crônicas ocorrerem, ajudar as pessoas afetadas a controlar os sintomas, prevenir complicações e incapacidades e manter a estabilidade para uma melhor qualidade de vida. A promoção e a prevenção da saúde são os focos primários do cuidado, com ênfase em estilos de vida saudáveis desde o pré-natal e durante os primeiros anos de formação, mas também se estendendo ao idoso, que também pode se beneficiar de fazer escolhas assertivas. Os objetivos dos cuidados estendem-se além do indivíduo, família e

comunidade local para incluir qualquer pessoa ou grupo que esteja necessitado (CORBIN, 1998).

Embora o lar continue a ser o centro dos cuidados, reconhece-se que o lar se relaciona com o mundo externo mais amplo; a sociedade deve chegar ao lar para disponibilizar os serviços de apoio necessários. A tecnologia continua sendo o esteio da gestão clínica, complementada ou substituída por intervenções menos técnicas, quando apropriado, para criar uma abordagem holística do cuidado. Como muitas doenças crônicas coexistem e são encontradas com mais frequência em idosos, que têm de enfrentar problemas de visão, audição e outras deficiências funcionais, uma abordagem flexível e individualizada do cuidado é essencial. Finalmente, qualquer plano de manejo que evolua deve ser adaptado para se adequar às fases da doença, às necessidades e aos interesses biográficos, aos cuidados (hospital, casa, escola, etc.) e ao ambiente cultural em que os cuidados devem ser realizados; deve então ser redesenhado conforme necessário para corresponder a quaisquer mudanças que possam ocorrer (CORBIN, 1998).

Nesta versão do modelo de trajetória, embora o paciente permaneça no centro, o (a) enfermeiro (a) também recebe uma posição de destaque. Se as condições crônicas devem ser evitadas e mantidas estáveis uma vez que ocorram, então uma nova visão da assistência à saúde é necessária. Dentro da estrutura mais ampla dos prestadores de cuidados de saúde, os enfermeiros têm o contato extenso e crítico do nascimento à morte (CORBIN, 1998).

Nesse conceito a trajetória é moldada pela natureza da doença, a resposta do paciente a ela e as ações desenvolvidas pelo indivíduo e profissionais de saúde para o manejo da doença. Para fins analíticos, várias fases moldam a trajetória com pontos de inflexão e junções críticas entre eles: pré-trajetória, início da trajetória, agudo, *comeback*, estável, instável, descendente e morte (CORBIN, 1998) (Quadro 1). Nem todas essas fases estão presentes em uma trajetória, enquanto algumas podem ser observadas várias vezes em outra (CORBIN, 1998).

Quadro 1 - Fases da Trajetória da Doença Crônica.

| Fases de trajetória | Definição | Objetivo de gestão |
|----------------------------|---|--|
| Pré-trajetória | Fatores genéticos ou comportamentos de estilo de vida que colocam um indivíduo ou comunidade em risco de desenvolvimento de uma condição crônica. Ocorre antes do início do aparecimento dos sintomas. | Prevenir o aparecimento de doenças crônicas. |
| Início da trajetória | O curso e os sintomas da doença estão sob controle. Biografia e atividades da vida cotidiana são sendo administrado dentro das limitações da doença. Centros de tratamento de doenças em casa. | Manter a estabilidade da doença, biografia e atividades diárias |
| Estável | O curso e os sintomas da doença estão sob controle. Biografia e atividades da vida cotidiana são sendo administradas dentro das limitações da doença. Centros de tratamento de doenças no domicílio. | Manter a estabilidade da doença, biografia e atividades diárias. |
| Instável | Períodos de incapacidade para manter os sintomas sob controle ou reativação da doença. Ruptura biográfica e dificuldade em realizar atividades da vida cotidiana. Ajustes sendo feito em regime com cuidado geralmente ocorrendo em casa. | Voltar à estabilidade. |
| Agudo | Sintomas graves e não aliviados ou desenvolvimento de complicações da doença que exigem hospitalização ou repouso no leito para controlar o curso. Biografia e vida cotidianas e atividades temporariamente colocadas em espera ou drasticamente reduzidas. | Trazer a doença sob controle e voltar ao normal. |
| Crise | Situação crítica ou com risco de morrer que requer tratamento ou cuidados de emergência. Biografia e atividades da vida cotidiana suspensas até melhora da crise. | Remover ameaça. |
| Recomeço | Um retorno gradual a um modo de vida aceitável dentro dos limites impostos pela deficiência ou doença. Envolve cura física, limitações estendidas por meio de procedimentos de reabilitação, acordo psicossocial e reengajamento biográfico e ajuste na vida cotidiana. | Colocar em movimento e continuar seguindo a trajetória projeção e esquema. |
| Descendente | Curso de doença caracterizado por declínio físico rápido ou gradual acompanhado por aumento da incapacidade ou dificuldade em controlar os sintomas. Requer reajuste biográfico e alterações na vida cotidiana a cada grande degrau descendente | Adaptar-se ao aumento da deficiência com cada grande virada para o declínio. |
| Morte | Últimos dias antes da morte. Caracterizado pelo desligamento gradual ou rápido do corpo processos, desligamento biográfico e abandono da vida cotidiana e atividades | Para encerrar, deixe ir e morra em paz. |

Fonte: CORBIN; STRAUSS (1991), CORBIN (1998).

Foram identificadas neste estudo as seguintes fases: pré-trajetória, início da trajetória, crise, estável, instável, agudo e descendente. É necessário ressaltar que nem todas as fases deste modelo precisam estar presentes em uma trajetória. Algumas também podem ser observadas várias vezes ou se sobrepondo a outras.

3.2 Local de estudo

Os participantes foram selecionados entre os cadastrados na unidade de hemodiálise do serviço de Nefrologia do Hospital Universitário Ciências Médicas. Trata-se de uma instituição médica e acadêmica filantrópica, que destina 100% de seus leitos de internação, consultas ambulatoriais e exames complementares aos pacientes do SUS.

O Serviço de Nefrologia possui somente a hemodiálise como modalidade de terapia dialítica para pacientes crônicos e agudos, além de contar com ambulatório de nefrologia clínica, unidades de internação nefrológica e de acompanhamento de pré-transplante renal. O ambulatório de nefrologia clínica atende diariamente pacientes do SUS que são encaminhados com patologias renais variadas, via rede pública de saúde. A unidade de internação nefrológica foi inaugurada em 2012 e possui 13 leitos distribuídos em quatro enfermarias com televisões, armários e banheiros. Os pacientes são atendidos por uma equipe multidisciplinar de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e fisioterapeutas. A Unidade de Hemodiálise da instituição é de pequeno porte, com 13 máquinas modernas que funcionam em dois turnos, manhã e tarde. São atendidos 72 pacientes por mês.

3.3 Participantes do estudo

Foram selecionados indivíduos com DRC, com tempo mínimo de um ano de hemodiálise, com 18 anos ou mais e que não possuíam déficit cognitivo ou algum outro problema que impossibilitasse a coleta de dados. Foram selecionados os pacientes que estavam presentes no momento da visita do pesquisador à instituição. O número de participantes foi delimitado pelo critério de saturação interna dos dados (SAUNDERS, 2018), ou seja, a partir do momento no qual novas observações e entrevistas não traziam dados que diferenciassem das informações já obtidas e ao considerar que essas informações eram capazes de responder à pergunta de pesquisa.

3.4 Coleta e análise de dados

Inicialmente o projeto foi apresentado à coordenação do hospital e coordenações médica e de enfermagem do serviço de hemodiálise. A coleta dos depoimentos foi realizada de acordo com os horários da hemodiálise de cada participante, durante os meses de agosto e setembro de 2017 na unidade de HD da instituição. Optou-se pela realização das entrevistas durante a terapia, pelo fato de que, nesses momentos, os pacientes se encontravam mais tranquilos e com tempo disponível para o diálogo. A privacidade foi preservada, já que havia espaço adequado entre um leito e outro da unidade, onde foi possível a entrevistadora sentar-se ao lado das poltronas de cada um e entrevistá-los.

A coleta de dados foi realizada seguindo um roteiro (APÊNDICE A) que continha duas partes. A primeira incluiu informações sociodemográficas e clínicas. A segunda parte incluiu questões norteadoras relacionadas ao referencial teórico adotado como o que ocorreu desde a descoberta da sua doença, dificuldades enfrentadas após a descoberta da doença renal crônica, serviços procurados e fatores que facilitaram ou dificultaram o acesso aos serviços, o início da hemodiálise e o processo de adaptação e recuperação.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Os depoimentos tiveram duração média de 35 minutos. Os dados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo de Bardin (2011), sendo utilizadas categorias fechadas. Essa análise prevê três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e a interpretação. A primeira fase, pré-análise, consiste em estruturar e sistematizar as informações iniciais, objetivando o planejamento da análise. É avaliado um período de interpretações no qual ocorre a criação das hipóteses, dos pressupostos, dos objetivos e dos indicadores para consolidar a avaliação final. A atividade inicial compreende a leitura flutuante do material que introduz o contato com os documentos a serem analisados. Dessa forma, a leitura se torna mais precisa, dá projeção de teorias adaptadas sobre o material e dá possível aplicação de técnicas (BARDIN, 2011).

Foi feita, portanto, a leitura exaustiva das falas dos entrevistados na busca de padrões contínuos ou oposições e sua relação com os objetivos da pesquisa e o modelo teórico proposto inicialmente, com o objetivo de criar as primeiras classificações. Para organização do material para compor o *corpus* da pesquisa foram seguidos os passos: (i) exaustividade, que indica findar toda o assunto sem excluir nenhum aspecto; (ii) representatividade, que preocupa-se com amostras que representem o universo; (iii) homogeneidade, nesse caso as informações devem ter relação ao mesmo tema, serem coletadas com a mesma técnica em indivíduos semelhantes;

(iv) pertinência, sendo fundamental que os documentos sejam adequados aos objetivos da pesquisa; e (v) exclusividade, um aspecto não deve ser classificado em mais de uma categoria (BARDIN, 2011).

Na fase de exploração do material, foram selecionadas as unidades de registro, empregando os procedimentos de codificação, classificação e categorização (que permite agrupar uma maior quantidade de informações devido uma sistematização e assim associar classes de acontecimentos para organizá-los). Com a unidade de codificação escolhida, a etapa seguinte foi de classificação em blocos que expresseram certas categorias, confirmaram ou mudaram aquelas presentes nas hipóteses e os referenciais teóricos inicialmente definidos. Dessa forma, foi realizado um movimento continuado da teoria para as informações obtidas e vice-versa para o reconhecimento das categorias adequadas aos objetivos do estudo (BARDIN, 2011). Assim, nessa fase, os resultados foram apresentados com base nas fases do modelo da trajetória da doença crônica de Corbin e Strauss (CORBIN, 1998), já reportado anteriormente.

Por fim, na etapa de tratamento dos dados foram feitas inferências e interpretações do material obtido baseados no referencial teórico adotado (BARDIN, 2011). Dessa forma, no decorrer da interpretação das informações, foi necessário retornar com atenção ao referencial teórico, pertinente à investigação, pois ele forneceu o embasamento e as perspectivas significativas para o estudo. A associação entre os dados conseguidos e a fundamentação teórica foi o que deu significado à interpretação.

Após a transcrição dos discursos e leitura exaustiva, foram destacados os fragmentos dos depoimentos que tinham as informações significativas para esta pesquisa, e que propiciavam elementos com aspectos comuns que foram agrupados (BARDIN, 2011).

Em resumo, após a transcrições das entrevistas, foram realizadas repetidas leituras dos textos, com o objetivo de obter um sentido amplo do conteúdo. Logo após familiarização com o conteúdo dos textos, foram realizadas leituras minuciosas do material, observando e identificando palavras, locuções e pequenas frases que dão sentido ao objetivo do estudo. Dessa forma, foram criados quatro blocos temáticos divididos cada um em quatro subcategorias de análise segundo o referencial teórico adotado.

3.5 Aspectos éticos

Foram respeitados os preceitos éticos para pesquisa envolvendo seres humanos de acordo com a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Prefeitura de Belo Horizonte e pelo Comitê de Ética em

Pesquisa da UFMG com o número 2.222.149 (ANEXO A). Os participantes que aceitaram participar da pesquisa foram informados sobre o objetivo do estudo, garantia do anonimato e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B). Também foi assegurado, aos participantes, o direito de interromper a entrevista, solicitar esclarecimento em qualquer fase da pesquisa e o de proibir a utilização de seus relatos, sem que isso lhes cause algum dano ou prejuízo. Todos os participantes foram identificados por números.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes do estudo

Foram entrevistados 25 indivíduos com Doença Renal Crônica (DRC) em hemodiálise, a maioria, dezenove pessoas (76%), era do sexo masculino, com idades entre 41 e 80 anos. A idade no momento do diagnóstico variou entre 18 e 80 anos, 12 pessoas (48%) eram casadas ou conviviam com companheiro. Quanto a causa primária da DRC, dez indivíduos (40%) tinham hipertensão arterial, seis participantes (24%) tinham diabetes e três indivíduos tinham associação de HAS e DM (Quadro 2).

O tempo médio de tratamento hemodialítico foi de 14 anos, sendo o mínimo de 18 meses e o máximo de 32 anos, e o tempo entre o diagnóstico da doença e o início da TRS variou da entrada imediata a 20 anos. Dos entrevistados, dezenove (76%) iniciaram a TRS de forma emergencial. O principal tipo de acesso vascular para o início da HD foi o cateter duplo lumen (16 acessos, 64%) e sete (28%) pacientes tinham FAV. Dez participantes (25%) relataram ter sido acompanhados na Atenção Primária à Saúde, nove (36%) informaram ter plano de saúde e onze (44%) informaram ter tido acompanhamento ambulatorial prévio com o nefrologista que variou de 2 meses a 15 anos (Quadro 2). Dentre os tratamentos referidos, três realizaram transplante renal, mas retornaram para a HD após perda do enxerto, dois iniciaram a terapia dialítica por meio da diálise peritoneal e depois migraram para hemodiálise.

Quadro 2 – Características demográficas e clínicas dos participantes do estudo.

| ID | Idade (anos) | Sexo | Estado civil | Doença de base | Tempo em HD (anos) | Acompanhamento ambulatorial com Nefrologista | Acompanhamento na APS | Plano de Saúde | Acesso vascular inicial | Trajétória típica da doença |
|----|--------------|------|---------------|-------------------|--------------------|--|-----------------------|----------------|-------------------------|-----------------------------|
| 1 | 50 | M | Não informado | HAS | 12 | Não | Sim | Não | CDL | 1 |
| 2 | 45 | F | Não informado | HAS | 8 | Não | Sim | Não | CDL | 1 |
| 3 | 68 | M | Não informado | GESF | 12 | Sim (2 anos) | Não | Sim | FAV | 2 |
| 4 | 59 | M | Viúvo | DM | 20 | Sim (11 anos) | Não | Sim | FAV | 2 |
| 5 | 67 | M | Não informado | HAS | 10 | Sim (6 anos) | Não | Sim | FAV | 3 |
| 6 | 63 | M | Casado | HAS | 26 | Sim (15 anos) | Não | Não | FAV | 2 |
| 7 | 44 | F | Casada | HAS | 20 | Não | Sim | Não | CDL | 1 |
| 8 | 50 | M | Casado | HAS e DM | 9 | Sim (2 meses) | Sim | Sim | CDL | 1 |
| 9 | 42 | M | Viúvo | HAS | 27 | Não | Não | Não | CDL | 1 |
| 10 | 70 | M | Casado | HAS e DM | 25 | Não | Não | Sim | Tenchkoff | 1 |
| 11 | 48 | M | Não informado | GESF | 2 | Sim (5 anos) | Não | Sim | FAV | 2 |
| 12 | 47 | F | Não informado | HAS e DM | 15 | Sim (7 anos) | Não | Não | FAV | 2 |
| 13 | 41 | F | Casada | DM | 10 | Sim (6 meses) | Sim | Não | CDL | 3 |
| 14 | 49 | M | Casado | DM | 12 | Não | Não | Não | CDL | 1 |
| 15 | 61 | M | Casado | DM/Ca próstata | 8 | Não | Sim | Sim | CDL | 1 |
| 16 | 43 | M | Viúvo | DM | 5 | Não | Sim | Não | CDL | 1 |
| 17 | 64 | F | Solteira | Rins Policísticos | 2 | Não | Sim | Não | CDL | 1 |
| 18 | 43 | M | Casado | HAS | 20 | Não | Sim | Não | Tenchkoff | 1 |
| 19 | 64 | M | Casado | HAS | 2 | Não | Não | Sim | CDL | 1 |
| 20 | 44 | M | Casado | Nefrite Crônica | 3 | Não | Sim | Não | CDL | 1 |
| 21 | 65 | M | Casado | DM | 32 | Sim (10 anos) | Não | Não | FAV | 2 |
| 22 | 60 | M | Separado | Não definida | 29 | Sim (6 anos) | Não | Sim | CDL | 3 |
| 23 | 45 | M | Separado | DM | 10 | Não | Não | Não | CDL | 1 |
| 24 | 61 | F | Casada | HAS | 12 | Sim (2 anos) | Não | Não | CDL | 3 |
| 25 | 51 | M | Não informado | HAS | 20 | Não | Não | Não | CDL | 1 |

Fonte: Da autora (2021).

4.2 Categorias de Análise

Os pacientes entrevistados foram agrupados em três tipos de trajetórias diferentes. Em todas elas, o início da trajetória foi marcado pelo surgimento de sintomas mais graves e de mudança do quadro clínico de morbididades crônicas que levaram ao diagnóstico de DRC e, em alguns casos, ao início da hemodiálise. Praticamente todos os pacientes tinham alguma doença crônica, especialmente HAS e DM na fase pré trajetória. A morte, última fase da trajetória, não apareceu em nenhum caso pelo fato de não ter havido acompanhamento dos pacientes ao longo do tempo. Cada trajetória foi subdividida em fases de acordo com a proposta por Corbin e Strauss (1998). A ordem em que as fases ocorrem são diferentes, mas depois de uma fase de crise, aguda ou instável veio sempre uma fase de estabilidade. A fase estável ocorre quando a doença está sob controle. É caracterizada pelo equilíbrio entre as demandas da doença e do tratamento e as atividades do cotidiano do doente e sua família. A fase de instabilidade ocorreu com o surgimento de alguma intercorrência clínica e pode vir antes ou depois da fase estável. Difere da fase aguda que ocorreu uma piora mais grave que levou a mudança de tratamento. A crise, por sua vez, ocorreu em decorrência de um evento gravíssimo, de quase morte. As fases em geral se sobrepõem à fase descendente, característica da DRC e decorrente dos efeitos deletérios da própria doença e do tratamento. As fases tiveram duração diferente em cada trajetória que variou de acordo com os sintomas e o tipo de tratamento ao longo do tempo. Todas as trajetórias tiveram oito fases, exceto a Trajetória 2 que não apresentou a Fase de Crise.

- *Trajetória da doença 1:* caracterizada por aqueles pacientes que iniciaram a Terapia Renal Substitutiva (TRS) de forma emergencial, sem acompanhamento prévio.
 1. Fase Pré-trajetória
 2. Fase de Início da Trajetória
 3. Fase de Crise
 4. Fase de Recomeço
 5. Fase Estável
 6. Fase Instável
 7. Fase Aguda
 8. Fase Descendente

- *Trajetória da doença 2:* caracterizada pelos indivíduos que tiveram acompanhamento na atenção secundária, com TRS programada e acesso vascular adequado.

Subcategorias:

1. Fase Pré-trajetória
 2. Fase de Início da Trajetória
 3. Fase Estável
 4. Fase Aguda
 5. Fase de Recomeço
 6. Fase Instável
 7. Fase Descendente
- *Trajетória da doença 3:* caracterizada pelos pacientes que tiveram acompanhamento prévio na unidade de referência especializada, mas não houve preparo adequado para TRS, tendo que iniciar a diálise de forma emergencial.

Subcategorias:

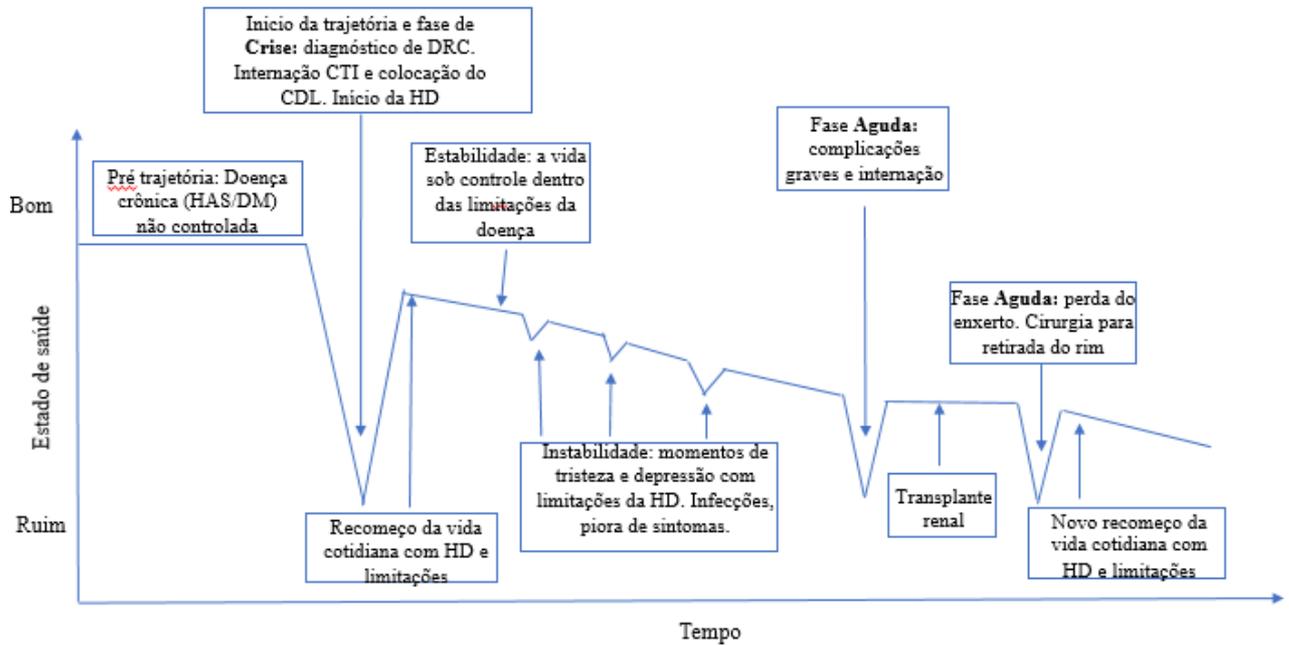
1. Fase Pré-trajetória
2. Fase de Início da Trajetória
3. Fase Estável
4. Fase de Crise
5. Fase de Recomeço
6. Fase Instável
7. Fase Aguda
8. Fase Descendente

4.2.1 TRAJETÓRIA DA DOENÇA 1

Caracterizada pelo diagnóstico tardio da DRC e início emergencial da terapia renal substitutiva (TRS), sem acompanhamento ambulatorial prévio. Os 15 participantes incluídos nesse grupo foram: E1, E2, E7, E8, E9, E10, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E23, E25. Esta trajetória é caracterizada pela perda abrupta e inesperada da função renal. Logo após a fase da Pré-trajetória ocorreu o Início da Trajetória que coincide com a fase de crise e o diagnóstico da DRC. Nesta fase, foi iniciada a hemodiálise em caráter emergencial. Com o tempo foram, aos poucos, se ajustando ao novo tipo de vida, indo para a fase de Estabilidade, que foi permeada por momentos de Instabilidade e culminam na fase Descendente. Esses pacientes procuravam os serviços de saúde da APS para prevenção ou controle de doenças crônicas como hipertensão e diabetes ou, ainda, quando tinham algum problema de saúde. Essa trajetória foi marcada pela ausência de sintomas característicos da DRC. Isso levou a uma demora para o

diagnóstico e agravamento dos sintomas, culminando com o início de hemodiálise de urgência. A figura 3, abaixo, representa a linha do tempo dessa trajetória típica com os eventos que ocorreram.

Figura 3 – Representação da Trajetória 1.



Fonte: Da autora (2021).

4.2.1.1 A Fase da Pré-trajetória

Esta fase ocorre antes do aparecimento de algum sintoma que levou ao diagnóstico de DRC. A doença crônica raramente surge de forma rápida e a DRC não é diferente. Alguns indivíduos não apresentaram nenhum sintoma significativo que chamasse a atenção para um problema de saúde grave. Em geral os participantes frequentavam os serviços de saúde para consultas principalmente de hipertensão e diabetes, além de exames de rotina para prevenção de doenças ou quando adoeciam.

Bom, eu já tinha pressão alta, mas não fazia acompanhamento nenhum, não sentia nada. Quando eu descobri [a hipertensão] veio tudo de uma vez, problema de pressão e problema renal. (E9).

Eu não era muito de ir ao médico, só quando sentia alguma coisa. (E25)

No caso dos pacientes que frequentavam o centro de saúde para tratamento e acompanhamento de hipertensão ou diabetes, relataram que nunca foram solicitados exames mais completos, como de função renal, por exemplo, nem mesmo nos casos de haver um histórico familiar de problemas renais. Em geral, os participantes não apresentavam nenhum sintoma mais grave e desconheciam que essas doenças fossem fator de risco para doença renal crônica.

Eu ia ao posto de saúde do bairro, mas não era sempre, só para acompanhamento normal [da pressão arterial]. Não sentia nada, então dificilmente pediam exames, principalmente sobre função renal. (E7)

Eu tenho pressão alta (...) Mas sobre ir ao posto de saúde, eu ia pegar os remédios para pressão a cada dois meses, mas nunca soube que poderia estar com problema renal, porque não sentia muita coisa eu nunca fazia exame para avaliar rim. (E2).

Eu já tinha pressão alta, fazia controle no posto, mas nunca fiz exames mais detalhados. Eu não sentia nada, mas minha família quase toda tinha problema renal e tinha gente que fazia hemodiálise. (E18)

Ia para o Posto só para controle normal de prevenção. A minha família todinha é hipertensa, mas eu não fazia o controle [da hipertensão] porque achava que minha pressão era boa, não sentia nada. (E20)

Em outros casos a DRC foi diagnosticada por acaso, quando procuraram atendimento médico por algum outro problema de saúde.

Eu descobri o problema nos rins porque eu fui no oftalmologista particular. Eu falei com ela que estava tendo umas cólicas e ela falou que podia ser dos rins ou fígado e mandou eu marcar com nefrologista. (E13).

Tudo começou porque eu tive uma hérnia de umbigo. Aí eu fiz os exames e pedi o risco cirúrgico e o médico do risco cirúrgico pediu pra repetir o exame. (E18).

Houve, também, aqueles que responsabilizaram o estilo de vida pelo surgimento da doença. A rotina da vida diária era cansativa e absorvia inteiramente esses participantes. Nesses casos, a saúde foi deixada de lado e não houve preocupação em manter o acompanhamento clínico para prevenção de doenças na APS. Também não houve surgimento de sintomas mais graves que os levasse a preocupar e procurar os serviços de saúde.

Eu pensei que tinha que ser um super-homem ... Eu tive dois trabalhos diferentes e estava trabalhando de 40 a 80 horas por semana e acho que isso contribuiu, de certa forma, para o agravamento da minha doença. Primeiro vinha meu trabalho, depois minha saúde. (E8).

Eu tinha uma vida muito corrida, não tinha tempo para nada. Então não importava muito em procurar atendimento médico. Eu sentia umas dores nas pernas, as vezes ficavam bem endurecidas, dor de cabeça também, mas quase sempre eu tomava remédio em casa mesmo. Procurar algum posto era sempre mais difícil. (E15).

É desse jeito mesmo...começa a trabalhar, a gente vai empolgando e esquece da saúde. (E10).

Outros associaram o aparecimento da doença renal à dificuldade e conseqüente demora em acessar os serviços de saúde.

Eu comecei a sentir uma fraqueza que não melhorava, dor de cabeça e no corpo todo. É muito difícil a gente conseguir marcar consulta em posto de saúde. Eu não tenho plano de saúde e também não tenho como pagar consulta particular e ir num pronto socorro é muita luta também, você fica horas esperando para receber um medicamento e depois te mandam embora. Assim a gente vai só piorando com o tempo, até que chega um dia e não dá mais tempo de tratar nada, se afetou os rins, já era. (E19).

4.2.1.2 A Fase de Início da Trajetória

Nesta fase aparecem sintomas inespecíficos, mais gerais e mais leves que fizeram com que a procura pelos serviços de saúde fosse adiada. Conseqüentemente, o início da trajetória ocorreu mais tardiamente, de forma abrupta, com o agravamento dos sintomas. Em alguns

casos, os participantes procuraram os serviços de pronto atendimento, mas não houve suspeita de uma possível doença renal pelo profissional médico. Os participantes foram tratados de acordo com os sintomas apresentados, mas sem investigar a causa e sem encaminhamento ao especialista. Essa demora pode ter acarretado em agravamento do quadro e início repentino da diálise.

Chegou num ponto que eu estava só passando mal, com muita dor de cabeça, cansaço e dor na perna. Fui deixando passar, mas chegou num ponto que tive que procurar um hospital, pois estava diminuindo a urina e vomitando. Já foram logo me internando, tratando de pressão alta e não sabia o que era. Ai o doutor mandou eu fazer os exames e acusou o problema de rins. Ai ele me encaminhou para fazer o cateter e começar a hemodiálise (E9).

O que eu sentia era uma dor de cabeça muito forte que custava a melhorar. No início fui ignorando, não dava tanta importância, conforme ia melhorando. Só depois que a dor de cabeça foi piorando muito que resolvi verificar o que estava acontecendo. Estava sentindo muita sede e a urina apresentava muita espuma. Além disso, meus pés estavam inchando demais e as pernas estavam ficando endurecidas. Fui ao médico, que solicitou exames. Mas a dor de cabeça, os pés inchados e a urina com espuma continuavam, cheguei até ir ao pronto atendimento, ver se me atendiam, porque a dor de cabeça era muito forte, mas eles me deram medicação para dor e depois alta. Voltei no posto de saúde porque a dor de cabeça não melhorava e quando a doutora viu que a pressão estava alta, comentei que estava com os pés inchando e a urina espumando. A médica me falou que meu problema era no rim mesmo e viu que os exames da função renal estavam alterados. (E1).

Eu sentia muita dor de cabeça. Como eu tinha plano de saúde, sempre que podia procurava um pronto atendimento. Mas não resolviam meu problema. Só me davam dipirona e liberavam para casa, não houve a preocupação em investigar a causa dessa dor de cabeça. Nunca verificaram minha pressão. Eu não tinha informação sobre hipertensão e muito menos que a pressão alta poderia afetar o rim. Assim que descobri que estava com hipertensão e diabetes já estava com

falência renal. Como os sintomas são muito comuns, eu não me importei muito em procurar atendimento médico e quando procurei eles não investigaram nada. (E8).

Assim... eu não sabia... eu era uma pessoa normal, não costumava ir em médico. Mas comecei a apresentar vômito, náuseas, dor terrível no rim, mas até então, eu não sabia o que era na realidade. Mas, quando foram me levando nos hospitais...infelizmente descobriram o problema renal. (E23).

Nos relatos, pode-se perceber o desconhecimento dos médicos, principalmente dos serviços de urgência sobre a possibilidade de DRC, os fatores de risco e as complicações, ocasionando o encaminhamento tardio destes pacientes, quando a função renal já estava comprometida. Restava apenas iniciar a diálise para manter a vida. Em alguns casos os participantes tinham realizado acompanhamento prévio na APS para tratamento e controle de HAS ou DM principalmente. No entanto, não foi feita avaliação da função renal e, por conseguinte, não houve encaminhamento ao especialista, retardando o diagnóstico.

4.2.1.3 A Fase de Crise

A fase de crise ocorre no início da trajetória com o aparecimento abrupto dos sintomas graves da DRC, muitas vezes com risco de morte e que levou à hemodiálise. Esta fase ocorreu concomitante a descoberta da doença renal. Houve necessidade de internação urgente, muitas vezes em unidades de tratamento intensivo para o início da diálise. Nos depoimentos fica evidente a surpresa do diagnóstico da DRC e o início da TRS de urgência. Neste grupo de pacientes o problema foi identificado tardiamente não havendo tempo para uma preparação adequada para o início do tratamento dialítico. Isso gerou sentimentos de medo da morte.

Eu já tinha alguns sintomas há um tempo como falei e ia deixando de lado ou quando procurava serviço de saúde não resolvia. Até que não demorou muito tempo e logo passei muito mal, precisei internar, tive um AVC e no décimo dia internado já comecei a hemodiálise, colocaram um cateter em mim. Nem sabia o que era isso. Achei que ia morrer. Eu passei muito mal, com falta de ar, não conseguia caminha e tive que internar. Primeiro fui na emergência e fiquei uns dias lá. Dias depois fui para o CTI, tive AVC e comecei a hemodiálise. Foi tudo muito rápido. (E1)

Eu fiquei cinco dias na UPA porque estava com a pressão muito alta e precisava controlar, mas ela não controlava. Então eu fui encaminhada para Santa Casa, fiquei entubada, sondada, no oxigênio. Fiz todo tipo de exame que se pensar. Ai lá eles colocaram cateter em mim e falaram que eu tinha que fazer diálise e me puseram numa máquina. Eu até passei mal nesse dia. Acabaram me levando para o CTI. Eu tive uma parada e tiveram que me reanimar. Apresentei parada durante a hemodiálise. Fiquei três meses na Santa Casa. (E2).

Um dia passei tão mal porque a pressão tinha subido que procurei a UPA. Fiz uns exames e de lá me encaminharam para o hospital, porque o problema era grave. No hospital, já descobriram que estava com hipertensão, fui medicado e já viram que meus rins estavam parando, pois, os exames estavam bem alterados. Assim, já colocaram o cateter no pescoço e começou a hemodiálise. Então não deu tempo para mais nada, nem o tratamento conservador como o doutor explicou. (E7).

Eu fui direto para o hospital quando eu passei mal. Ai eu fiz os exames necessários e já me disseram que eu iria fazer hemodiálise. Eles já vieram e colocaram o cateter no meu pescoço. Fiquei internado vários dias. (E23).

Nessa fase ocorre uma ruptura brusca na vida cotidiana desses pacientes e um sentimento de incredulidade. É difícil para eles acreditar no que está acontecendo e aceitarem o diagnóstico que chegou de forma repentina, juntamente com a hemodiálise. Pode-se observar que alguns participantes não mantinham controle adequado de doenças como HAS e DM, o que posteriormente culminou com a DRC. Os pacientes não conheciam a doença renal e muito menos a diálise. O início abrupto não deu tempo para o preparo adequado dos pacientes para iniciar a HD. Neste momento tomam consciência de que estão com uma doença grave e terminal.

Eu fiquei em coma e acordei dois meses depois. Ao acordar e me ver naquela situação na qual estava doente e com uma doença renal que não tinha cura foi muito complicado. Porque fui parar em um lugar que eu nunca imaginei pra mim, era tudo novo. Muita coisa diferente. E antes eu não sentia nada, então por que

procurar problema onde não achava que tinha? Eu ia no posto de saúde as vezes, mas nunca avaliou os rins. (E1)

Eu estava sentindo um cansaço que não sentia antes, falta de apetite e a pressão estava ficando muito alta. Resolvi ir ao hospital e fiz todos os exames que pediram. O médico que me atendeu olhou os resultados e falou que eu estava com problema renal, com a creatinina e a ureia aumentadas. Ele me orientou a procurar um nefrologista. Procurei o nefrologista, mas infelizmente não tinha muito o que fazer, o problema já estava grave, não havia como recuperar. Eu não sabia que tinha problema renal, eu não sentia nada. Mas um certo dia comecei a sentir uns sintomas, muito cansaço, falta de apetite, falta de ar e procurei a emergência. Já me levaram rápido para o CTI, colocaram um cateter na barriga, para fazer diálise e tirou uma grande quantidade de líquido que estava no corpo. Fiquei uns dias fazendo diálise peritoneal no hospital depois fui para a hemodiálise, porque o problema não tinha como mais ser revertido. (E10).

Difícil falar desse problema. Segundo o médico há muito tempo eu era hipertenso e não sabia. Só descobri isso quando fui para emergência, porque passei muito mal, nunca havia sentindo tão mal assim, achei que estivesse com infarto. Mas quando cheguei lá a surpresa!!! Era problema renal. Comecei a diálise com um cateter de urgência sem nem saber o que era isso. (E25).

Quando eu procurei o hospital, colheram exames e viram que estava com doença renal crônica já em estágio avançado. Já teve que colocar o cateter e começar a hemodiálise. Fico pensando que se tivesse cuidado melhor da diabetes talvez não estivesse nessa situação. Ia no posto, mas nunca imaginei que poderia ter problema renal um dia. (E15).

O fato de iniciar a fase de crise repentinamente traz também sentimentos e reações de incredulidade, medo da morte, das complicações da doença e dos efeitos da hemodiálise, dificuldade de aceitação, tristeza e impotência com o início emergencial da TRS. Tudo é novo, desconhecido e assustador para o paciente que é obrigado a fazer o tratamento se quiser evitar a morte. Surge o sentimento de que a HD é para sempre.

Só de saber que você vai depender de uma máquina, isso ai já estava me deixando meio triste, com medo. (E1).

Mas ninguém me perguntou se eu queria fazer hemodiálise, se eu não queria fazer, apenas colocou o cateter e disseram que precisava fazer hemodiálise de urgência. E eu falei que não iria aguentar. Foi muito difícil no início, pensei que ia morrer (E2).

Como iniciei muito rápido a diálise, sem saber direito o que era, levei um susto, foi muito difícil para acostumar e até hoje não acostumei. Eu falo que esse tratamento não é pra mim não, mas fazer o quê. Eu aceito, eu tenho que aceitar, porque senão eu vou morrer. Mas se eu gosto de vir? Não. (E7).

No início foi bem difícil de assimilar o que estava acontecendo, meu mundo caiu. Um dia você está bem, vivo e saudável aí de repente aparece uma doença com um tratamento dependendo de uma máquina e ainda com um cateter no pescoço. Foi difícil de aceitar, ainda mais que eu não sabia nada disso, foi tudo muito rápido (E14).

Quando me disseram que o problema não teria mais retorno, eu fiquei sem reação. (E19)

Eu não conseguia aceitar que a partir daquele momento eu ia precisar fazer hemodiálise a vida toda. Com uma vida cheia de restrições, não poder comer tudo que quer, tomar pouco ou nenhum líquido. Eu pensei que não ia conseguir sobreviver a tudo isso por muito. Mas aqui estou vivendo há 20 anos (E20).

Nossa, eu fico triste com certas situações, mas eu tenho muito objetivo ainda pra cumprir sabe, eu sei que, é muito triste a vida que a gente passa, sobre problema renal, é muito, muito, muito duro mesmo. É muita dor no corpo, sempre...(E20)

4.2.1.4 A Fase de Recomeço

Após a Crise, ocorre o retorno gradual a uma vida aceitável, dentro das limitações impostas pela HD. Os pacientes se adaptam à doença e à TRS. Nesta fase os sintomas estão controlados e os indivíduos passam, aos poucos, a se adaptar a uma nova rotina e estilo de vida, administrando a vida da forma como ela se apresenta, de acordo com o que é necessário fazer para realizar a diálise.

No início desta fase de recomeço, os pacientes ainda tinham dificuldade em aceitar a diálise. A piora brusca do quadro e o início da HD por que passaram na fase de crise foram difíceis e vieram acompanhados de um sentimento de não aceitação. Neste recomeço foi muito importante o apoio da equipe de saúde, de familiares e amigos para a retomada e início da estabilidade, assim como a fé e a esperança. Ainda persistia a dificuldade de aceitação, mas todos foram, aos poucos, acostumando com a diálise.

No comecinho não aceitava não. Chegava aqui e não cumprimentava ninguém. Mas depois eu fui vendo que tem que fazer o tratamento mesmo, veio uma psicóloga, conversou comigo. Os colegas também. Os médicos, preocupando. Aqui eles preocupam mesmo, não jogam a gente na cadeira e deixa. O hospital aqui é bom. Me acostumei. Hoje eu venho tranquilo, faço as 4 horas e vou embora. (E10)

No primeiro ano não aceitava de jeito nenhum a hemodiálise. Foi um balde de água fria. Depois vai acostumando e levando e acalmando a cabeça. Mas não foi fácil o primeiro ano. (E15)

A gente, como se diz, não pode faltar é o entusiasmo, né!? E a esperança! Todo início é difícil, mas com o tempo passando... É o que não pode faltar principalmente é a fé, né!? Por incrível que pareça fui aceitando bem aos poucos, conforme o tempo vai passando. (E19).

Quando eu cheguei na sala de hemodiálise vi aquele tanto de gente assim igual tá aqui, me deu um pânico, falei que não iria fazer esse tratamento não. Foi assim, foi muito difícil pra ter aceitação, mas depois assim (...) a gente vai acostumando e aceitando aos poucos, ainda mais quando tem equipe boa e família que apoia. (E23).

Adaptei muito rápido. Se bem que eu adapto muito rápido com tudo. Eu aceito muito rápido, tudo que me acontece. Eu não tenho que fazer hemodiálise? Tenho. Então vou fazer hemodiálise, não vou procurar saber muito (risos) senão acontece o pior (...) (E17).

O recomeço implica em um ajuste à vida cotidiana, mas o sentimento de aceitação vem, por várias vezes, como algo imposto, acompanhado de tristeza e medo da morte. Todos reconhecem a importância da HD para manutenção da vida.

Eu falo ai meu Deus do céu, esse trem não é pra mim não, mas fazer o que? Eu aceito, eu tenho que aceitar porque senão eu vou morrer. Mas se eu gosto de vir? Não. E amanhã vou ter que voltar pra fazer uma extra. Às vezes bate aquela deprê assim, choro, ah... vou morrer. Tem dia que eu chego... moça, só Jesus na causa. Quando eu tiro muito peso, a minha pressão cai, no outro dia eu não valho pra nada. Mas eu louvo a Deus por essa máquina aqui sabe, porque sem ela eu já teria morrido, já não estaria aqui mais. (E25)

4.2.1.5 A Fase Estável

Nesta fase o curso e os sintomas da doença estão sob controle, a partir do momento em que se adaptam à hemodiálise. Os pacientes passam a buscar a “normalidade” da vida e vivenciam momento de estabilidade. Inclusive são capazes de realizar várias das atividades que antes faziam parte do seu cotidiano. Dessa forma, acostumam-se com a hemodiálise, passando a aceitá-la e a enxergá-la como salvadora e como algo com que terão que conviver para o resto da vida. Adquirem a consciência da cronicidade da doença e de que ela veio para ficar. Estão resignados de ter que conviver com algo inevitável.

Agora eu estou tranquilo. Graças a Deus, me acostumei. Agora estou podendo trabalhar. Antes era impossível, porque estava muito debilitado no início do tratamento. Tento levar uma vida normal. Com o tempo a gente vai acostumando e aceitando melhor o tratamento. Dependemos da máquina para viver, sem ela como iríamos fazer? (E1).

Eu acostumei, se não fosse a hemodiálise eu não estaria aqui. Eu levo uma vida normal, faço um pouco de tudo, lavo, passo, cozinho. Gosto de dançar, saio e ainda às vezes consigo viajar. Assim vamos levando a vida como é possível. (E2).

A gente aprende a conviver, com os problemas que a gente tem, a gente aprende a conviver com a diálise, mas acostumar a gente não acostuma. (E9)

Apesar de ter uma vida próxima da normalidade, existe um outro lado da diálise que impõe restrições e traz preocupações. Todos se ajustam ao tratamento e, em geral, conseguem realizar as tarefas do dia a dia dentro das limitações da doença e do tratamento. Mas essas limitações têm um impacto importante na vida dos doentes, principalmente aquelas relacionadas às restrições dietética, hídrica e de atividades sociais. Há um cerceamento da liberdade.

O que mais me deixa assim na hemodiálise é não poder beber água e comer tudo o que se tem vontade. Mas a gente segue levando a vida, pois é ela que me mantém vivo. (E8).

Não é fácil. Pra comer tem muita restrição é tudo limitado, mas são os detalhes que fazem a diferença no tratamento, porque se não seguir, pode até morrer! (E18)

A gente tem uma certa preocupação, mas eu não deixo de fazer minhas coisas. Fico mais presa assim pra viajar... não dá sempre, como eu ia lá pra casa das minhas irmãs ficava mais dias, agora não dá. (E19)

É um tratamento muito doloroso. Você perde a liberdade, não pode viajar, não pode fazer nada. Não pode beber muita água, não pode comer as coisas que você queria comer. (E10)

De uma certa forma eu me afastei muito das pessoas. Você ... vê seus planos, sonhos, tudo indo embora, e você ter que depender de uma máquina? É muito ruim! (E9)

O processo de adaptação à HD pode levar tempo e afeta as atividades laborais, gerando a sentimentos de desânimo e tristeza. De um lado a máquina que mantém viva as pessoas, e sentimento gratidão pela terapia. De outro o peso de se submeter a ela, de mudar a rotina do dia a dia, de não conseguir trabalhar.

Depois de uns 3 meses, quando fazia a HD que comecei a cair na real e tentar descobrir o que eu poderia fazer. Só de saber que depende de uma máquina vai te deixando meio... Depois do primeiro ano me acostumei e trabalhava de vez em quando. Nos últimos 2 anos estou completamente parado. Em casa fico tranquilo. Faço trabalho doméstico e minha mulher trabalha fora. Mas não é fácil ficar o dia inteiro em casa. Agradeço a máquina que estou vivo e posso ver meus filhos. (E15)

O apoio familiar e da equipe de saúde são fundamentais para o processo de adaptação à nova realidade e torna a jornada mais leve e manter esta fase da trajetória dentro da estabilidade.

A minha família graças a Deus me dá suporte em tudo que eu preciso, porque se não fosse isso, não tinha como não (...) A gente primeiramente a gente tem que olhar a família não é!? – Ah, você precisa de alguma coisa e vai lá. Aí é bom demais. (E2).

Mesmo eu doente, meu marido nunca me faltou com o respeito, nunca traiu, nunca me abandonou por eu estar aqui. Ele sempre, me apoia, ele não me abandonou, acho que se não fosse ele eu não estava aqui mais não. (E7).

Assim, eu não tenho nada a reclamar da minha mãe não (...) Minha família também não tenho muito não, porque, quando a gente ficava nas dificuldades assim, a gente não pode contar com amigos não, a gente pode contar com família, família é seu amigo. (E9).

Minha família apoiou muito. Conheci minha esposa eu nem fazia hemodiálise. Quando eu adoeci até falei pra ela que se ela quisesse seguir o caminho dela, porque agora não vai ser fácil não, porque eu não sabia direito o que que era, não tinha informação. Ela falou que não, tranquilo, disse que tinha me conhecido com saúde, e que iríamos juntos até quando Deus permitir. Nosso Deus, ela me ajuda

demais, cuida de mim direitinho, nosso Deus. Cuida de mim direitinho, alimentação, tudo. Imagina numa luta difícil dessa, sozinho, igual a gente vê muitos aí, uns acabam abandonando o outro. (E18)

4.2.1.6 A Fase Instável

A DRC é uma doença complexa que frequentemente vem associada a outros problemas de saúde. Principalmente, no caso de pacientes em hemodiálise, não é raro apresentar altos e baixos no curso da doença, decorrente de problemas infecciosos e não infecciosos relacionados ao uso dos acessos vasculares para HD, principalmente os cateteres de duplo lúmen de curta ou longa permanência, além das intercorrências não raras que podem ocorrer durante a diálise. Esses momentos de instabilidade ocorrem durante todo o curso da doença e vem seguido de períodos de estabilidade.

A hemodiálise e a doença renal crônica tem os seus altos e baixos. A hemodiálise e a doença renal até que estão sob controle, mas às vezes passo mal na máquina. (E1)

Do tempo que iniciei a hemodiálise para cá, tive uma pneumonia e depois não tive mais nada. Internei pra tomar antibiótico na veia, porque o oral não fez efeito. Tive também que trocar cateter algumas vezes até conseguir fazer a fístula, precisei até internar, porque tive infecção. (E2).

Ficar horas na máquina, passa mal, pressão despenca... é uma sensação muito ruim. E ainda tem que ficar por quatro horas, dói a coluna e não pode ficar mudando de posição (E18)

Às vezes me dá câimbra, a pressão cai durante a hemodiálise. É muito ruim. Principalmente, quando chego muito pesado. Mas tenho tentado controlar o líquido em casa. (E20)

A fase de estabilidade alterna com a fase de instabilidade em que as atividades do cotidiano estão sob controle, ainda assim há uma alternância de sentimentos de tristeza e depressão com tranquilidade e resignação.

Tem dia que a gente está muito chateado, tem dia que não dá nem vontade de vir aqui, mas tem dia que a gente está bem. (E9).

Eu acho que tenho uma vida boa, mas tem dia que estou mais ou menos. Dá pra ser mais tranquilo quando tenho consciência e faço por onde. Na verdade, achei difícil me acostumar. (E18).

4.2.1.7 A Fase Aguda

O indivíduo enfrentará desafios no curso da DRC, direta ou indiretamente associada a sua doença e/ou tratamento que requer uma reavaliação e adaptação às intervenções para o enfrentamento e estabilidade da vida cotidiana. A fase aguda da trajetória do adoecimento é caracterizada, no caso dos pacientes com DRC em hemodiálise por sintomas graves e complicações da doença e da HD que surgem ao longo do tempo. Os episódios agudos relatados foram frequentemente resultado de complicações dos acessos vasculares para hemodiálise, da própria doença renal e/ou das doenças de base. A falta de controle relacionada ao tratamento prescrito, em alguns casos, levou a internações.

(...) [além da hemodiálise e da doença renal crônica] ainda tenho que lidar com outros problemas de saúde fora o renal. Estou tendo acompanhamento de um problema que tenho no pulmão, fora o do rim. Tive um derrame pleural no ano passado e apareceu uma mancha muito grande no pulmão. (E1).

Eu tive que ir no hospital por causa de um problema que tive na perna devido a diabetes, tive que amputar. Eu passei mal, meu pé já estava com machucado há muito tempo, ficando vermelho, até que chegou nesse ponto. Fui para o hospital e fiquei semanas internada. (E15).

Eu tive um infarto. O médico me disse que com a hemodiálise o coração vai perdendo força e eu já tenho pressão alta. Um dia passei muito mal com dor no peito, internei, fui para o CTI. Eu estava infartando. Achei que daquele dia não passava. A doença renal é assim, um problema que leva a outros. Tem também a questão de osso, estou sentindo muito fraco, agora mais do que nunca eu tenho

sentido muita fraqueza no corpo... muita fraqueza. Infelizmente a minha coordenação motora não é mais a mesma que eu tinha. Antes eu saía da diálise correndo, bem demais. Hoje, eu saio da hemodiálise um caco, saio cansado, com a coluna doendo (...) (E20).

Esses picos agudos podem também estar relacionados a falta de controle da doença e o não seguimento do tratamento prescrito, que pode acarretar complicações sérias, podendo levar a internações e morte.

Teve um dia que precisei internar de urgência porque não estava conseguindo respirar direito. Tinha que dormir sentado e dialisar de urgência. Eu tive alta mas não me cuidava direito, aí chegava no outro dia, tomava água e comia demais. Foi assim muitas vezes, até que um dia, eu estava lá em casa e fui parar no hospital de madrugada para poder fazer hemodiálise. Acumulou líquido no pulmão, quase parei, fui para o CTI, pensei que ia morrer. Quando tive alta falei que ia começar a me cuidar melhor. Aí comecei a me cuidar, parei de tomar aquele tanto de água que eu tomava antes, passei a dormir melhor, passei a regular o que eu tomava e foi muito bom para mim. (E9).

A perda do enxerto renal é decorrente do aparecimento de complicações e de sintomas graves, por isso foi incluído na fase aguda. A oportunidade de transplante renal ocorre para alguns pacientes, o que traz esperança de futuro melhor, com mais liberdade. Mas não raro, ocorre a perda do enxerto renal. Havendo essa perda, é necessário retornar para a hemodiálise. Os pacientes dificilmente se preparam para essa possibilidade e, quando ocorre, vem acompanhada de um profundo sentimento de tristeza e frustração por ter que voltar à uma vida restrita anterior e necessita de uma nova adaptação a terapia dialítica. Nesses casos, é necessária cirurgia para remoção do órgão.

Eu não sabia nada sobre a doença e sobre hemodiálise, não tinha conhecimento nenhum, o doutor me orientou sobre o transplante. Mas, eu fiz 3 anos e meio de hemodiálise de uma vez e fui chamada para o transplante. Só que a gente que fez transplante, não imagina que um dia vai retornar mesmo. Mas eu não estava preparada. Se eu falar que eu estava, eu estou mentindo. Eu não estava preparada pra retornar para hemodiálise. Mas aí depois de um ano, voltei para a hemodiálise.

Quando perdi o transplante comecei a sentir muita dor no corpo, mas era porque estava com os ossos já sentindo dores. O médico olhou meus exames, falou que eu teria de voltar naquele momento para hemodiálise. Foi bem triste pra mim saber disso, pra mim foi um baque. Foi um baque, porque, eu teria que passar por aquilo tudo de novo, ter que fazer hemodiálise e tal, ter que ir para o CTI, implantar um cateter, aquele negócio todo de novo. E depois ainda ter que ficar vindo para clínica três vezes por semana. (E23).

4.2.1.8 A Fase Descendente

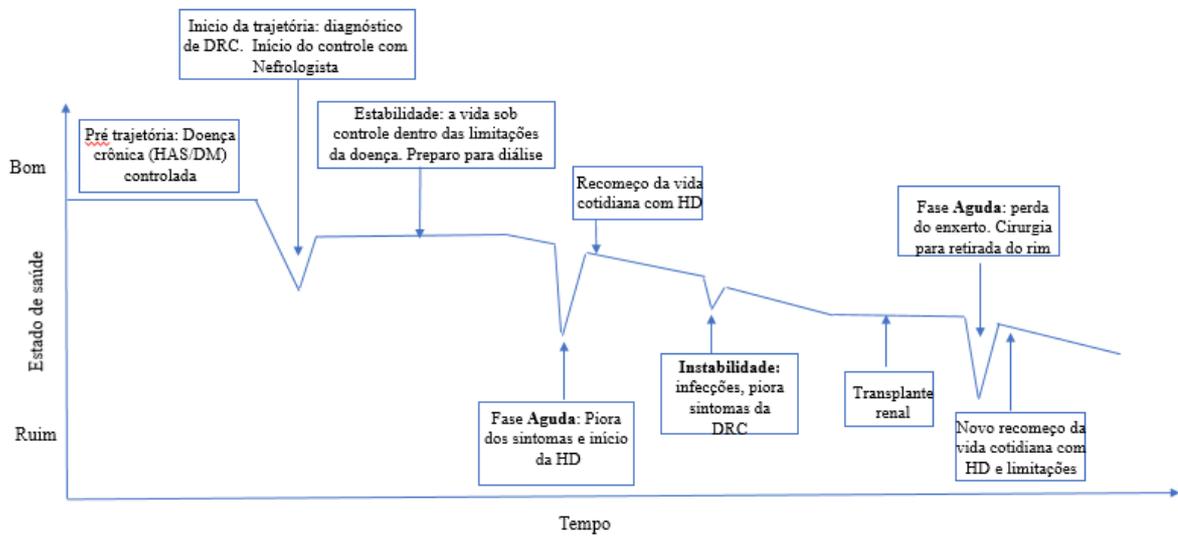
A fase descendente apresenta altos e baixos e permeia toda a trajetória do indivíduo, mesclando com as fases de estabilidade, instabilidade e aguda. Há um desgaste decorrente da própria doença e do tratamento. As várias infecções, períodos de agudização da doença tudo isso vai agravando o estado geral e vai aos poucos, deteriorando saúde. As tarefas do cotidiano vão, aos poucos, ficando mais pesadas e difíceis de serem executadas.

A gente não aguenta, porque o corpo vai desgastando. Perdi o ânimo para muita coisa (E15)

4.2.2 TRAJETÓRIA DA DOENÇA 2

Seis participantes (E3, E4, E6, E11, E12, E21) tiveram diagnóstico precoce da DRC e acompanhamento na atenção especializada com o nefrologista, o que contribuiu para retardar a progressão da doença e possibilitou um preparo adequado da TRS com acesso vascular ideal. Esse acompanhamento variou de 5 a 22 anos, com média de 11,7 anos. Nessa trajetória os pacientes não passaram por uma fase de crise. Foram identificadas nessa trajetória as fases de pré-trajetória, início da trajetória, estabilidade, aguda, reinício e descendente. A figura 4, abaixo, representa a linha do tempo e os eventos que marcaram essa trajetória.

Figura 4 – Representação da Trajetória 2.



Fonte: Da autora (2021).

4.2.2.1 A Fase de Pré-trajetória

Neste grupo, os participantes tiveram uma pré-trajetória em que faziam o controle de hipertensão ou diabetes. Alguns já possuíam alteração de pressão arterial desde criança, mas foram diagnosticados anos depois. Ainda assim descobriram em tempo para que fosse planejado o cuidado e o encaminhamento a um nefrologista. O problema renal foi descoberto por acaso, muitas vezes quando ainda crianças ou adolescentes.

Eu não sabia que eu podia estar com a pressão alterada desde pequeno. Eu tinha vinte e sete anos quando descobri o problema renal num exame de rotina de urina. (E3)

Na verdade, quando isso aconteceu, eu tinha, 18 pra 19 anos, eu já tinha ido em pediatra, quando eu era criança e quando tinha alguma coisa, mas não foi avaliado se eu tinha problema renal. Mas eu não tive sintomas. Eu não sentia nada. (E11)

Uma vez descoberto o problema de saúde, foi iniciado o controle dos pacientes. Muitos deles tinham conhecimento de que a doença poderia ter complicações graves, como por exemplo comprometimento da função renal. Por isso a mantinham sob controle. No momento adequado houve encaminhamento ao nefrologista.

Eu fazia acompanhamento com o endócrino por causa do diabetes (...) e também já estava ficando hipertenso. [Eu sabia que] uma hora isso ia acontecer o rim ia parar. (E12)

Eu tenho diabetes desde pequeno, então desde cedo era acompanhado por endocrinologista. (E21)

4.2.2.2 A Fase de Início da Trajetória

A doença renal, neste grupo de participantes, foi diagnosticada em estágio inicial no momento em que realizaram exames de rotina. Com isso, houve tempo de encaminhar ao nefrologista que fez o acompanhamento com tratamento conservador, antes de iniciar a diálise.

Foi no exame de rotina que descobriu que eu tinha doença renal no estágio inicial. Só soube com 27 anos, depois que descobri a proteína na urina. Procurei um clínico e depois um nefrologista e fiquei acompanhando de seis em seis meses com o nefrologista do convênio por causa do problema renal. (E3)

Eu descobri o problema renal quando eu era criança. Fiquei muitos anos fazendo tratamento conservador [com nefrologista] e só fui começar a fazer hemodiálise após 25 anos. Eu consegui fazer fístula, só precisei de cateter duas vezes quando perdi a fístula. Então pra começar a hemodiálise até que demorou muito tempo, o doutor segurou até onde podia, mas chega num ponto que não tem como mais (...) Mas não precisei internar, foi até um início tranquilo. (E21).

A falta de adesão e assiduidade ao tratamento de outras doenças crônicas também pôde ser verificado nessa trajetória, conforme o relato abaixo. Essa falta de controle acabou por levar a falência dos rins. De qualquer forma, houve tempo suficiente para o acompanhamento pelo nefrologista e de preparação para o início da TRS.

(...) [tinha diabetes] e 10 anos depois comecei a ter complicações da doença, começando com o problema na visão, a retinopatia diabética e depois começou a afetar os rins. Só fui no nefrologista em 2001, passados mais de 10 anos que estava com diabetes. Talvez se tivesse controlado melhor a diabetes talvez tivesse

demorado um pouco mais o início. Eu não frequentava posto de saúde, eu tinha plano, então achava que não precisava ir. (E4).

A doença renal também pode se apresentar de forma assintomática inicialmente, sendo descoberta em exames de rotina, mas seja por ter diagnosticado no início ou por ter uma evolução mais lenta, houve tempo para o tratamento conservador e para preparar para uma possível TRS. Mesmo com todo o preparo há o choque do diagnóstico, de saber que tem uma DRC e de como será o tratamento.

A primeira vez que detectou pressão alta foi na primeira consulta que eu fui quando era bem novo, adolescente com um médico que era clínico. Quando fiquei mais velho minha pressão foi piorando e comecei a ter uns sintomas, franqueza, cansaço, inchaço. Eu acho que por isso, o diagnóstico foi mais rápido porque na época eu tinha convênio. Eu fui fazer um check-up com o médico que também era nefrologista e ele identificou que a minha pressão estava um pouco alta, pediu exames para investigar. Quando retornei os exames estavam alterados, os de função renal e então descobriu a lesão renal. Fiquei em tratamento conservador por 5 anos. (E11)

4.2.2.3 A Fase de Estabilidade

Após o diagnóstico, os pacientes entram na fase de estabilidade da DRC com o tratamento conservador ou nefroprotetor, que teve uma duração que variou de 5 a 22 anos. Durante esses anos os pacientes foram preparados para o início da TRS tendo sido esclarecidos sobre a doença, sua progressão e a importância da adesão ao tratamento. Isso foi crucial para os pacientes lidarem melhor com essa nova condição de saúde. Ao longo dessa fase, todos os participantes fizeram a fístula arteriovenosa.

Eu tinha plano de saúde, então não costumava ir em posto de saúde. Fiquei 20 anos no tratamento conservador com o nefrologista, depois que descobriu o problema renal nos exames de rotina. Meu nefrologista já me preparava e falava que um dia o rim iria parar mesmo. Depois fizeram fístula em mim já pra deixar para iniciar hemodiálise quando precisasse (E3).

Depois [do diagnóstico] fiquei no tratamento conservador por 11 anos, porque depois de mais de 10 anos a diabetes começou a afetar a visão e os rins. Ainda tive a sorte de tratar o rim por muito tempo, fazer a fistula e iniciar a diálise de certa forma até bem. Assusta um pouco, mas acho que tive muita sorte no atendimento. (E4).

Como visto, manter o paciente informado sobre a doença, tratamento e prognóstico foi essencial para o início tranquilo da HD e os deixou mais confiantes sobre o futuro. Ainda assim, saber das limitações do tratamento também gerou um pouco de desconforto e medo da TRS, as restrições dietéticas e hídricas impostas pela HD, além do receio da punção da FAV.

Mesmo eu tendo toda assistência que precisava, ter tido a oportunidade de ser acompanhado por anos no tratamento conservador, terem me explicado tudo, que um dia iria precisar de diálise, o fato deste dia estar se aproximando foi assustador. No fundo sentia aquela esperança que o rim não ia parar de vez, mesmo que me explicassem que esse dia ia chegar e que não precisasse ir para diálise. Para Deus nada é impossível. Mas ao mesmo tempo tinha os pés no chão, se o rim parar, pelo menos eu sei que tenho um tratamento que vai ajudar a me manter vivo. (E12).

Nunca tive aquele medo de começar a hemodiálise, porque o doutor sempre me explicava como ia ser. Mas, mesmo assim dava aquela ansiedade de que o dia ia chegar, medo das agulhadas, de ficar mais restrito. Mas não tinha como fugir disso. (E21).

4.2.2.4 A Fase Aguda

Após a fase de estabilidade alcançada com o tratamento conservador que manteve a doença de base sob controle durante vários anos e retardou a progressão da DRC, os participantes entraram na Fase Aguda da doença. Essa fase foi caracterizada pelo aparecimento de sinais e sintomas de agravamento da função renal que culminou com o início da terapia renal substitutiva.

Fiquei controlando por vinte anos no ambulatório de tratamento conservador, até chegar num ponto que não adianta mais, a creatinina e a ureia não abaixam mais.

A ureia só abaixa aqui na diálise. Fui parando de urinar. Não urino há mais de doze anos fazendo hemodiálise. (E3).

O depoimento abaixo mostra a importância do preparo do paciente para o início da HD. Apesar do susto inicial com a mudança de terapia, a adaptação foi relativamente tranquila, pois já se sabia da importância do novo tratamento para melhora dos sintomas e prolongamento da vida.

Quando comecei a hemodiálise, no início foi aquele susto, mas adaptei. Já tinha sido avisado que isso iria acontecer, mais cedo ou mais tarde. Aí a função renal foi caindo, a ureia subindo e tive que iniciar a hemodiálise. Eu nem senti tanta dor na picada da FAV. A gente às vezes passa um pouco mal durante a diálise, mas me sinto muito bem depois. Eu sei tudo que eu posso e não comer. Aí tem que controlar o líquido, seguir a dieta, mas tento levar uma vida normal, com a ajuda da família. (E4).

Apesar de todo o preparo realizado durante o tratamento conservador, ainda assim os pacientes, ao iniciar a TRS, tiveram dificuldade em aceitar a HD. Inicialmente há medo de sentir dor e das restrições impostas. Mesmo sabendo que uma vez iniciada a TRS, ela é irreversível, alguns participantes relataram ter esperança de recuperar o rim com o tratamento.

Quando eu comecei a fazer hemodiálise eu achei que iria melhorar. Pensei que poderia voltar para o tratamento conservador de novo. Mas não era possível. Foi difícil de aceitar no começo. Eu faço o tratamento, melhora e saio da máquina. Eu achei que iria melhorar com o tratamento e que não ia precisar mais de hemodiálise. (E6).

Quando fui para diálise já estava meio que preparado, eu já esperava e deu tempo de fazer a fistula. Mesmo assim foi um choque descobrir e ter que aceitar essa doença (E11)

Quando já programaram a fistula fiquei com medo, da dor que ia sentir toda vez que fosse fazer hemodiálise. E com isso a urina ia diminuindo e as restrições

aumentando, dava receio. Difícil de aceitar que você vai depender de uma máquina a vida toda. (E12)

4.2.2.5 A Fase de Recomeço e Estabilidade

Após a fase aguda em que houve a piora da função renal e o início da TRS os participantes recomeçaram a rotina do dia a dia, mas agora com a HD. Nessa fase ocorreu um retorno gradual à estabilidade e a um modo de vida aceitável, dentro dos limites impostos pela doença e pelo tratamento. Houve uma readaptação a essa nova realidade de dependência da máquina de HD, o reconhecimento da importância da continuidade do tratamento para manutenção da vida e o foco nos benefícios do tratamento. Os pacientes desse grupo mostraram resiliência, possivelmente decorrente do preparo para o início da TRS. Procuraram também sempre manter a esperança de transplante que acabasse com a dependência de fazer hemodiálise.

A diálise não se tornou tão desgastante pra mim por que o meu olhar pra ela é um olhar para os benefícios que ela me trouxe. Claro, acho que qualquer escolha que a gente fizer na vida, a gente vai ter perdas. Mas tem um lado benéfico e eu estou focando nele e estou procurando viver com o maior prazer possível. A hora que tiver algum problema a gente tenta resolver. Isso também acontece com pessoas saudáveis. (E4).

Os participantes veem a HD como algo necessário para mantê-los vivo. Eles acostumam com a diálise e organizam a vida diária de acordo com o tratamento. Vivem um momento de estabilidade, o mais perto possível da “normalidade”. O medo inicial é substituído pela resignação e a consciência de que é possível realizar coisas do cotidiano que dão prazer.

Mas o doutor lá da hemodiálise conversou comigo sobre eu ficar muito tempo, a vida inteira, a não ser que eu quisesse transplante. Tento levar uma vida normal no possível. Viajo a passeio. Tem mês que eu viajo três vezes, faço bate e volta. Pode parecer cansativo, mas para mim é prazeroso. O que é cansativo para uns pode não ser para outro. Acostumei com a máquina, também sem ela não vivo, posso ir a óbito. (E6).

Hoje em dia procuro levar uma vida normal. Acho que é normal ter medo no começo, depois a gente vai acostumando e levando a vida como Deus manda. Eu consigo fazer quase tudo que eu quero, mas com moderação. Um dia quem sabe não consigo transplantar? Estou me preparando para isso. (E12).

Mas mesmo bem adaptados, as limitações impostas pela HD não são deixadas de lado, como as relacionadas a restrição hídrica e dietética e a atividades sociais, como viajar, por exemplo. Há ainda o fato de a doença e a própria HD debilitarem o indivíduo. Mas mesmo assim, essas dificuldades não são encaradas como algo que leve a um sentimento de tristeza.

O lado ruim é que às vezes você quer fazer alguma coisa e não pode, por causa do tratamento. Se você vai viajar para fora, por exemplo, tem que fazer um trânsito (...) se quiser passar mais dias você tem que marcar diálise fora e as vezes não consegue. Alguns lugares são mais tranquilos outros não. Agora por exemplo eu estou estudando, vou até terminar um curso agora nesse mês. (E4).

O ruim mesmo é estar com muito calor e não poder tomar uma água direito. Mas faz parte. (E12)

Depois da diálise, não passo bem não. A gente quer ir para casa, deitar e descansar. A gente não tem disposição, por exemplo, para ir numa festa, pra sair, pra ir num show. Mas se precisar, por exemplo, passar num supermercado, para comprar alguma coisa, uma farmácia, aí é tranquilo. (E21).

Nessa fase de recomeço da vida cotidiana com a mudança do tratamento e início da TRS, o apoio familiar também esteve presente e foi importante. Os relatos abaixo reforçam esse suporte da família.

Minha família me ajuda bastante, mas eu não fico muito como se eles fossem responsáveis por mim. Mas eles me apoiam bastante. Não tenho do que reclamar nesse sentido não. (E3).

Eu tenho uma mulher que é uma segunda mãe para mim, preocupa com tudo, com regime, com higiene, com horário de comida, telefone...tudo. Ela faz tudo para mim. (E12)

4.2.2.6 A Fase Instável

Os indivíduos que tiveram um preparo adequado para a TRS, também passaram por desafios semelhantes aos enfrentados por aqueles que iniciaram HD de forma emergencial. Essas pessoas com DRC dialítica apresentaram, com frequência, complicações inerentes tanto ao tratamento quanto a própria doença, independente da forma de início da TRS. Alguns problemas relatados foram doença mineral óssea e anemia, comuns em pacientes dialíticos e além, também, de complicações com os acessos vasculares.

Eu já precisei tomar umas bolsas de sangue durante a diálise, estava ficando muito fraca, com anemia grave. (E6)

O problema que tive que precisei internar foi da paratireoide. Precisei retirar. A doença óssea me afetou, e os remédios não estavam fazendo efeito. Já estava enfraquecendo os ossos e sentindo dores. Quando é assim não tem jeito tem que retirar. Mas não fiquei muito tempo internado não, foi até tranquilo. (21).

O relato abaixo mostra uma complicação ocorrida na FAV, situação que pode ocorrer, apesar de não ser comum. Essa fase aparece permeada pelo medo e desespero de ter que implantar um outro acesso vascular, que no caso seria o CDL. O medo deste dispositivo particularmente é a sua predisposição a infecções.

Aqui na máquina de hemodiálise, teve um dia que eu comecei a sentir uma dor no meu braço, inchou bastante... e tive que tomar morfina e internar. O doutor falou comigo que estava com uma estenose na subclávia e que a fistula tinha parado. Eu fiquei oito dias internado. Nesse tempo que estou aqui na hemodiálise já coloquei muito cateter. Na perna, pescoço, até não ter onde colocar mais. Quando minha fistula parou fiquei desesperado, com medo do cateter infeccionar e perder de novo e eu ficar sem dialisar. Mas graças a Deus já tem um bom tempo que estou com essa fistula aqui. (E3).

Ah! eu tive infecção na fístula duas vezes. Tive que fechar a fístula nesse braço e fazer no outro. (21).

O transplante renal é algo esperado e desejado por boa parte dos doentes renais. Mas perda do enxerto renal, que não raramente ocorre e, conseqüentemente, o retorno para hemodiálise é um grande desafio para os doentes em HD. A maior dificuldade é voltar a ser dependente da máquina de hemodiálise e a ter uma vida mais restrita. Sentimentos de tristeza e impotência marcaram essa fase, pois em geral o paciente acreditava e tem fé de que o transplante pode durar a vida toda. O relato mostra, também, que após o retorno para HD surgiram outros problemas de saúde.

Mas quando comecei a pensar mais sobre o transplante e a equipe foi me explicando e preparando para isso, enchi de esperança, pois seria uma chance de pelo menos por um período de tempo eu ficaria livre da máquina. Perder o transplante para mim, foi minha maior tristeza. A gente acredita, tem fé que aquilo é para sempre, mas não é. Os médicos falavam, mas eu tinha fé. Não foi fácil ter que voltar a fazer o tratamento todo de novo, colocar cateter, ir para a cirurgia tirar o rim... foi tudo muito sofrido. E o pior é ficar dependente, mas tem aceitar e seguir em frente. Além disso, depois que eu voltei para a diálise depois que perdi meu enxerto renal, eu tive tuberculose, pneumonia duas vezes, infecção na fístula duas vezes. Eu tive que fechar a fístula nesse braço e fazer no outro, por causa da obstrução de veia de retorno. Ser doente renal é assim, tem seus altos e baixos. (E11).

Mas não tinha do que reclamar, sou muito bem assistido, aos poucos fui me acostumando aqui também e tentando levar uma vida normal. Fiquei em tratamento conservador até 1994, fiz hemodiálise durante um ano, transplantei no final de 1994 e esse transplante durou até 2004. Foram 9 anos, quase 10. Foi uma fase muito boa da minha vida, mas achei que passou rápido, tudo que é bom dura pouco. (E11).

4.2.2.7 Fase Descendente

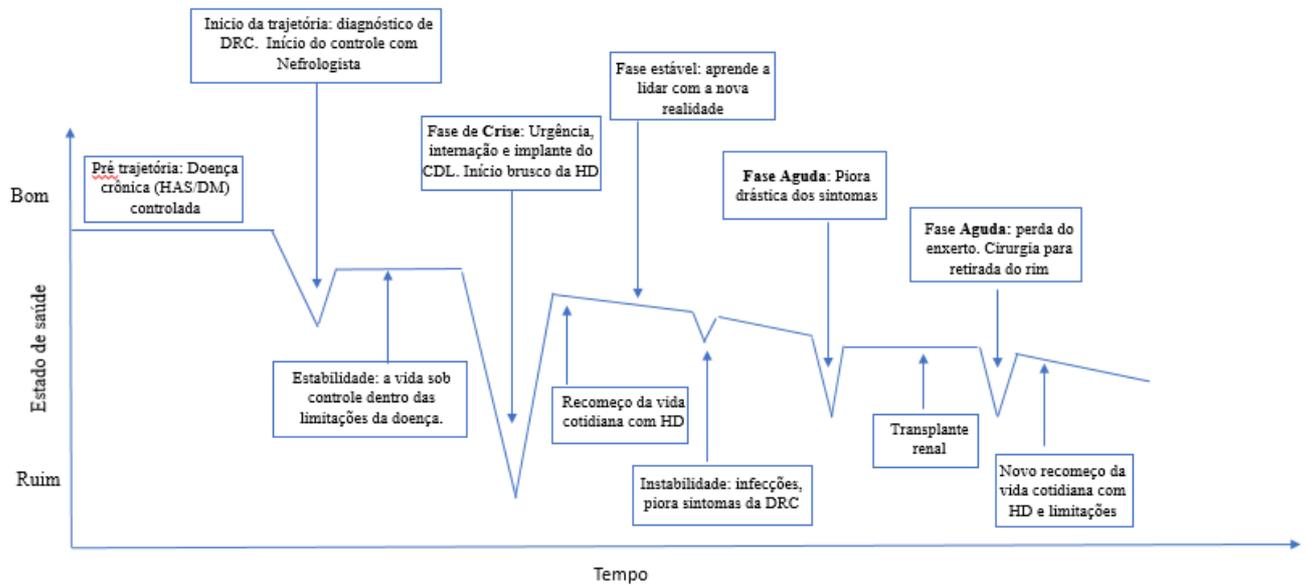
A fase descendente permeia toda a Trajetória 2 dos indivíduos deste grupo. É caracterizada por momentos de estabilidade e instabilidade, de agudização da doença e do desgaste decorrente da própria DRC e do tratamento. As infecções no cateter ou fistula, períodos de agudização da doença tudo isso vai agravando o estado geral e vai aos poucos, deteriorando saúde.

[Essa doença] vai te debilitando e deixando dependente de uma máquina. Foi difícil aceitar. (E11)

4.2.3 TRAJETÓRIA DA DOENÇA 3

Nesta trajetória estão incluídos quatro indivíduos: E5, E13, E22 e E24. Neste grupo, o início do tratamento dialítico ocorreu predominantemente através dos serviços e hospitais de urgência e emergência, assim como na Trajetória 1. A diferença é que os indivíduos deste grupo realizavam acompanhamento ambulatorial da DRC e tratamento conservador com um nefrologista que durou de 6 meses a 6 anos, tempo bem mais curto do que o dos participantes do grupo da Trajetória 2. O agravamento do quadro foi inesperado e o início da diálise emergencial. Em apenas um paciente foi possível confeccionar a fistula arteriovenosa. Os outros três iniciaram a HD com CDL. Todas as oito fases estiveram presentes nesta Trajetória. A Figura 5, abaixo, representa a linha do tempo com os eventos que marcaram essa trajetória.

Figura 5. Representação da Trajetória 3.



Fonte: Da autora (2021).

4.2.3.1 A Fase de Pré-trajetória

A pré-trajetória e o início do adoecimento dos quatro indivíduos que passaram por esta trajetória, reafirmam que a DRC se apresenta quase sempre de forma insidiosa e assintomática e muitas vezes de forma inespecífica, dificultando o diagnóstico. Alguns indivíduos já sabiam que tinham uma comorbidade, considerada fator de risco para DRC, como hipertensão arterial ou diabetes, contudo, desconheciam o fato de que este problema poderia comprometer a função renal com o tempo. Estes participantes não fizeram nenhum exame para avaliação da função renal durante as consultas médicas. Três participantes (E5, E22 e E24) relataram não frequentar os serviços de APS e dois (E22 e E24) informaram ter plano de saúde.

Eu tenho hipertensão, mas entre o controle da pressão e ir para o nefrologista demorou muito. Nunca fazia exames de função renal. (E5)

Só descobri o problema renal depois que passei mal e fui parar no hospital. (E22).

O problema renal só fui descobrir nos exames de rotina. Eu tinha pressão alta, mas não sabia que poderia comprometer os rins. Depois fui acompanhado pelo nefrologista. (E24)

Eu tenho diabetes, mas eu não sentia nada. As vezes ia ao médico lá no posto de saúde, mas não pedia os exames de rim. (E13)

4.2.3.2 Fase de Início da Trajetória

Após a fase de pré-trajetória os indivíduos evoluem para a fase de início da trajetória, marcada pelos primeiros sinais e sintomas e pelo diagnóstico da DRC. Nesses relatos, o diagnóstico ocorreu mais precocemente, havendo tempo para o tratamento conservador. Os relatos evidenciaram que os pacientes procuraram os serviços de saúde logo após aparecimento dos sinais e sintomas, o que levou ao diagnóstico da DRC.

Fui procurar ajuda quando comecei a ter sintomas, a inchar muito e apresentar espuma na urina. Demorou talvez um ano que eu fiquei indo lá no posto e ninguém descobria o que eu tinha. Aí encaminhou para o nefrologista. No ambulatório eu fiquei 6 anos fazendo tratamento conservador. O médico me encaminhou para fazer fistula no último ano do conservador, porque a função renal foi caindo muito. (E5)

Eu lembro que sentia muito cansaço, dor nas pernas, enjoo, aí já imaginei que estivesse com alguma doença. Eu fui no posto, pedi o doutor, um médico lá do bairro para fazer um exame que eu estava sentindo mal, aí foi ele pediu ureia e creatinina, quando olhou já estava entrando em falência renal. Me encaminhou ao nefrologista e fiquei um tempo sendo acompanhado por ele. (E22)

Como nos grupos anteriores, alguns pacientes já tinham diabetes ou hipertensão e faziam controle na APS. No entanto, o comprometimento renal foi descoberto por acaso. O diagnóstico da DRC foi inesperado, uma surpresa para o paciente, por algo até então desconhecido para ele.

Comecei a sentir problema nas vistas, aí eu fui investigar, era o rim que estava alterado. Quando eu descobri a doença renal levei um susto, porque era tudo muito novo, passei muito mal. Eu não sei o que eu esperava ou que tipo de cuidado esperava. Mas eu consegui ainda ficar acompanhando com o nefrologista por seis meses. (E13)

A descoberta da doença também acarretou sentimentos de medo, angústia e tristeza pelo diagnóstico de início.

Quando eu perdi o rim eu fiquei doido demais... foi muito ruim, tanto psicologicamente como na vida. (E24).

4.2.3.3 A Fase de Estabilidade

Após o diagnóstico da doença renal crônica os indivíduos iniciam uma fase de estabilidade com a adaptação ao tratamento conservador instituído. No início predominam sentimentos de desânimo e medo de iniciar a TRS, sabendo da dependência da máquina de HD. Ao mesmo tempo, os pacientes adaptam as rotinas de tratamento à vida cotidiana.

Descobrir que tenho doença renal não foi fácil. Eu tinha muito medo de ter que fazer hemodiálise, sempre achei um tratamento muito sofrido, mas fui aproveitando a oportunidade que Deus me deu, de ficar no [tratamento] conservador. Tive que mudar muita coisa na minha vida para adequar ao tratamento e assim foi indo por 6 anos. Ainda bem que deu tempo de fazer a fístula que dura até hoje. (E5)

Acho que o medo de todo mundo ao descobrir a doença renal é iniciar hemodiálise, ficar dependente da máquina. Eu ainda tive a sorte de ficar 6 anos em tratamento conservador, fui controlando até onde pude, até que chega o dia que não dá mais. (E22)

O depoimento abaixo mostra, como nas demais trajetórias, a reação negativa inicial a HD, os sentimentos de desespero e tristeza por ter que passar por este processo tão doloroso.

No começo não queria, não queria... Nossa! Eu falei que não sabia o que que é isso, o que pode ser uma hemodiálise, aí eu fiquei ruim, ruim. Eu conversei com minha família, com meus filhos. [O médico] foi me acalmando e aí eu chorava muito eu falei que eu não queria, que eu ia morrer. Eu falei com eles que é muito doloroso ficar as 4 horas [fazendo hemodiálise] ter que fazer fístula e colocar cateter (E24)

Ao mesmo tempo que ocorre um sentimento negativo em relação a HD, surge também, um sentimento de esperança e fé no tratamento conservador, acreditando que com ele seja possível retardar a progressão da doença renal por muito tempo.

Eu pensei que o [tratamento] conservador ia durar muito tempo ou que nunca ia precisar de hemodiálise, apesar de me explicarem sobre isso. Infelizmente foram dois anos só e passou muito rápido. (E24)

Aqui também, o apoio familiar foi muito importante, neste processo, da mesma forma, a religião. A crença e a fé em Deus dão forças para pessoas continuarem a seguir em frente.

Minha família me apoia... me ajuda. Aliás eu tenho uma filha que ajuda mais. Os filhos homens trabalham, mas se precisar deles, eles estão sempre presentes. Estou morando com a minha filha, em uma casa ao lado. Minha mulher morreu, então, eu fiquei sozinho e minha filha foi para lá ficar comigo. (E13)

Quando fez um ano de diálise minha mãezinha foi embora. Ela me acompanhava aqui e vinha todos os dias comigo, mas é tudo muito difícil. Aí eu falei que eu não ia conseguir continuar sem minha mãe, e mais assim, se não for com Deus a gente não consegue mesmo. Aí graças a Deus, estou aqui, anos depois da morte de minha mãe e anos de tratamento. (E24)

4.2.3.4 A Fase de Crise

Após o período de estabilidade conquistado na fase anterior, estes indivíduos evoluíram para uma fase de crise, em que ocorreu uma piora brusca da função renal, que impôs cuidados emergenciais. A situação implicava uma ameaça à vida. Os participantes, nesta trajetória, apesar de terem realizado acompanhamento ambulatorial com nefrologista, iniciaram a TRS em caráter de urgência. Apenas um paciente tinha FAV (E5) e os demais (E13, E22 e E24) tiveram que implantar CDL.

Mas eu comecei a dialisar na urgência porque passei muito mal, comecei a inchar muito, com falta de ar. Mas já tinha a fístula, não precisei de cateter. (E5).

Foi depois que eu comecei a inchar que ela [a médica] pediu os exames. Comecei a inchar muito o corpo, senti falta de ar e cansaço. Aí eu fui ao hospital e internei e no outro dia eles já implantaram o cateter no pescoço e eu comecei a fazer diálise. Fiquei internado uns oito dias. Quando você começa a fazer diálise já vai melhorando os sintomas. (E24)

Os relatos mostraram que havia sempre a esperança de poder retornar ao tratamento conservador, mesmo já tendo iniciado a HD, e que ela poderia ser uma situação passageira.

Um dia comecei a passar muito mal, eu quase não estava conseguindo urinar, muito pouco. Fui inchando, sentindo falta de ar, procurei a emergência e já tive que iniciar a hemodiálise logo. Colocaram um cateter no meu pescoço e fiquei internado um bom tempo. E assim continuo na hemodiálise até hoje, não sei mais, pensei que pudesse recuperar a função renal, mas não aconteceu. (E22)

Nesta fase, além do início emergencial da hemodiálise, houve também uma demora entre o diagnóstico da DRC e o início do tratamento inicial. Um paciente necessitou de hospitalização de urgência para estabilização da doença antes do início do tratamento conservador que teve uma curta duração. Logo após, ocorreu a piora do quadro clínico e foi preciso iniciar a diálise.

Demorou uns 3 meses, desde o exame de vista e a descoberta do problema renal até começar o tratamento. Internei e depois que tive alta fiquei 6 meses no tratamento conservador. Mas depois não teve jeito, passei muito mal e eu fui direto para a diálise e colocaram o cateter. Difícil demais, parece que o problema não tem fim. (E13).

4.2.3.5 A Fase de Recomeço

A fase de recomeço desta trajetória foi difícil incluiu o processo de adaptação a um novo tipo de tratamento para a disfunção renal, a hemodiálise. Com o tempo e a estabilização da doença com a terapia dialítica e com melhora dos sinais e dos sintomas houve uma melhor aceitação do tratamento e resignação. O tratamento é imprescindível à vida e, assim, os pacientes desenvolvem estratégias para melhor lidar com o processo. Alguns deles consideram

o início da hemodiálise como algo ruim e que seria difícil conseguir manter este tipo de tratamento por muito tempo. O sentimento inicial foi de apreensão, raiva e medo, mas posteriormente passa a ser de aceitação, pois a terapia dialítica os ajuda a manterem-se vivos.

A máquina, pra mim, me mantém vivo, então significa vida. É por causa dela que ainda estou aqui. No início foi horrível, achava que não ia aguentar muito tempo. Sentia raiva e hoje às vezes tenho raiva também, principalmente quando viver está bem difícil. O bom era se não fosse preciso vir três vezes por semana, mas tem que fazer o tratamento, senão morre. (E5)

Nesta fase foi relatado o sentimento de desapontamento perante expectativas fracassadas, como o fato de imaginar que a função renal poderia melhorar após algumas sessões de hemodiálise e que não ficaria dependente da máquina. Essa forma de pensar vem do fato de os pacientes muitas vezes não receberem todas as informações necessárias sobre a doença, suas causas, prognóstico e as formas de tratamento o que os deixa angustiados, com medo e assustados.

O problema é que não tive informação em lugar nenhum, a gente não sabe o porquê aconteceu tudo isso, por que surgiu o problema renal. A causa ninguém sabe, ninguém entende. Aí quanto mais você não sabe sobre a hemodiálise mais susto toma. Mas eu achei que só ia fazer umas sessões de hemodiálise e que ia melhorar. Aí quando eu cheguei aqui e vi que não era assim, que eu ia ter que ficar dependente da máquina. (E24)

Aquilo foi um terror, no primeiro dia eu chorei as 4 horas direto, chorando. Naquela época era muito doloroso. (E22)

4.2.3.6 A Fase Estável

Assim como ocorreu em outras fases, os relatos abaixo mostram a impotência das pessoas diante do inevitável. Diante do inevitável se aprende a lidar com essa nova realidade e é possível ficar bem, tornando-se capaz de administrar bem a vida. Pode representar um momento de aprendizado sobre si, sobre seu corpo e as necessidades dele em relação à máquina.

O dia a dia na hemodiálise mudou o meu jeito de encarar a vida, os problemas e a mim mesmo. Afinal eu dependo dela para viver. (E22)

Eu fui melhorando com a diálise, aí falei “tem que aceitar fazer e pronto” não tem jeito, ou faz diálise pra viver ou então fica em casa e morre, só isso. (E24).

O apoio familiar mais uma vez foi reportado como fundamental nesse processo de readaptação a uma nova modalidade de tratamento, mas também revelou um pouco de ansiedade quando se trata de conversar sobre a doença com a família.

É uma luta difícil, igual a gente vê muitos aí, uns acabam abandonando o outro. Mas eu sigo firme e meu esposo sempre comigo. (E13)

Minha família e minha mulher me apoiam. A minha mulher é da área de enfermagem também. É técnica. Mas eu não sinto muita coisa não. A gente também não conversa com muita coisa sobre isso não. Evita, porque não adianta nada. Só quando eu estou passando mal ela me ajuda, ampara e tudo. Porque é bom que ela tem conhecimento. (E24).

Apesar do tratamento impor restrições isso não impede o doente de trabalhar e de manter uma rotina de vida que é alcançada nesta fase de estabilidade. Em alguns casos é possível adaptar o trabalho às limitações impostas pela doença e pelo tratamento.

Eu sei cuidar e nunca tive medo de trabalhar, mas não carrego peso. Meu serviço é leve, meu serviço é elétrico. Eu trabalho é com a cabeça. (E24).

4.2.3.7 A Fase Instável

Assim como nas demais trajetórias os pacientes aqui vivenciam momentos que oscilam entre períodos bons, onde tem o controle dos sintomas e outros ruins, quando aparece alguma intercorrência clínica, agravamento da doença e/ou surgimento de outros problemas de saúde. Reconhecem a importância da assiduidade ao tratamento pois a não adesão pode significar uma concentração exagerada de líquidos, que pode levar a um edema pulmonar agudo e à morte.

Tem dia que a gente sente mal, mas na maioria das vezes eu vou bem tranquilo. No dia seguinte eu fico melhor. (E13)

4.2.3.7 A Fase Aguda

A trajetória dos pacientes com DRC em HD apresentam períodos de instabilidade e de agudização da doença. Mesmo quando o indivíduo consegue manter a fase de estabilidade por mais tempo, é comum passarem por recaídas ou períodos mais graves de agudização da doença crônica caracterizada pelo declínio físico e/ou psíquico rápido ou gradual da incapacidade de controlar os sintomas ou em consequência do agravamento da própria doença, muitas vezes exigindo hospitalização.

Já passei por situações muito difíceis depois que comecei a hemodiálise. Tive fases de altos e baixos e de rebeldia. Fiquei muito tempo bem acima do meu peso. Foram semanas, estava muito difícil de controlar. O coração não estava aguentando. O médico me falava que se eu não controlasse o líquido ia chegar um dia que não conseguiria chegar viva aqui na diálise. Fui ficando com medo. Até porque comecei a passar mal durante a hemodiálise, saía bem fraca. Até que um dia tive um edema agudo, fui direto para o CTI, potássio alto, quase morri. Posso dizer que eu renasci. A partir de então, comecei a tomar consciência, fiquei quase um mês internada, meu peso foi ajustado e agora consigo controlar mais. Não quero passar por isso de novo, já tenho problemas demais, não preciso arrumar mais não. Deus toma conta. (E22)

No depoimento abaixo o paciente relata o processo de perda do enxerto renal que é sempre doloroso para o paciente com DRC. A expectativa em ter a chance de uma vida diferente sem dependência da máquina é enorme. Viver sem o compromisso de fazer diálise traz o sentimento de liberdade. Com isto, a perda do enxerto e o retorno a hemodiálise são difíceis de aceitar, ainda mais no caso da paciente que perdeu dois enxertos e cujo relato está abaixo.

Eu já fiz 2 transplantes. Tive um primeiro em 1998, não lembro bem a data, e o segundo em 2011. O primeiro foi de cadáver, o segundo foi meu esposo que doou pra mim. Iniciei a diálise em 95 se não me engano. Então fiquei 3 anos na diálise e fui pra transplante. Depois que eu perdi o primeiro rim voltei pra diálise. Fiquei mais ou menos uns 3 anos de novo. Fiz outro transplante, mas eu perdi o enxerto por

causa de um vírus que entrou no meu corpo e afetou rim. Agora eu não tenho perspectiva mais de transplante, porque não quero mais correr o risco de perder de novo. A gente acostuma com a vida dos dois jeitos seja na diálise seja no transplante. Mas no transplante o tempo que eu fiquei foi tão bom, mas enfim perdi e ter que voltar para máquina não foi fácil. Quando a gente transplanta apesar de explicar que isso pode ocorrer, a gente nunca acha isso vai acontecer. (E13).

4.2.3.8 A Fase Descendente

A fase descendente esteve presente em toda a Trajetória 3 dos participantes deste grupo. É caracterizada pelo agravamento da doença e das comorbidades e pelo desgaste do tratamento. No relato abaixo pode-se perceber sinais de agravamento da DRC, característico da doença mineral óssea.

Sinto uma fraqueza nas pernas terrível. Eu tomo carbonato de cálcio todo dia. Eu ando de bengala, devido essa fraqueza no corpo (E22).

Nesta outra fala percebe-se sinais de complicações cardiovasculares, que é comum na avaliação da DRC, em especial nos pacientes em diálise.

(...) Sinto um cansaço que parece não ter fim. O doutor já falou que o coração não está bom que uma hora vai parar (...) (E24).

5 DISCUSSÃO

Este estudo descreveu a trajetória percorrida ao longo de vários anos por pessoas com DRC em hemodiálise, que iniciou com o diagnóstico da doença e mostrou um intenso sofrimento e resiliência dos doentes. O impacto do diagnóstico e do início da HD foram devastadores e a dependência da máquina se mostrou angustiante. As limitações impostas refletiram na organização familiar e na redução das atividades sociais e do trabalho.

O processo de adoecimento vai além do comprometimento fisiológico da doença no indivíduo. Ele é amplo e causa uma descontinuidade na rotina diária, faz repensar crenças e valores e afeta outras pessoas que convivem com o doente crônico. A trajetória do paciente é dinâmica e enfatiza o aspecto temporal da doença que, por sua vez, impacta no próprio doente, sua família e amigos e na organização do processo de cuidar. Cada trajetória é traçada conforme a evolução da doença e a resposta de cada pessoa a ela e o impacto na sua vida diária de todos os envolvidos (CORBIN; STRAUSS, 1988).

Este estudo mostra três tipos de trajetórias vivenciadas por pessoas com DRC em HD. Em relação as fases da Trajetória da Doença Crônica proposta por Corbin e Strauss (1991), quase todos os entrevistados passaram pela fase de Pré-trajetória, pois a maioria tinha algum fator de risco para DRC, como hipertensão arterial ou diabetes mellitus, entretanto em grande parte dos casos não houve um acompanhamento adequado desses pacientes. A maioria desconhecia possuir essas morbidades, dessa forma não tinham o hábito de frequentar os serviços de saúde e quando os procuravam não tinham seus problemas solucionados. A HAS e DM são doenças de difícil controle, grande parte devido a adesão dos pacientes que muitas vezes não frequentam as unidades básicas de saúde onde é feito o acompanhamento dessas doenças e dificuldade em adequar ao regime terapêutico (STOPA *et al.*, 2019).

Em todas as trajetórias, ficou clara a importância do controle e do acompanhamento das morbidades consideradas fatores de risco para a DRC. A presença dessas morbidades antes do início da trajetória da pessoa com DRC foi marcada principalmente pela dificuldade de adesão ao tratamento das doenças crônicas e por deficiências nos serviços de saúde para diagnóstico e controle. Em muitos casos a DRC foi subdiagnosticada, e por isso tratada inadequadamente no início. O não acompanhamento dos grupos de risco para DRC, a falta de diagnóstico precoce da doença renal e a falha no tratamento da doença nos estágios iniciais, já tem sido mostrado na literatura que ocorrem com frequência e levam a um encaminhamento tardio ao especialista (BASTOS; BREGMAN; KIRZTAJN, 2010). A trajetória da doença ou condição crônica, requer a combinação de esforços do indivíduo afetado, sua família e profissionais de saúde a

fim de moldá-la, ou seja, determinar seu resultado final, gerenciar quaisquer sintomas e lidar com a deficiência e os problemas associados (CORBIN; STRAUSS, 1991).

É fundamental o acompanhamento regular das pessoas com HAS ou DM, a fim de definir o manejo e o controle adequado dessas doenças e estimular a adesão dos pacientes (GIROTTI *et al.*, 2013; MALTA *et al.*, 2017). Isso possibilita reavaliar o estado de saúde dos indivíduos, como os níveis pressóricos ou metabólicos, (re)estabelecer estratégias de tratamento, estimular atitudes saudáveis e o autocuidado, bem como encaminhar, quando necessário, o indivíduo a outras especialidades (STOPA *et al.*, 2019).

Um dos grandes obstáculos para o manejo adequado da HAS e da DM é a não adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico, o que tem trazido preocupações crescentes (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018; MCNAUGHTON *et al.*, 2017; VARLETA *et al.*, 2017). Este fato contribui para a elevação dos níveis de pressão arterial e para o aparecimento de complicações cardiovasculares e renais indesejáveis.

Mesmo nos casos em que o doente possui plano de saúde, a procura pelos serviços de saúde não foi regular e ocorria apenas na presença de algum sintoma sendo, na maioria das vezes, pelo pronto atendimento. Em geral, no Brasil, existem diferenças na utilização dos serviços de saúde pelos indivíduos que utilizam o SUS e daqueles que são beneficiários da saúde suplementar (CASTANHEIRA, *et al.*, 2014, MALTA; BERNAL, 2014). E isso não foi identificado neste estudo.

No caso de alguns participantes que frequentaram os serviços de APS houve falha no acompanhamento das doenças de base para a DRC, não tendo havido monitoramento adequado, solicitação de exames para avaliação da função renal e identificação do histórico familiar, por exemplo. Somada a a isso, houve pouca utilização destes serviços e muitos pacientes também não seguiram o tratamento correto das doenças crônicas, o que também pode ter contribuído para o diagnóstico tardio da doença renal. Na trajetória 1, a não resolutividade na identificação e no acompanhamento do problema de saúde, culminou com um diagnóstico tardio da DRC e início da HD de urgência em unidade de tratamento intensivo. Esta fase de crise é caracterizada, por Corbin e Strauss (1991), por situações de risco de morte que exigem cuidados hospitalares emergenciais.

A fase de Início da trajetória é caracterizada pelo início dos primeiros sinais e sintomas que podem ser variados (CORBIN; STRAUSS, 1991), e que diferiram entre os entrevistados devido aos diferentes estágios da DRC em que se encontravam ou a gravidade da doença. A resposta a essa fase pode ser mediada por uma série de variáveis que podem em grande parte ser atribuído ao paciente, por exemplo, onde os sintomas foram experimentados pela primeira

vez, o grau de gravidade da doença e os componentes biográficos da trajetória (CORBIN; STRAUSS, 1991). Nos pacientes da Trajetória 1 o diagnóstico da DRC coincidiu com o início dos sinais e sintomas, entre diversos percursos realizados pelos serviços de atenção à saúde. Esses sintomas vieram de forma repentina, sendo que na maioria dos casos estes foram inicialmente negligenciados, não foram capazes de reconhecer, procurando assistência somente após agravamento do quadro. Já na trajetória 2 os indivíduos, ao manifestarem os sinais e sintomas, já tinham o diagnóstico prévio de DRC, o que favoreceu o reconhecimento dos sinais e sintomas. Da mesma forma, os participantes da Trajetória 3 identificaram esses sinais e sintomas, pois também já tinham tido o diagnóstico de DRC, alguns um pouco mais precocemente do que outros.

O início da DRC é insidioso e os sintomas são muitas vezes inespecíficos e acabam passando despercebidos, tanto pelo doente como pelos profissionais de saúde. Naqueles que procuram os serviços de saúde quando aparece algum problema ou que realizam acompanhamento clínico rotineiramente, os sintomas são mais facilmente observados. Mas existem casos em que os indivíduos, pela inespecificidade dos sintomas tentam resolver com automedicação e só buscam os serviços de saúde com o agravamento do quadro clínico (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

A fase de crise pela qual os participantes das Trajetórias 1 e 3 passaram foi caracterizada por situações de risco de vida que exigiram cuidados hospitalares emergenciais (CORBIN; STRAUSS, 1991), resultado do agravamento dos sinais e sintomas com piora clínica, culminando em TRS de urgência. A crise ocorreu mesmo nos casos dos pacientes que tiveram acompanhamento com nefrologista. Houve uma exarcebação abrupta dos sinais e sintomas e risco de morte, levando a internação e diálise de emergência, fato já mostrado em outros estudos (ARAÚJO *et al.*, 2014; CABRAL *et al.*, 2011; SANCHES *et al.*, 2016).

Os participantes da trajetória 1, pelo fato de a descoberta do adoecimento ter sido de forma abrupta, conheciam muito pouco sobre a doença, os sintomas e o tratamento. Isso reforça a importância do diagnóstico precoce e de um preparo adequado destes pacientes, uma vez que interfere no processo de aceitação da doença e do tratamento. O adiamento da entrada na TRS é essencial e assegura que o paciente inicie a diálise em melhores condições clínicas. O esforço conjunto do médico da APS com o nefrologista é a chave para a condução adequada do tratamento dos doentes, que engloba o diagnóstico da DRC o mais precocemente possível, o controle adequado, o encaminhamento ao nefrologista e as orientações sobre o tratamento e prognóstico (RAFFREY *et al.*, 2019).

O encaminhamento tardio dos pacientes com DRC para assistência nefrológica é

considerado um dos maiores entraves de saúde pública, visto ser algo evitável, além de estar associado a um maior risco de morbimortalidade, com importante impacto financeiro no sistema de saúde. Comparados aos pacientes com acompanhamento nefrológico precoce no curso de suas doenças, aqueles que são vistos tardiamente, à época de iniciarem a TRS, apresentam maior risco de morte no primeiro ano de diálise. Em geral, iniciam a hemodiálise em caráter de urgência com acesso vascular temporário, menos duradouro e mais susceptível a infecção e complicações (NEVES *et al.*, 2013; NEVES *et al.*, 2020; NF- KDOQI, 2020). Além disso, essas pessoas não tem opção de escolher diálise peritoneal ou transplante, apresentam piores parâmetros bioquímicos, além de permanecerem mais tempo hospitalizados e acarretarem maiores gastos aos sistemas de saúde (BASTOS *et al.*, 2004). Neste estudo, somente os pacientes da Trajetória 2 tiveram tempo suficiente de serem preparados e realizar a confecção da FAV, antes de iniciar a hemodiálise, e dessa forma, não passaram pela fase de crise.

A progressão da DRC é inevitável e pode ocorrer em tempos variados. Cabe aos profissionais da saúde, especialmente aos nefrologistas fazer previsões e decidir como preparar, para o futuro, os pacientes com doença renal crônica que podem ou não atingir o estágio terminal em sua vida (NGUYEN; RIFKIN, 2016). Quanto a isso, é importante ressaltar que muitas vezes os médicos têm dificuldade em discutir prognóstico com os pacientes. Essa dificuldade se deve ao fato de que nem sempre é fácil predizer um prognóstico, além do medo de que possam acabar com a esperança do doente sobre seu futuro, e do desconforto em fornecer esse tipo de informação (HOLLEY, 2012). A DRC é especialmente importante porque os pacientes associam com frequência a doença a morte (XAVIER *et al.*, 2018). Modelos de previsão, como as equações de risco de insuficiência renal, estão disponíveis para auxiliar na tarefa de compreender o risco de DRC em estágio terminal em pacientes com algum grau de doença renal crônica (TANGRI *et al.*, 2011; TANGRI *et al.*, 2016).

A notícia da necessidade de diálise tem um grande impacto para os pacientes, que tem dificuldade em aceitar o tratamento, mesmo naqueles da trajetória 2 que passaram pelo tratamento conservador e receberam as devidas orientações. A necessidade de uma TRS como a HD pode, a princípio, ser vista como uma dificuldade, causando sofrimento físico e mental aos indivíduos. A DRC e a hemodiálise são singulares e significativas para cada indivíduo, pois causa uma mudança brusca no modo de vida da pessoa que passa a ter que conviver com as restrições, com a necessidade contínua do tratamento e com a possibilidade de morte. Por isso um preparo adequado é de extrema importância para auxiliar estes pacientes nas formas de enfrentamento que podem influenciar diretamente na qualidade de vida e na adesão do

tratamento destes pacientes (BRITO *et al.*, 2017).

A HD provocou alterações no cotidiano e nos hábitos de vida dos doentes e sua família, decorrentes das dificuldades impostas pela doença e pelo próprio tratamento. O início da hemodiálise conscientizou os pacientes de que a doença veio para ficar e foi progredindo ao longo do tempo, trazendo sentimentos de medo, angústia e insegurança, mesmo naqueles que fizeram tratamento conservador pré-dialítico com nefrologista. Não só a hemodiálise, mas também o tratamento pré-dialítico conservador causaram frustrações e limitações devido às as restrições nutricionais e hídricas, de trabalho, físicas e de lazer, além da dependência de familiares, profissionais de saúde e cuidadores, também já mostradas em outros estudos (BRITO *et al.*, 2017). As mudanças advindas do tratamento também atingem seus familiares, pois esses necessitam ajustar sua rotina diária às necessidades de apoio ao doente. Por isso as práticas educativas da equipe multiprofissional são fundamentais para o paciente, tendo em vista a importância da adesão a um tratamento de grande demanda para o paciente e sua família (GUZZO; BÖING; NARD, 2017).

Por outro lado, o tratamento produz uma sensação de bem-estar que auxilia no enfrentamento das restrições e dos sentimentos negativos e melhora sua qualidade de vida. Há, também, o reconhecimento de que o tratamento possibilita a espera pelo transplante renal e, com isso, há uma expectativa de uma vida melhor, sem a dependência da máquina, como foi observado em alguns participantes do estudo. Quando os pacientes começam a entender seu processo de adoecimento e a importância do tratamento para manutenção da vida, eles começam a aceitar o tratamento com todas as suas restrições, como ocorreu com a maioria dos pacientes entrevistados (GUZZO; BÖING; NARD, 2017). Dessa forma, ocorre um retorno gradativo a um modo de vida aceitável dentro dos limites impostos pela doença e pelo tratamento, marcando a fase de reinício, observada após a fase de crise, verificada em todas as trajetórias (CORBIN; STRAUSS, 1998).

Em todas as trajetórias foram comuns os episódios de intercorrências intradialíticas, manifestados na fase de instabilidade. Mesmo com o crescente aperfeiçoamento desses equipamentos nas últimas décadas, que contribuiu para tornar uma tecnologia segura e capaz de manter a vida dos pacientes por longo tempo, vale mencionar que, em cerca de 30% das sessões de hemodiálise pode ocorrer algum tipo de complicação ou intercorrência (SANDS *et al.*, 2014; TERRA *et al.*, 2010). Ademais, a HD pode ser vista como um espaço de liminaridade e de ambiguidade, já que o indivíduo perde, por algumas horas, sua autonomia, pois está ligado a uma máquina, com riscos de intercorrências graves. Mas é também essa submissão à máquina que o permite continuar vivendo (SANTOS *et al.*, 2018).

Com o tempo os pacientes foram se adaptando a essa nova realidade e ao tratamento dialítico e alcançando a estabilidade, o que pode ser verificado em todas as trajetórias. É o momento em que a doença está sob controle. O doente consegue manter o equilíbrio entre a gestão da doença e do tratamento e as atividades do cotidiano (CORBIN; STRAUSS, 1988). O apoio familiar foi decisivo na manutenção desse equilíbrio e na aceitação da terapia. O suporte da família é o que o indivíduo com DRC dialítica mais necessita diante do sofrimento para amenizar as angústias (XAVIER *et al.*, 2018).

Estabilidade conforme definida por Corbin e Strauss (1991) implica que a trajetória de recuperação continua em curso como o resultado de um planejamento de um pacote de intervenções. No caso dos pacientes da Trajetória 1 essas intervenções incluíam a admissão do paciente em uma unidade de TRS, marcação de confecção de FAV e orientações sobre a terapia. Nos pacientes da Trajetória 2, essa estabilidade ocorreu após o diagnóstico precoce da DRC em que foi possível ser instituído um tratamento conservador e preparo para TRS, com confecção de FAV. Contudo, estes participantes ao passarem pela transição do tratamento conservador para início de TRS, um período de readaptação ou reinício para essa nova modalidade de terapia foi preciso. Nos participantes da Trajetória 3, a fase de estabilidade também ocorreu de certa forma similar a Trajetória 2, mas nessa transição de um tipo de tratamento para outro houve a crise e depois uma readaptação para TRS.

A família é vista pelos pacientes como o alicerce essencial ao lidar com um tratamento tão complexo e longo quanto a hemodiálise. Esse suporte vai desde a auxílio na alimentação, companhia constante e apoio nas tarefas da vida diária. As pessoas revelam estar cientes da carga emocional que essas tarefas significam, e o estresse que elas podem produzir naqueles que estão perto de tentar adaptar suas vidas para ajudar dando-lhes, o que às vezes pode prejudicar o relacionamento família (GUZZO; BÖING; NARD, 2017).

Cobin e Strauss (1984) ressaltam que à medida que um indivíduo é acometido por uma doença ou agravo crônico e que tenha levado a um certo grau de limitações de atividades da vida diária, se inicia um processo de recuperação gradativa do doente e aos poucos ele começa a se tornar capaz de assumir mais e mais de suas tarefas habituais. Como foi observado no estudo, os participantes aos poucos foram voltando a ter uma vida relativamente normal no decorrer da trajetória ocorrendo nas fases de recomeço e de estabilidade.

Em todas as trajetórias, os participantes viram a terapia dialítica como um tratamento cheio de altos e baixos, migrando de uma fase de estabilidade para uma fase aguda ou de instabilidade e mesmo de crise. Por vezes assumiram uma postura de rebeldia com relação ao tratamento, como o não seguimento correto das restrições. Alguns pacientes foram não

aderentes ao tratamento proposto inicialmente e isso pôde ser observado tanto no tratamento conservador quanto na HD. Tal atitude pode refletir negativamente na saúde do indivíduo, predispondo a diversas complicações e intercorrências intradialíticas.

Os episódios de agudização da DRC foram relacionados às várias complicações da doença renal e estiveram presentes em todas as trajetórias, sendo característicos da fase aguda. São frequentemente resultado de uma má adesão terapêutica, ou complicações da própria doença ou da hemodiálise, exigindo algumas vezes cuidados hospitalares emergenciais. Outras situações vivenciadas foram complicações relacionadas aos acessos vasculares, efeitos colaterais da hemodiálise, deterioração física e dificuldade respiratória. Houve também problemas relacionados a osteodistrofia e anemia.

A literatura aponta que os pacientes com DRC em diálise costumam ter problemas recorrentes como complicações dos acessos vasculares para HD (KDOQI, 2020), comprometimento cardiovascular, osteodistrofia, acidose metabólica, desnutrição, anemia e óbito (principalmente por causas cardiovasculares) (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010; KDIGO, 2013; USRDS, 2020). Além disso, a DRC pode levar à fragilidade, devido à resistência à insulina, inflamação crônica e calcificação vascular, resultando na perda de massa musculoesquelética (BALLEW *et al.*, 2017; COBO *et al.*, 2018; KOOMAN *et al.*, 2017). Por essas razões, os pacientes em hemodiálise têm um aumento do risco de fragilidade devido à redução das reservas de proteína e energia corporal e diminuição força, o que pode levar a dificuldades na capacidade de autocuidado como um componente-chave de longo prazo sobrevivência em cuidados renais (LEE *et al.*, 2017).

Estes desfechos indesejados podem ser prevenidos ou retardados se a DRC for diagnosticada precocemente e as medidas nefro e cardioprotetoras implementadas imediatamente. Infelizmente, a DRC é subdiagnosticada e tratada inadequadamente com frequência, como já dito anteriormente, resultando na perda de oportunidade para a implementação de prevenção primária, secundária e terciária, resultado do desconhecimento da definição e classificação da DRC, bem como a não solitação de testes simples para o diagnóstico e a avaliação da doença (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010).

Ressalta-se que três indivíduos, em todas as trajetórias, realizaram transplante renal, mas tiveram perda do enxerto renal, que repercutiu negativamente na sua vida. O transplante era visto por eles como uma salvação da dependência da máquina de HD, como a esperança de uma vida nova, sem as restrições impostas pela hemodiálise e com uma melhor qualidade de vida. Mas todos eles viveram períodos de incerteza quanto ao sucesso e duração do transplante (PAULETTO *et al.*, 2016). Mesmo sabendo que aquele rim transplantado teria uma vida útil

que poderia não ser longa, foi difícil acreditar que pudessem perdê-lo algum dia e ter que retornar a hemodiálise. A trajetória desses indivíduos mostrou dois períodos maiores de estabilidade, sendo uma no tratamento pré-dialítico e a outra após o transplante renal. A perda do transplante renal exige uma readaptação a essa nova mudança do estado de saúde e requer muitas vezes tratamentos intensivos, internação por vezes prolongada.

A realização da HD é vital, a espera pelo transplante traz esperança e o sucesso do tratamento é imprevisível, sendo a única certeza a de que coragem e persistência são essenciais para continuarem vivendo da melhor maneira possível, realizando terapia dialítica enquanto esperam pelo transplante (LOPES; SILVA, 2014). A morte após o transplante ou o retorno do transplantado para hemodiálise são situações que causam impacto aos pacientes que continuam realizando hemodiálise. Estes eventos são vistos como aspectos negativos do transplante, pois são percebidos como um risco para sua vida, podendo, assim, interferir na decisão de ingressar em lista de espera (PAULETTO *et al.*, 2016).

Por fim, a DRC é uma doença progressiva, onde predomina a fase descendente. Esta fase esteve presente em todas as trajetórias e mostrou o caráter dinâmico que tem a DRC, permeada por períodos de instabilidade, agudização, estabilidade, crise e recomeço. O fato é que a DRC tende a evoluir gerando sofrimento, desgastes físicos, psicológicos e sociais, juntamente com a terapia dialítica (MUSCAT *et al.*, 2021).

É preciso considerar que à medida que a doença renal crônica avança com todas as complicações o paciente se aproxima cada vez da morte (TAVARES *et al.*, 2021). Nessa perspectiva, Corbin e Strauss (1991) ressaltam que o foco do cuidado na cronicidade não está na cura, mas antes de tudo, na prevenção de condições crônicas e em encontrar maneiras de ajudar os doentes a gerenciar e viver o cotidiano da melhor forma possível. As intervenções visam fomentar a prevenção de complicações, moldar o curso da doença, especialmente a DRC e o tratamento dialítico, que requerem uma gestão tecnologicamente complexa, ao mesmo tempo que promovem e mantêm a qualidade de vida. A fim de maximizar a eficácia das intervenções, estes deve levar em consideração os efeitos interativos entre doença, biografia e a realização de atividades da vida cotidiana. A continuidade do atendimento é essencial para eficácia da intervenção a longo prazo. Aqui, continuidade significa mais do que apenas continuidade da assistência de suporte. Denota pensar a doença como uma trajetória, ou seja, de ter um passado e um futuro, que devem ser levados em consideração ao planejar o cuidado no presente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A DRCT apresentou uma trajetória descendente, de caráter dinâmico e permeada por períodos de instabilidade, agudização, estabilidade, crise e recomeço. Ter uma doença crônica como a DRC e necessitar de uma máquina para sobreviver é um fato que muda definitivamente os rumos da vida de uma pessoa. Conhecer as trajetórias de adoecimento de cada participante, sentir as suas emoções ao contar as suas histórias possibilitou confirmar algumas percepções que se tinha no início deste estudo e, sobretudo, possibilitou vislumbrar estratégias que poderão ser adotadas em nossas práticas de cuidado. A estrutura conceitual utilizada neste estudo foi adequada também para a compreensão do apoio individual, familiar vivenciado pela pessoa com DRC dialítica.

Os depoimentos dos participantes possibilitaram evidenciar o caráter silencioso da DRC e o problema de seu diagnóstico tardio, resultado da demora dos indivíduos em buscar um serviço de saúde no início do aparecimento dos primeiros sintomas. Isso mostra a baixa resolutividade dos serviços de saúde para atender as necessidades de saúde desses usuários, agravando ainda mais sua condição de saúde e a entrada em TRS de urgência na maioria dos casos. A falta de compreensão e os conceitos errôneos sobre a DRC e das doenças de base são fatores que aumentam a vulnerabilidade dessas pessoas ao adoecimento. O conhecimento que a pessoa com DRC possui sobre a sua doença e o seu tratamento poderá dar suporte ao seu autocuidado e também implicará no desejo dessa pessoa em aderir ou não ao seu plano de cuidado e tratamento indicado.

O quadro de trajetória mostrou-se aplicável como uma alternativa para reabilitação dos pacientes com DRC em tratamento dialítico e pode ser capaz de resolver algumas das deficiências nas abordagens tradicionais biomédicas. A estrutura da trajetória teve ainda a capacidade de fornecer uma perspectiva a longo prazo para a recuperação dos pacientes. A adoção deste modelo de trajetória do adoecimento é importante para direcionar as intervenções de enfermagem que tem como foco um modelo de reabilitação em curto prazo. Dessa forma, um plano de cuidados projetado para longo prazo capaz de preparar os pacientes desde as fases iniciais da DRC com habilidades e conhecimentos para saberem a lidar com a vida após um diagnóstico de DRC é essencial.

A contribuição desta pesquisa consiste na observação de um objeto de estudo ainda pouco explorado em países que possuem acesso universal aos serviços de saúde e também porque estimula outros estudos com estes sujeitos, a fim de confrontar e complementar os

resultados evidenciados e, assim, contribuir para produção de conhecimento na temática da DRC dialítica.

Espera-se também, com este estudo, promover reflexões dos profissionais acerca das práticas em saúde que vêm sendo exercidas na sua rotina, capaz de promover questionamentos se os cuidados prestados estão em consonância com os princípios do SUS. Faz-se necessária uma assistência comprometida com a construção da autonomia e autocuidado dos indivíduos, contribuindo com mudanças nas práticas de cuidado exercidas nos serviços de atenção primária, na atenção secundária e nas clínicas de Terapia Renal de Substituição, e sobretudo com a produção científica da Enfermagem. Os serviços de atenção básica precisam adotar novas estratégias para o controle adequado de morbidades consideradas fatores de risco para a DRC buscando sua prevenção. É essencial o encaminhamento, o mais rapidamente possível, para o nefrologista, a fim de retardar a doença renal em estágio terminal.

Ao voltar-se para a trajetória da doença renal crônica, modelos de cuidado que incorporam abordagens para a política de autogestão apoiada por profissionais de saúde poderiam atender melhor às necessidades daqueles que vivem ao longo do tempo com essa doença progressiva. O conhecimento sobre a trajetória da DRC mostra ser uma ferramenta útil que tem o potencial para aumentar a adequação das intervenções criadas para os pacientes com DRC.

É necessário ressaltar que este estudo tem como limitação o fato de os pacientes não terem sido acompanhados por um período mais longo de tempo que seria ideal para verificar a efetividade da aplicação desse modelo de trajetória.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE *et al.* Associação entre acompanhamento em serviços de saúde e adesão terapêutica anti-hipertensiva. **Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]**, v.71, n.6, p.3182-8, 2018. Disponível em: <
<https://www.scielo.br/j/reben/a/BfD99RFHCkkGZhbs5kTxVwf/?format=pdf&lang=pt>>
 Acesso em: 01 jun. 2021.
- AGUIAR, L. K. *et al.* Fatores associados à doença renal crônica: inquérito epidemiológico da Pesquisa Nacional de Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, n.23, p. 1-15, 2020.
- ARNAL, L. M. L., *et al.* Prevalencia de enfermedad renal crónica en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 atendidos en atención primaria. **Revista Nefrologia**, v.30, n. 5, p.487-598, 2010.
- ARAÚJO, R. C. S. *et al.* Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico. **Revista Pesquisista Cuidado Fundamental**, v. 6, n. 2, p. 525-538, 2014.
- BALLEW, S.H. *et al.* Frailty, kidney function, and polypharmacy: The Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) Study. **American Journal of Kidney Diseases**, v.69, n.2, p.228–236, 2017.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRETO, M. S.; MARCON, S. S. Doença Renal Crônica: vivências e expectativas do cuidador. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.20, n.3, p.374-9, 2012
- BARROS, E., *et al.* **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. 3 ed. Porto Alegre: ArtMed, 2006.
- BASTOS, M. G., BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.56, n.2, p.248- 53, 2010.
- BASTOS, M.G. *et al.* Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 4, p. 202-15, 2004.
- BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, n. 1, p. 93-108, 2011.
- BAYHAKKI, HATTHAKIT U. Lived experiences of patients on hemodialysis: a meta-synthesis. **Journal of Nephrology Nurse**, v.39, n.4, p.295-305, 2012.
- BERKOW, R.; BEERS, M. **Manual Merck de informação médica: saúde para a família**. Nascimento, F.G. (Trad). Campinas: Merck Sharp & Dohme Farmacêutica, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria n. 1.168/GM, de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt1168_15_06_2004.html. Acesso em: 12 mar 2021

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Prevenção Clínica de Doença Cardiovascular, Cerebrovascular e Renal Crônica. **Cadernos de Atenção Básica**, 14 (Série A), Normas e Manuais Técnicos. Brasília, MS; 2006. Disponível em: <<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abca14.pdf>>. Acesso em: 05 abr 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Portaria 389, de 31 de março de 2014. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Acesso em: 20 dez 2020. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Acesso em: 22 dez 2020. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>

BRITO, R. F. *et al.* A Experiência da Primeira Sessão de Hemodiálise: uma Investigação Fenomenológica. **Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica**, V. 23, n. 1, p. 3-9, 2017.

BURTON, C. R. Re-thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. **Journal of Advanced Nursing**, v.32, n.3, p.595-602, 2000.

CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n.11, p. 4433-4442, 2011.

CAMERON, J.S. **History of the treatment of renal failure by dialysis**. London: King's College. 2002.

CANZIANI, M. E. F.; KIRSZTAJN, G. M. **Doença renal crônica: manual prático**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2013.

CASTANHEIRA, C. H *et al.* Utilization of public and private health services by the population of Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.17, Supl. 1, p.256-66, 2014.

CASTELLANOS, M. E. P. *et al.* **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: Ed UECE, 2015.

CAVERS, D., *et al.* Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their care givers: a qualitative study. **CMAJ**, v.184, n. 7, p.373–82, abp. 2012.

CHAN, C. T., *et al.* Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. **Kidney International**, v.96, n.1, p.37-47, jul. 2019.

COBO, G.; LINDHOLM, B.; STENVINKEL, P. Chronic inflammation in end-stage renal disease and dialysis. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 33, supl.3, p. 1–6, 2018.

COLLINS, A. J., *et al.* United States Renal Data System public health surveillance of chronic kidney disease and end-stage renal disease. **Kidney International Suppl.**, v. 1, n. 5, p. 2-7, 2015.

CORBIN, J.M. The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: An update. **Scholarly Inquiry for Nurse Practice**, v. 12, n.1, p. 33-41, 1998.

CORBIN, J. M, STRAUSS, A. L. Collaboration: couples working together to manage chronic illness. **The Journal of Nursing Scholarship**, v. 16, n.4, p.109-115, 1984.

CORBIN, J. M, STRAUSS, A. L. **Unending work and care: managing chronic illness at home**. São Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1988.

CORBIN, J. M, STRAUSS, A. L. A Nursing Model for Chronic Illness Management Based Upon the Trajectory Framework. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal**, v.5, n. 3, p. 1-21, 1991.

COSTA, F. G.; COUTINHO, M. P. L. Hemodiálise e depressão: representação social dos pacientes. **Psicologia em Estudo**, v.19, n.4, p. 657-67, 2014.

CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOCKE, A. C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saúde e Sociedade**, v.25, n.4, p.1050-1063, 2016.

CRUZ, M.R.F., *et al.* Descoberta da doença renal crônica e o cotidiano da hemodiálise. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.15, n.1, p. 36-43, 2016.

DAUGIRDAS, J.T.; BLAKE, P.G.; ING, T.S. **Manual de diálise**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

DRUKKER, W. Haemodialysis: a historical review. **Kluwer Academic Publisher**, 2 ed, 1983.

FERMI, M. R. V. Diálise para Enfermagem: Guia Prático. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

FREIRE, S. M. L. *et al.* Significado e dimensionalidade do estado de conforto em pacientes com doença renal crônica hemodialítica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 30, p.1-16, 2021.

GIROTTTO E., *et al.* Adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico e fatores associados na atenção primária da hipertensão arterial. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.18, n.6, p. 1763-72, 2013.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **Hora de morrer**. Nova Jersey: Aldine Transação, 1968.

GOUVEIA, D. S. S., *et al.* Análise do impacto econômico entre as modalidades de terapia renal substitutiva. **Jornal Brasileiro Nefrologia**, v.39, n. 2, p. 162-7, 2017.

GUZZO, F.; BÖING E.; ANNE, L. N. Da Paralisação dos Rins ao Movimento da Vida: Percepções de Pessoas em Tratamento de Hemodiálise. **Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 23, n.1, p. 22-31, 2017.

JABLONSKI, A. The Illness Trajectory of End-Stage Renal Disease Dialysis Patients. **Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal**, v.18, n.1, p. 51-72, 2004.

JHA, V. *et al.* Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. **The Lancet**, v. 382, p. 260-272, 2013.

JOHANSEN, K. L. *et al.* US Renal Data System 2020 Annual Data Report: Epidemiology of Kidney Disease in the United States. **AJKD**, v.77, Suppl 1, april 2021.

KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES/KDIGO. CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney International**, v. 3, n. 1, p.1-150, jan. 2013.

KIRSZTAJN, G. M. *et al.* Leitura rápida do KDIGO 2012: Diretrizes para avaliação e manuseio da doença renal crônica na prática clínica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.36, n.1, p.63-73, 2014.

KOOMAN, J. P *et al.* Inflammation and premature aging in advanced chronic kidney disease. **American Journal of Physiology**, v. 313, n.4, p.938–950, 2017

LEVEY, A.S.; CORESH, J. Chronic kidney Disease. **The Lancet**, v. 379, n. 9811, p. 165- 180, 2012.

LEE, A *et al.* Patients' views regarding choice of dialysis modality. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v.23, n.12, p. 3953-9, 2008.

LEE, S.W. *et al.* Is frailty a modifiable risk factor of future adverse outcomes in elderly patients with incident end-stage renal disease? **Journal of Korean Medical Science**, v.32, n.11, p.1800–1806, 2017.

LOPES, S. G. R.; SILVA, D. M. G. V. Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal. **Texto Contexto de Enfermagem**, n.23, n.3, p.680-7, 2014.

MAKAROFF, K. S.; SHEILDS, L.; MOLZAHN, A. Symbolic representations of living with chronic kidney disease. **Journal of Nephrology Nurse**, v.40, n.6, p.517-26, 2013.

MALLAPPALLI, M. *et al.* Chronic kidney disease in the elderly: evaluation and management. **Clinical Practice**, v. 11, n. 5, p.525-535, 2014.

MATOS, E. F.; LOPES, A. Modalidades de hemodiálise ambulatorial: breve revisão. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. Especial Nefrologia, p. 569- 71, 2009.

MALTA, D. C.; BERNAL, R. T. I. Comparação dos fatores de risco e proteção de doenças crônicas na população com e sem planos de saúde nas capitais brasileiras, 2011. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, SUPPL PeNSE, p.241-25, 2014.

MALTA, D. C. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Revista de Saude Publica**, n. 51, Supl 1, p1-10, 2017.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.5, p. 670-676, 2005.

MCNAUGHTON, C. D. *et al.* Systolic Blood Pressure and Biochemical Assessment of Adherence: A Cross-Sectional Analysis in the Emergency Department. **Hypertension**, v. 70, p. 307–314, 2017.

MELO, M. F. V. A.; ANGELO, M. The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. **Investigación, Educación e Enfermería**, v.36. n.1, p. 1-10, 2018.

MENEZES, F. G. *et al.* Panorama do tratamento hemodialítico financiado pelo Sistema Único de Saúde: uma perspectiva econômica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 37, n. 3, p. 367-378, set. 2015.

MEREDITH, D. J., *et al.* The relationship between symptoms and blood pressure during maintenance hemodialysis. **Hemodialysis International**, v.19, n.4, p. 543- 52, 2015.

MERCADO-MARTINEZ, F. J. *et al.* Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.25, n.1, p.59-74, 2015.

MURPHY, D. *et al.* Trends in Prevalence of Chronic Kidney Disease in United States. **Ann International Medicine**, v. 165, n. 7, p. 473-481, 2016.

MURTAGH, F. E.; MURPHY E.; SHEERIN N. Illness trajectories: an important concept in the management of kidney failure. **Nephrol Dialysis and Transplant**, v.23, p. 3746–374, 2008.

MUSCAT, P. *et al.* Illness perceptions predict distress in patients with chronic kidney disease. **BMC Psychology**, v.9, n.75, p. 1-13, 2021.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION – NKF-K/DOQI. Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. New York: K/DOQI, 2002.

American Journal Kidney Disease, v. 39, Suppl 2, p. S1-266, fev. 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11904577>> Acesso em: 20 mai. 2021.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION'S KIDNEY DISEASE OUTCOMES QUALITY INITIATIVE (NKF-KDOQI). KDOQI clinical practice guideline for vascular access: 2019 update. **American Journal of Kidney Diseases**, v.75, Suppl 2, p.1-164, 2020.

NAVARRO, R.G. Prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica determinada mediante aplicación de ecuaciones predictivas em personas hipertensas atendidas em Atención Primaria. **Revista Espanhola de Salud Publica**, v.83, n.3, p. 463-469, 2009.

NEVES, M. A. *et al.* Acesso Vascular para Hemodiálise: O que há de novo. **Jornal Vascular Brasileiro**, v.12, n.3, p.221-5, 2013.

NEVES *et al.* Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, n.42, v.2, p. 191-200, 2020.

NGUYEN, H. A.; RIFKIN, D. E. Cliff Dive or Slippery Slope: Trajectories of Kidney Function Decline and Implications for Survival After Hemodialysis Initiation. **American Journal of Kidney Diseases**, v.68, n.2, p.173-175, 2016.

NUNES, F. A. *et al.* Autoestima, depressão e espiritualidade em pacientes portadores de doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista do médico residente**, v.16, n. 1, p. 512-522, 2014.

OLIVEIRA, A. P. B., *et al.* Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise e sua relação com mortalidade, hospitalizações e má adesão ao tratamento. **Jornal Brasileiro Nefrologia**, v.38, n., p. 411-420, 2016.

ORLANDI, F. S, *et al.* Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. **Revista Escola Enfermagem da USP**, v. 46, n.4, p. 900-905, 2012.

PAULA, E. A. *et al.* Potencialidades da atenção primária à saúde no cuidado à doença renal crônica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 24, n. 2801, p.1-9, 2016.

PAULETTO, *et al.* Transplante renal: percepção de pacientes em hemodiálise fora da lista de espera. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v.6, n.2, p.154-163, 2016.

PEREIRA, E. R. S *et al.* Prevalência de doença renal crônica em adultos atendidos na Estratégia de Saúde da Família. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.38, n.1, p.22-30, 2016.

PILGER, C. *et al.* Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n.4, p. 721-729, 2017.

QUINTANA, A. M.; MULLER, A. C. Da Saúde à Doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. **Psicologia Argumento**, v.34, n.44, p.73 – 80, 2006.

RAFFREY, M. *et al.* The pre-dialysis care trajectory of chronic kidney disease patients and the start of dialysis in emergency: a mixed method study protocol. **International Journal of Environmental Research in Public Health**, v. 16, n. 24, p: 5010, 2019

REED, E., CORNER, J. Defining the illness trajectory of metastatic breast cancer. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v.5, p.358–365, 2015.

RIELLA M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.

RIELLA, M.C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólitos**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

ROCCO, M.V.; MOOSSAVI, S. Hemodiálise. In E.V. Lerma, J.S. Berns & A. R. Nissenson (Eds.), **Nefrologia e Hipertensão: Diagnóstico e Tratamento** (437-443). Porto Alegre: Artmed, 2011.

ROMÃO, E. J. Ponto de vista Histórico: Primórdios da Hemodiálise no Brasil - o rim artificial brasileiro. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.16, n.4, p.192-194, 1994.

ROLLAND, J. S. Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Processo Familiar*, **Family Process**, v.26, p. 203-221, 1987.

RUDNICKI, T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. **Contextos Clínicos**, v.7, n.1, p.105-16, 2014.

SANCHES, R. C. N. *et al.* Itinerários terapêuticos de pessoas com doença renal crônica e suas famílias. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.15, n.4, p.708-715, 2016.

SANDS, J. J. *et al.* Intradialytic hypotension: frequency, sources of variation and correlation with clinical outcome. **Hemodialysis International**, v.18, n.2, p.415-22, 2014.

SANTANA, M. B. *et al.* Autocuidado en personas con enfermedad renal crónica en hemodiálises. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, p. 1-10, 2020.

SANTOS, G. L. C., *et al.* La percepción de la persona sobre su condición como paciente renal crónico em hemodiálises. **Revista pesquisa: cuidado fundamental**, v.12, p.636-641, jan/dez 2020.

SANTOS, V. F. C., *et al.* Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. **Interface, Comunicação, Saúde e Educação**, v.22, n.66, p.853-63, 2018.

SAUNDERS, B., *et al.* Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. **Qual Quant**, v.52, n.4, p.:1893-1907, 2018.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

Sociedade Latino Americana de Nefrologia e Hipertensão (SLANH). **Informe 2018 - Registro Latinoamericano de Dialisis Y Transplante Renal**. Lima, Perú: SLANH; 2018. Disponível em: <http://slanh.net/reporte-2018/>. Acesso mai. 2021.

SON, H.; KANG, Y. Coping Processes of Patients with Ostomies in South Korea: A Focus Group Study. **Healthcare**, v.9, n.21, p. 1-13, 2021.

STEVENS, P. E.; LEVIN, A. For the kidney disease: improving global outcomes for chronic kidney disease Guideline Development Work Group Members* Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease: Synopsis of the Kidney Disease: Improving Global Outcomes 2012 Clinical Practice Guideline. **Annals of Internal Medicine**, v. 158, n. 11, p. 825-830, 2013.

STOPA, S. R. *et al.* Uso de serviços de saúde para controle da hipertensão arterial e do diabetes mellitus no município de São Paulo. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.22, n.E190057, p.1-14, 2014.

STRAUSS, A. *et al.* **Chronic illness and the quality of life**. 2. ed. St Louis/Toronto: The C. V. Mosby Company, 1984.

TANGRI, N. *et al.* A predictive model for progression of chronic kidney disease to kidney failure. **JAMA**, v.305, n.15, p.1553-1559, 2011.

TANGRI, N. *et al.* Multinational assessment of accuracy of equations for predicting risk of kidney failure: a meta-analysis. **JAMA**, v.315, n.2, p.164-174, 2016.

TAVARES, A. P. S. *et al.* Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.43. n.1, p.74-8, 2021.

TAVERNER, T; CLOSS, J. S. BRIGGS, M. The Journey to Chronic Pain: A Grounded Theory of Older Adults' Experiences of Pain Associated with Leg Ulceration. **Pain Management Nursing**, v.15, n.1, p 186-198, 2014.

TONG, A. *et al.* Experiences and perspectives of adolescents and young adults with Advanced CKD. **American Journal Kidney Disease**, v.61, n.3, p.375-84, 2013.

TRAVAGIM, D.S.A. *et al.* Prevenção e progressão da doença renal crônica: atuação do enfermeiro com diabéticos e hipertensos. **Revista de Enfermagem Uerj**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 18, p. 291-297, 2010.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (USRDS). **2020 Annual Data Report**. Cardiovascular Disease in Patients With CKD. p. 1-19, 2020. Acesso em : 10 mai 2021.

Disponível em: < <https://adr.usrds.org/2020/chronic-kidney-disease/4-cardiovascular-disease-in-patients-with-ckd>>

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. 2015 USRDS Annual Data Report Appendices. **Usrds products and services**, p. 391-414, 2015. Disponível em: https://www.usrds.org/media/2291/usrds_adr_appendices_15.pdf. Acess 8 mai 2021.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. **2013 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States**, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2013. Disponível em: <<https://www.usrds.org/atlas13.aspx>> Acesso: 8 Mai 2021.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (USRDS). **US Renal Data System 2019 Annual Data Report: epidemiology of kidney disease in the United States**. Disponível em: < <https://usrds.org/media/2371/2019-executive-summary.pdf>> Acesso em 10 mai. 2021.

VALLE, L. S.; SOUZA, V. F.; RIBEIRO, A. M. Estresse e ansiedade em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **Estudos de Psicologia**, v. 30, n.1, p. 131-138, 2013.

VARLETA, P. *et al.* Mobile phone text messaging improves antihypertensive drug adherence in the community. **Journal of Clinical Hypertens**, v.19, n.12, p.1276-1284, 2017.

VASSALOTTI, J. A. Classification of chronic kidney disease - historic perspective: from insufficiency and failure to chronic kidney disease. In: KIMMEL, P. L.; ROSENBERG, M. E. (Ed.). **Chronic renal disease**. Elsevier, 2015. cap. 3, p. 20-30.

VEST, B.M *et al.* Chronic kidney disease guideline implementation in primary care: a qualitative report from the translate CKD Study. **JABFM**, v. 28, n. 5, p. 624-631, 2015.

WHITE, N.; LUBKIN, I. **Illness trajectory**. In I. Lubkin & P. Larson (Eds.). *Chronic illness impact and implications*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett, 1998, p 53–76.

XAVIER, S. S. M. *et al.* Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. **Interface, Comunicação, Saúde e Educação**, v.22, n.66, p.841-51, 2018.

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Data: ___/___/___

Hora: _____

Pesquisador: _____

Sexo: _____

Idade: _____

Tempo em HD: _____

Doença de Base: _____

Tempo do Diagnóstico da DRC: _____

Tipo de acesso vascular inicial: _____

Atendimento na Atenção Primária a Saúde: () Sim () Não

Acompanhamento na Unidade de Referência Secundária: () Sim () Não

Plano de Saúde: () Sim () Não

Questões Norteadoras:

1. O (a) senhor (a) poderia me relatar o que ocorreu desde a descoberta da sua doença?
2. Você enfrentou dificuldades após a descoberta da doença renal crônica? Se sim, quais?
3. Quais os serviços que o (a) senhor (a) procurou e o que facilitaram ou dificultaram a busca por estes serviços?
4. Como foi o início da hemodiálise e como foi seu processo de adaptação e recuperação?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCRARECIDO - TCLE

OBJETIVO DA PESQUISA

A pesquisa tem como objetivo principal Avaliar a Rede de Atenção à Saúde para a assistência ao portador de Doença Renal Crônica, no município de Belo Horizonte, Minas Gerais.

PROCEDIMENTOS UTILIZADOS

Será realizada coleta e análise de dados obtidos por meio de uma entrevista aos portadores de Doença Renal Crônica atendidos nas Unidades de Referência Secundária e atendidos nas Unidades de Terapia Renal Substitutiva.

A entrevista informações sobre o tempo gasto até o início do diagnóstico e tratamento, as facilidades, dificuldades e/ou entraves da atenção à saúde do portador de doença renal na Rede de Atenção, acesso aos serviços de saúde e tratamento, entre outras. As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra. Os entrevistados serão estimulados a responder as questões que lhe forem feitas, mas terão liberdade para deixar de responder aquelas questões que não desejar.

CONFIDENCIALIDADE

A entrevista será realizada a cada participante, individualmente. A entrevista é absolutamente voluntária. Todas as informações que o(a) Sr.(a) nos fornecer ou que sejam conseguidas na entrevista serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum dos questionários nem quando os resultados forem apresentados.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS

O(s) procedimento(s) utilizado(s) na entrevista poderá(ão) trazer algum desconforto. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pela(o) entrevistador de forma a não ser invasivo ou persistente em sua abordagem.

Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de verificar toda estrutura associada ao portador de doença renal crônica.

DÚVIDAS – PESQUISA RESPONSÁVEL

Qualquer dúvida poderá ser tirada no momento da entrevista, com os entrevistados. Uma cópia de termo de consentimento será entregue para o entrevistado. Caso a dúvida persista ou o entrevistado demande confirmação sobre a seriedade do estudo e de suas intenções, os seguintes contatos deverão ser fornecidos:

Nome completo do participante:

Data:

Assinatura do participante:

Nome completo do Pesquisador Responsável:

Data

Assinatura do pesquisador responsável:

Pesquisadoras Responsáveis: Dras. Andréa Gazzinelli e Déborah Carvalho Malta

Endereço de contato: Av. Alfredo Balena 190, Depto. Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública, Escola de Enfermagem/UFMG, Santa Efigênia, CEP: 30.130-100, Belo Horizonte, MG. Tel: (31) 3409 9860.

Endereço de contato da Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG

Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel:34094592. Horário de Atendimento ao público: de 9:00 horas às 11:00 horas e de 14:00 horas às 16:00 horas.

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Rede de Atenção ao Portador de Doença Renal Crônica

Pesquisador: Andréa Gazzinelli

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 69201317.6.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.222.149

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de avaliação de Serviços de Saúde que será realizado no município de Belo Horizonte, Minas Gerais. A pesquisa ocorrerá a partir dos Centros de Referência Secundária (CRS) e, posteriormente, na Unidades Básicas de Saúde (UBS) que encaminharam os portadores de Insuficiência Renal Crônica a esses centros e Unidades de Diálise referenciados por esses Centros.

O estudo será realizado em etapas, partindo da identificação e caracterização do portador de Doença Renal Crônica (DRC) autorreferida e, posteriormente, buscando a avaliação da integração da Rede de Atenção à Saúde (RAS) ao portador de DRC pela perspectiva dos profissionais de saúde (médico, enfermeiro e gestor) nos três níveis de atenção e pela perspectiva dos portadores de DRC nas Unidades de Referência Secundária (URS) e nas Unidades de Terapia Renal Substitutiva (TRS). As etapas são detalhadas a seguir:

1. Identificação dos portadores de DRC autorreferida através da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), inquérito epidemiológico de base domiciliar e abrangência nacional, conduzido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em parceria com o Ministério da Saúde, em 2013, nas grandes regiões do Brasil, Unidades Federadas (UF), regiões metropolitanas, capitais e demais município de cada UF. O questionário de coleta de dados estruturado autoaplicável incluiu diversos

Continuação do Parecer: 8.822.149

temas, como saúde do idoso, da mulher e da criança, acidentes e violências, doenças crônicas não transmissíveis, atividade física, alimentação, autopercepção de saúde, características sociodemográficas, imagem corporal, tabagismo, consumo de álcool e outras drogas, comportamento sexual, entre outros. A investigação dos temas específicos de saúde foi feita junto a um único morador adulto selecionado em cada domicílio, por amostragem aleatória simples. A amostra foi composta por 64.348 domicílios, correspondendo a 60.202 indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos que realizaram entrevista específica.

2. Aplicação de questionário para os profissionais dos Centros de Saúde, URS e TRS: será utilizado um roteiro estruturado baseado no protocolo de atenção ao portador de DRC, segundo o Caderno de Atenção Básica, CAB 14 (BRASIL, 2006), e o instrumento Assessment of Chronic Illness Care (2016) com o objetivo de verificar se estão sendo realizadas as intervenções necessárias para prevenção e cuidado da doença renal crônica pelos profissionais de saúde. O roteiro estruturado do CAB descreve o atendimento ao usuário em risco de DRC desde o acolhimento até o encaminhamento ao Serviço de Alta Complexidade. As ações propostas no roteiro apontam a identificação do grupo de risco para DRC, solicitação de exames de creatinina sérica, microalbuminúria e verificação da taxa de filtração glomerular, orientações e condutas para prevenção de distúrbios hemodinâmicos e de uso de agentes nefrotóxicos, entre outras (demonstrados no APÊNDICE A). Já o instrumento Assessment of Chronic Illness Care está organizado para sete dimensões, sendo seis dimensões associadas à efetivação do Modelo de Atenção ao Cuidado Crônico (MACC) e uma dimensão que avalia a integração entre as demais dimensões: a organização da atenção à saúde, o desenho do sistema de prestação de serviços, o autocuidado apoiado, o suporte às decisões, o sistema de informação clínica, os recursos da comunidade e a integração aos componentes do MACC (demonstrados no ANEXO A).

2.1 O tamanho da amostra dos profissionais de saúde e gestores dos Centros de Saúde será calculado a partir de 152 Centros de Saúde do município e das 588 equipes de Estratégias de Saúde da Família (ESF), utilizando um parâmetro estimado de 50%, com erro máximo de 5%, nível de confiança de 95% e acréscimo de 10% para eventuais perdas. Uma vez definida a amostra, será realizado um sorteio aleatório para identificação da ESF que participarão do estudo e para cada uma selecionada serão entrevistados um enfermeiro, um médico e um gestor que possuir no mínimo seis meses de trabalho no cargo ou função.

2.2 A amostra em cada uma das cinco Unidades de Referência Secundária (URS) do município será composta por um médico nefrologista, enfermeiro e gestor da equipe de saúde, que possuir no

Continuação do Parecer: 2.222.149

mínimo seis meses de trabalho no cargo ou função.

2.3 A amostra nas unidades de TRS será definida pelo critério de conveniência: os indivíduos serão escolhidos por estarem presentes no momento de visita do pesquisador, em um único turno de trabalho. Critério esse definido pelo fato dos participantes atuarem em mais de uma unidade de TRS, evitando assim a repetição do participante da pesquisa. Participarão do estudo um enfermeiro, médico e gestor de cada uma das 12 unidades de TRS do município, com no mínimo 06 meses de trabalho no cargo ou função.

3. Entrevista semiestruturada com portadores de DRC nas URS e nos Centros de Diálise, em TRS, com objetivo de conhecer as intervenções realizadas por equipe multidisciplinar, ações de prevenção à progressão da DRC e ao diagnóstico precoce, além de encaminhamento adequado para os Serviços de Alta Complexidade para realização da diálise. Será aplicado um roteiro de entrevista (demonstrado no APÊNDICE B) que abordará informações sobre o tempo gasto até o início do diagnóstico e tratamento, as facilidades, dificuldades e/ou entraves da atenção à saúde do portador de doença renal na Rede de Atenção, acesso aos serviços de saúde e tratamento, entre outras. As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra através de repetida escuta. Com a transcrição será possibilitado leitura ativa das falas e organização das respostas em categorias/temáticas.

3.1 A amostra será composta por portadores de DRC, com idade superior a 18 anos, que não apresentem qualquer incapacidade em responder ao questionário, tais como doenças mentais, e que estiverem presentes no momento da visita do pesquisador. A quantidade de participantes será delimitada pela saturação dos dados.

4. Avaliação dos doze Serviços de Diálise do município por meio de instrumento de auditoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), em visita com o gestor da unidade, com objetivo de avaliar a estrutura e o processo de trabalho do Serviço de Diálise a partir de informações sobre o número de profissionais atuantes, o fluxo do atendimento, a higienização e limpeza de materiais, o monitoramento da qualidade da água, entre outras (Anexo B).

5. Busca em relatórios mensais, semestral e anual enviado para ANVISA contendo os resultados dos

Continuação do Parecer: 2.222.149

sérico, uso de cateter central de diálise, controle da pressão arterial, intercorrências dialíticas, hospitalização, infecções, mortalidade. E busca nos prontuários dos portadores de DRC atendidos nas URS para complementação dos dados coletados.

Os dados coletados pela Pesquisa Nacional de Saúde (2013), serão analisadas por meio do software Stata® versão 11.0 (Stata Corp., College Station, Estados Unidos da América), utilizando-se o conjunto de comandos para análise de dados de inquéritos com amostra complexa (survey). Será calculada a prevalência e intervalo de 95% de confiança (IC95%) para doença renal crônica, estratificada segundo as seguintes variáveis idade, sexo, escolaridade, uso de bebida alcoólica, tabagismo, presença de hipertensão e diabetes, entre outras. Será realizado análise bivariada e multivariada, cálculo de Odds Ratio, indicando associação entre a exposição ao fator e a DRC e a Análise de Regressão para avaliação da relação entre as variáveis com a DRC. A análise dos dados coletados com os profissionais de saúde ocorrerá pela somatória dos escores de cada dimensão, obtendo uma pontuação média e, ao final, será feita sua soma e divisão pelo número de dimensões. Os dados coletados através do roteiro de entrevista com os portadores de DRC serão analisados, discutidos e organizados em categorias de acordo com apuração das respostas, conforme a análise de Bardin. Os dados serão acompanhados pelas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferência e interpretação). Os dados coletados por meio da avaliação da TRS serão organizados, codificados e digitados em planilha eletrônica, com entrada dupla no banco de dados (Excel 2013 for Windows), em seguida serão realizadas as análises descritivas simples que serão apresentadas sob a forma de tabelas e gráficos.

Os pesquisadores têm como hipótese que os portadores de doença renal crônica iniciam a terapia renal substitutiva sem o acompanhamento devido da Rede de Atenção à Saúde.

Como referencial teórico os pesquisadores afirmam que a Insuficiência Renal Crônica (IRC) ou Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública, associada a uma evolução desfavorável, a altas taxas de morbimortalidade e elevados custos para o sistema de saúde, além de perda da qualidade de vida, afetando, desta forma, todos os aspectos da saúde. A DRC, ao ser diagnosticada, acarreta a necessidade de que seja realizada uma linha de cuidado específica, identificando e tratando precocemente e prevenindo, dessa forma, futuros agravos. A rede de atenção à saúde realiza esse cuidado através de profissionais experientes, que tem como linha de

Continuação do Parecer: 2.222.149

cuidado o bem-estar completo do indivíduo, trazendo assim, um retorno positivo para a unidade de saúde, estando em boa forma física e psíquica. Em geral, os estudos sobre o portador de DRC focam principalmente na etapa posterior ao início do tratamento dialítico e do transplante. As publicações encontradas sobre avaliação da DRC abordam, principalmente, o indivíduo, o perfil do portador de IRC, o perfil epidemiológico dos pacientes em TRS, a análise de sobrevida do paciente em tratamento dialítico, qualidade de vida, impacto da doença e do tratamento dialítico e/ou transplante e, ainda, a trajetória de vida do cliente renal do diagnóstico ao tratamento dialítico, principalmente na perspectiva psicossocial. São escassos os estudos relacionados à Avaliação da Rede de Atenção no que se refere aos portadores de doenças crônicas, e essas focalizam, principalmente, os portadores de diabetes, câncer, os idosos e os usuários com história de infarto agudo do miocárdio. Não foram encontrados artigos que abordam a assistência ao portador de DRC na Atenção Primária à Saúde e que avaliam a rede de atenção ao portador de DRC. Assim, diante das reflexões e discussões acima, emergem a seguinte questão: Como ocorre o atendimento da Rede de Atenção à Saúde ao portador de Doença Renal Crônica? Desta forma, o objetivo do estudo é avaliar a Rede de Atenção à Saúde para a assistência ao portador de Doença Renal Crônica, no município de Belo Horizonte, Minas Gerais. Trata-se de um estudo de avaliação de Serviços de Saúde. O estudo será desenvolvido no município de Belo Horizonte, Minas Gerais.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos descritos pelos pesquisadores são os que se seguem.

Objetivo Primário

Avaliar a Rede de Atenção à Saúde (RAS) para a assistência ao portador de Doença Renal Crônica (DRC), no município de Belo Horizonte, Minas Gerais.

Objetivo Secundário

1. Identificar a prevalência da doença renal crônica autorreferida no Brasil, segundo os dados da Pesquisa Nacional de Saúde;
2. Caracterizar os fatores associados à doença renal crônica autorreferida, segundo os dados da Pesquisa Nacional de Saúde;

Continuação do Parecer: 2.222.149

3. Avaliar a implementação das ações de prevenção da DRC na Atenção Básica, no município de Belo Horizonte, Minas Gerais;

4. Identificar barreiras que dificultam o diagnóstico precoce da doença renal crônica;

5. Avaliar o cuidado prestado nos Serviços Especializados de Diálise.

6. Avaliar a integração da Atenção Primária na RAS do portador de DRC.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios descritos pelos pesquisadores são os que se seguem.

Riscos

O(s) procedimento(s) utilizado(s) na entrevista poderá(ão) trazer algum desconforto. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pela(o) entrevistador de forma a não ser invasivo ou persistente em sua abordagem.

Benefícios

Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de verificar toda estrutura associada ao portador de doença renal crônica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se projeto de pesquisa para fins de doutorado em enfermagem. O projeto está fundamentado teoricamente, com objetivos bem definidos.

O projeto de pesquisa tem a aprovação do Departamento Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais que considera o tema relevante, uma vez que pode contribuir para a melhoria da Rede de Atenção ao Portador de Doença Renal Crônica.

Apresenta o questionário a ser aplicado para os profissionais dos Centros de Saúde, URS e TRS (Apêndice A) e o instrumento Assessment of Chronic Illness Care (Anexo A); roteiro de entrevista

Continuação do Parecer: 2.222.149

para portador de Doença Renal Crônica em Terapia Renal Substitutiva (Apêndice B); instrumento de auditoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a ser aplicado na avaliação dos serviços de diálise (Anexo B).

O cronograma de execução prevê início em 01/08/2017 e término para 15/08/2018. Há orçamento de R\$4.940,00, com financiamento próprio.

As solicitações do COEP foram atendidas pelo pesquisador.

1. Em relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes:

1.1 Foi acrescida a informação aos participantes da pesquisa qual o tempo estimado para a entrevista.

1.2 Acrescentou-se a informação aos participantes que os mesmos têm liberdade de recusa e de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo ao tratamento a que está sendo submetido.

1.3 Foi informado que os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos publicados e/ou apresentados.

1.4 A informação ao participante que seu prontuário será consultado pelo pesquisador foi acrescentada.

1.5 A palavra cópia foi substituída por via.

1.6 Foi informado ao participante que o mesmo não terá nenhum tipo de despesa para participar da pesquisa, não receberá remuneração por sua participação e que poderá contestar junto aos órgãos competentes, indenização, que será concedida, por determinação legal, caso seja comprovado a ocorrência de eventuais danos decorrentes da participação na pesquisa.

1.7 Foram inseridos os campos de rubrica do participante e do pesquisador na primeira página e na segunda página do TCLE. Os campos são necessários apenas na primeira página, uma vez que na segunda estão os campos de assinaturas.

Continuação do Parecer: 2.222.149

1.8 Foi inserido o horário de disponibilidade do telefone e o endereço eletrônico.

2) Em relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais:

2.1 Foi acrescida a informação aos participantes da pesquisa qual o tempo estimado para a entrevista/aplicação de questionários.

2.2 A informação aos participantes que os mesmos têm liberdade de recusa e de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo foi acrescida, no entanto, os pesquisadores, acrescentaram a informação "sem qualquer penalização ou prejuízo ao tratamento a que está sendo submetido", quando na realidade trata-se de TCLE para profissionais de saúde e por isso cabe acrescentar que não haverá prejuízo na função que os mesmos exercem dentro das instituições.

2.3 Foi informado que os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos publicados e/ou apresentados.

2.4 A palavra cópia foi substituída por via.

2.5 Foi informado ao participante que o mesmo não terá nenhum tipo de despesa para participar da pesquisa, não receberá remuneração por sua participação e que poderá contestar junto aos órgãos competentes, indenização, que será concedida, por determinação legal, caso seja comprovado a ocorrência de eventuais danos decorrentes da participação na pesquisa.

2.6 Foram inseridos os campos de rubrica do participante e do pesquisador na primeira página, na segunda e na terceira página do TCLE. No entanto, se na formatação final o TCLE couber apenas em duas páginas, são desnecessários os campos de rubrica da segunda página.

2.7 Foi inserido o horário de disponibilidade do telefone e o endereço eletrônico.

Continuação do Parecer: 2.222.149

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos apresentados estão dentro das normas.

Na terceira versão foram acrescentados:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_925646.pdf

TCLE_Profissionais.docx

TCLE_Pacientes.docx

CartaResposta.docx

Na segunda versão foram acrescentados os seguintes documentos:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_925646.pdf

ProjetoDoutCEP_COEP.pdf

Carta_Anuencia_HC.pdf

Carta_Anuencia_FELUMA.pdf

Carta_Anuencia_PBH.pdf

TCLE_Profissionais.docx

TCLE_Pacientes.docx

Na primeira versão foram apresentados os seguintes documentos:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_925646.pdf

TCLE_Pacientes.pdf

Continuação do Parecer: 2.222.149

TCLE_Profissionais.pdf

ParecerCamaraDeptEnferm.pdf

ApendiceA_QuestionarioAPS_URF.pdf

AnexoB_AvaliacaoTRS.pdf

ApendiceB_RoteiroEntrevista_DRC.pdf

AnexoA_ACIC.pdf

ProjetoDoutDRC.pdf

FolhaDeRostoDRC.pdf

Recomendações:

Recomenda-se a aprovação do projeto. Sugere-se que sejam feitos dois ajustes nos TCLE, a saber:

1. Em ambos os TCLEs, se os mesmos forem formatados em duas páginas, os campos de rubrica somente devem ser acrescentados na primeira página, uma vez que na segunda já constam os campos de assinatura.

2.No TCLE para profissional, rever o texto que se segue à informação aos participantes que os mesmos têm liberdade de recusa e de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo pois foi acrescido "sem qualquer penalização ou prejuízo ao tratamento a que está sendo submetido", quando na realidade trata-se de TCLE para profissionais de saúde e por isso cabe acrescentar que não haverá prejuízo na função que os mesmos exercem dentro das instituições.

Continuação do Parecer: 2.222.149

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sou, S.M.J, pela aprovação do projeto.

O Comitê confia que as modificações sugeridas serão feitas pelos pesquisadores.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|-------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_925646.pdf | 26/07/2017 17:07:10 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_Profissionais.docx | 26/07/2017 17:06:23 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_Pacientes.docx | 26/07/2017 17:06:03 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | CartaResposta.docx | 26/07/2017 17:05:13 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | ProjetoDoutCEP_COEP.pdf | 26/06/2017 18:01:44 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | Carta_Anuencia_HC.pdf | 26/06/2017 17:26:13 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | Carta_Anuencia_FELUMA.pdf | 26/06/2017 17:25:42 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | Carta_Anuencia_PBH.pdf | 26/06/2017 17:22:42 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | ParecerCamaraDeptEnferm.pdf | 02/06/2017 13:52:53 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | ApendiceA_QuestionarioAPS_URF.pdf | 30/05/2017 13:41:00 | Andréa Gazzinelli | Aceito |

Continuação do Parecer: 2.222.149

| | | | | |
|----------------|-------------------------------------|------------------------|-------------------|--------|
| Outros | AnexoB_AvaliacaoTRS.pdf | 30/05/2017 13:39:45 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | ApendiceB_RoteiroEntrevista_DRC.pdf | 30/05/2017 13:37:28 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | AnexoA_ACIC.pdf | 30/05/2017 13:34:57 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Folha de Rosto | FolhaDeRostoDRC.pdf | 30/05/2017 13:21:33 | Andréa Gazzinelli | Aceito |
| Outros | 692013176aprovacaoassinada.pdf | 16/08/2017 11:18:45 | Vivian Resende | Aceito |
| Outros | 692013176parecerassinado.pdf | 16/08/2017 11:18:53 | Vivian Resende | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 16 de Agosto de 2017

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)