



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

FÁBIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA

**BARREIRAS E DIFICULDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE
DIÁLISE POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: O que
revelam os seus itinerários terapêuticos?**

**Salvador-Bahia
2019**

FÁBIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA

**BARREIRAS E DIFICULDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE
DIÁLISE POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: O que
revelam os seus itinerários terapêuticos?**

Dissertação apresentada à banca examinadora do Curso de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva com concentração em Gestão de Sistemas de Saúde do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Leny Alves Bomfim Trad

**Salvador-Bahia
2019**

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Silva, Fábيا Samuela Porto de Jesus da

Barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise por pacientes com doença renal crônica: o que revelam os seus itinerários terapêuticos? / Fábيا Samuela Porto de Jesus da Silva. -- Salvador, 2019.

64 f.

Orientadora: Leny Alves Bomfim Trad.

Dissertação (Mestrado - Mestrado Profissional em Saúde Coletiva com concentração em Gestão de Sistemas de Saúde) -- Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva-UFBA, 2019.

1. Itinerário terapêutico. 2. Acesso aos serviços de diálise. 3. Doença Renal Crônica. I. Trad, Leny Alves Bomfim. II. Título.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva – ISC
Programa de Pós - Graduação em Saúde Coletiva

Fabia Samuela Porto de Jesus da Silva

**BARREIRAS E DIFICULDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE DIÁLISE
POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: O que revelam os
seus itinerários terapêuticos?**

A Comissão Examinadora abaixo assinada, aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 04 de julho de 2019

Banca Examinadora:

Profa. Leny Alves Bomfim Trad – ISC/UFBA

Profa. Reni Aparecida Barsaglini – ISC/UFMT

Profa. Yeimi Alexandra Alzate López – ISC/UFBA

Salvador
2019

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer ao Autor e Consumador da minha Fé, meu Amado Jesus, pela Sua INFINITA FIDELIDADE, porque sem Ele nada seria possível.

Ao meu esposo, meu amado, presente de Deus na minha vida, obrigada meu amor pelas orações, incentivos, compreensão, enfim, pelo seu amor e cuidado a todo tempo.

Ao meu filhinho lindo, meu Samuel, outro grande presente dado pelo meu Senhor Jesus, mamãe ama muito...

Aos meus pais, pelo amor incondicional, especialmente minha mãe, pelas constantes orações que sei que movem o coração de Deus.

À minha irmã, pelas orações, amor e incentivo constante.

À Prof.^a Leny Trad, minha orientadora, pela orientação e pelo incentivo, dedicação e confiança.

Ao meu grande amigo Valdeny, que eu intitulei de meu coorientador, pelas suas contribuições importantes.

Às Prof.^{as} Reny e Yeimi, pela participação e importantes contribuições em minha banca de qualificação.

À minha querida amiga e irmã em Cristo, Mônica, pelas orações, desabafos, amizade e apoio imensuráveis desde o começo dessa trajetória.

Às pessoas com Doença Renal Crônica que participaram deste estudo e compartilharam suas histórias comigo.

A todos os professores e colegas do Programa de Pós-Graduação do ISC, pelo aprendizado e convivência agradável ao longo do curso.

“Quem fez e executou tudo isso? Aquele que desde o princípio tem chamado as gerações à existência, eu, o Senhor, o primeiro, e com os últimos eu mesmo”. (Isaias 4:14)

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS – Atenção Primária à Saúde
BA – Bahia
CAPD – Diálise Peritoneal Continua
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa
DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DCV – Doença Cardiovascular
DM – Diabetes mellitus
DP – Diálise Peritoneal
DPA – Diálise Peritoneal Automatizada
DPI – Diálise Peritoneal Intermitente
DRC – Doença Renal Crônica
DRET – Doença Renal Crônica em Estágio Terminal
FAV – Fistula Arteriovenosa
HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica
HD – Hemodiálise
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRC – Insuficiência Renal Crônica
IT – Itinerário Terapêutico
KDoQI – Kidney Disease Outcomes Quality Initiative 12
MS – Ministério da Saúde
MMII – Membros Inferiores
NHANES – National Health and Nutrition Examination Survey
OMS – Organização Mundial da Saúde
OPAS – Organização Pan – Americana da Saúde
PA – Pressão Arterial
pmp – Pacientes por milhão de pessoa
SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS – Sistema Único de Saúde
TFG – Taxa de Filtração Glomerular
TRS – Terapia Renal Substitutiva

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	7
ARTIGO - BARREIRAS E DIFICULDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE DIÁLISE POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: O que revelam os seus itinerários terapêuticos?	9
1 Introdução	10
2 Referencial Teórico: conceitos e centrais	15
<i>Itinerário terapêutico – revelando escolhas e relação com os serviços</i>	15
<i>Acesso aos serviços de saúde e rede de atenção ao paciente com DRC</i>	18
<i>Doença renal crônica e modalidades terapêuticas</i>	21
3 Metodologia	25
4 Resultados e discussões	28
4.1 Itinerários terapêuticos: o que eles revelam sobre a relação com a rede de atenção?	28
4.2 Barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise	37
5 Considerações finais	41
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES	51
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	52
APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA	54
APÊNDICE C – COMPROVANTE DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA ISC/UFBA	55
APÊNDICE D – COMPROVANTE DE APROVAÇÃO NO COMITÊ ÉTICA HUPES/UFBA	60

APRESENTAÇÃO

Durante o exercício profissional de enfermagem, em uma Unidade de Terapia Intensiva, deparamo-nos com um elevado número de pessoas com doença renal crônica dialítica com complicações decorrentes da disfunção renal e comorbidades associadas, as quais evoluíam com quadros agudos. Tal situação requer uma assistência especializada devido aos riscos de morte iminente e, foi durante esse processo de internação que pudemos observar, ao escutar os pacientes, a peregrinação que fazem pelos serviços de saúde de sua cidade e/ou serviços de referência de cidades circunvizinhas, desde o momento do diagnóstico da doença renal crônica até a indicação de uma terapia dialítica substitutiva, a qual, na maioria dos casos, acontece de forma abrupta e em caráter de urgência.

A partir desse contexto surgiu o interesse em analisar as barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise de pacientes com doença renal crônica através de seus itinerários terapêuticos no município de Salvador-Bahia, definindo-se, portanto, como objetivo central da pesquisa de mestrado. Para alcançarmos esse objetivo, temos como objetivos específicos: Identificar os serviços de saúde acionados pelos pacientes com doença renal crônica na busca pelo tratamento e, descrever e analisar as eventuais barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise ao longo dos itinerários terapêuticos.

A doença renal crônica consiste em perda progressiva e irreversível da função dos rins, o que leva a incapacidade progressiva de eliminar as substâncias tóxicas do organismo. Nos casos de evolução avançada, também denominada fase terminal, torna-se necessária a realização da terapia renal substitutiva para que haja a manutenção da vida (GONÇALVES et al., 2015).

Em todo o país, a prevalência da doença renal crônica tem sido crescente, constituindo assim um problema de saúde pública. De acordo com Gouveia et al. (2017), cerca de 10% da população adulta apresenta alguma lesão renal e desses, cerca de 70 % não sabem que possuem a doença. Ressaltamos que apesar de seu diagnóstico preciso e de fácil interpretação, o número de pacientes que evoluem com diagnóstico tardio, necessitando da terapia renal substitutiva, em caráter de urgência, tem sido cada vez mais elevado (BASTOS; KIRSZTAIN, 2011).

Os dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, no ano de 2011, revelam que o número de pacientes com diagnóstico de DRC era de 91.314, chegando em 2016 a 122.825, representando, portanto, nos últimos cinco anos, um aumento anual médio no número de pacientes de 6,3%. Ainda de acordo com o autor, apenas 39.714 iniciaram a TRS no ano de

2016 (SESSO et al., 2017). É importante destacar que a trajetória de busca pelo cuidado por pacientes com DRC é permeada por inúmeros obstáculos, desde o diagnóstico, em caráter tardio e em situações emergenciais, até mesmo dificuldades de vagas para início e continuidade da terapia dialítica, percursos longos para o acesso a terapia, falta de medicamentos e duração do tratamento (TURATO; CAMPOS, 2010).

Desse modo, encontramos uma abordagem capaz de revelar os percursos utilizados pelos usuários na busca pela resolução de seus problemas, os itinerários terapêuticos (IT). Para Bellato, Araújo e Castro (2008) a utilização dos itinerários terapêuticos, enquanto uma tecnologia avaliativa, permite trazer a peregrinação desses pacientes no sistema de saúde, o que torna possível revelar facilidades e dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Entretanto, como afirmam Alves e Souza (1999), a análise do IT não se limita à disponibilidade dos serviços de saúde, mas a compreensão de como os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem a determinadas formas de tratamento.

Diante disso, esta pesquisa teve como benefícios favorecer no planejamento, avaliação e organização dos serviços de saúde que prestam assistência à pessoa com doença renal crônica, bem como fundamentar os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, na elaboração das estratégias de cuidado. Ao utilizar os relatos dos pacientes com DRC, a partir dos seus itinerários na busca pelo acesso aos serviços de diálise, foi possível, identificar dificuldades e barreiras vivenciadas pelos mesmos durante esse percurso de busca pela manutenção da vida. Para tanto, esse estudo foi organizado em forma de artigo, o qual se apresenta a seguir.

Título: Barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise por pacientes com doença renal crônica: O que revelam os seus itinerários terapêuticos?

Autores:

Fábia Samuela Porto de Jesus da Silva. Enfermeira intensivista do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES).

Leny Alves Bomfim Trad. Professora Titular ISC/UFBA. Coordenadora do programa Integrado Comunidade, Família e Saúde.

Resumo

A doença renal crônica (DRC), definida como a perda progressiva e irreversível da função dos rins, tem sido considerada um importante problema de saúde pública no Brasil. Nos casos da doença terminal, torna-se necessária a indicação de uma terapia renal substitutiva (TRS) para a manutenção da vida. Os percursos e escolhas adotadas pelos pacientes até o início dessa terapia tem sido permeado por inúmeras dificuldades ao acesso. Este estudo objetivou analisar as barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise de pacientes com doença renal crônica através da investigação sobre seus itinerários terapêuticos. Para tal, foi realizado um estudo qualitativo por meio de entrevistas semiestruturadas e revisão de prontuários. Participaram do estudo quatorze pacientes em tratamento dialítico matriculados no setor de nefrologia de um Hospital Universitário e em uma clínica de hemodiálise conveniada pelo SUS, no município de Salvador-Bahia. A partir das narrativas, utilizando da análise inspirada pela antropologia interpretativa, foram estruturadas as seguintes categorias: itinerários terapêuticos, destacando deste à descoberta da doença renal até o início da terapia renal substitutiva (TRS) e, barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise. Os resultados apontaram para uma descoberta tardia da DRC, atenção primária pouco resolutiva, rede de atenção desarticulada e fragmentada, dificuldades de acesso geográfico dos pacientes para a realização da terapia e, barreiras socioeconômicas e culturais. Conclui-se que a maioria dos pacientes tem diagnóstico tardio, iniciam TRS em caráter de urgência, e, em unidades hospitalares encontram dificuldades de acesso em todos níveis de assistência, especialmente na alta complexidade. Evidenciou-se, portanto, que a rede de atenção ao paciente com doença renal é falha. Os achados apontam para a necessidade de fortalecer a atenção ao paciente com doença renal em redes, buscando assim a garantia de acesso em todos os níveis de atenção, desde a atenção primária até a de alta complexidade.

Palavras-chave: Itinerário terapêutico. Acesso aos serviços de diálise. Doença Renal Crônica.

Abstract

Chronic kidney disease (CKD), which is defined as the progressive and irreversible loss of kidney function, has been considered an important public health problem in Brazil. In cases of end-stage illness, it is necessary to indicate a renal replacement therapy (RRT) for the maintenance of life. The paths and choices adopted by the patients before the beginning of this therapy have been permeated by many difficulties to access it. This study aimed to analyze obstacles and difficulties to the access to dialysis services for patients with chronic kidney disease through their therapeutic itineraries. For this purpose, a qualitative study was carried

out by means of semi-structured interviews and medical records review. Fourteen patients undergoing dialysis treatment who were enrolled in the nephrology sector of a University Hospital and in a hemodialysis clinic affiliated to the SUS, in the city of Salvador-Bahia, participated in this study. From the narratives using analysis inspired by interpretive anthropology, the following categories were structured: therapeutic itineraries discovery of the disease until the start of renal replacement therapy and obstacles and difficulties to access dialysis services. The results pointed to a late discovery of CKD, deficient primary care, dismantled and fragmented care network, geographical access difficulties for patients to undergo the therapy, socioeconomic and cultural barriers. It is concluded that most of the patients have a late diagnosis, initiate RRT as a matter of urgency and, in hospital units, there is access difficulties at all levels of care, especially in high complexity, which reflects that the care network to patients with kidney disease is defective. The findings point to the necessity to strengthen care for patients with kidney disease in care networks, thus seeking to guarantee access at all levels, from primary to high complexity care.

Keywords: Therapeutic Itinerary. Access to dialysis services. Chronic Kidney Disease.

1 Introdução

A situação da saúde no Brasil constitui um bom exemplo de transição demográfica, caracterizado pela queda da fecundidade, envelhecimento da população e aumento da expectativa de vida. Evidencia-se também uma transição nutricional produzida pelo acesso facilitado a produtos industrializados, hábitos alimentares não saudáveis e sedentarismo, além de uma transição epidemiológica, a qual se destaca por uma tripla carga de doenças infecciosas e carenciais que ainda não foram erradicadas; as causas externas emergentes neste século e as doenças crônicas, caracterizando-se como fortemente hegemônicas (MENDES, 2012).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por, aproximadamente, 60% das causas de mortes em todo o mundo, o que configura um sério problema de saúde pública. No Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro Geografia e Estatística (IBGE), estima-se que no ano de 2025, na população acima de 60 anos, a prevalência de DCNT será responsável por uma alta taxa de morbimortalidade, assim como por um aumento da incapacidade prematura desses indivíduos (BRASIL, 2013a).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define as DCNT como agravos permanentes que produzem incapacidades ou, até mesmo, deficiências, exigindo acompanhamento contínuo e rigoroso da pessoa afetada, necessitando, portanto, de supervisão, observação e cuidados específicos, pois muitas vezes não evoluem para a cura (OMS, 2003). Vale ressaltar, os impactos econômicos e sociais gerados por esses agravos, tanto para os adoecidos e familiares, quanto para o sistema de saúde, devido hospitalizações frequentes, onerando o SUS (Sistema

Único de Saúde) pelos custos elevados, como também pelo aumento no absenteísmo, aposentadorias precoces e mortes de pessoas economicamente ativas (BRASIL, 2013a).

Com relação aos aspectos imateriais, gerados pelas condições crônicas na vida das pessoas, vale ressaltar os de ordem psicológica e emocional, tais como: sentimento de tristeza, ansiedade, angústia, medo, insegurança e sensação de dependência, consequências das restrições e limitações impostas pela nova maneira de viver ao passo que passam a necessitar de cuidados contínuos e prolongados (LEMOS; BARSAGLINI; PAZ, 2016; SILVA et al., 2018). Dentre as DCNT, destacamos como as de maior impacto as doenças cardiovasculares, pois estas representam uma taxa elevada de mortes em todo o mundo, cerca de 30% (BRASIL, 2013b). Considerando sua etiologia complexa, é possível observar diversos fatores de risco associados ao seu surgimento: obesidade, tabagismo, sedentarismo, hábitos alimentares com altos índices calóricos, uso de álcool e/ou outras drogas (BRASIL, 2008).

O desenvolvimento da doença renal crônica (DRC) é uma das principais consequências das doenças cardiovasculares, que se caracteriza por uma perda progressiva e em alguns casos, definitiva da função renal, tornando-se necessária, muitas vezes, a realização de uma terapia substitutiva para manutenção da vida (OLIVEIRA et al., 2003).

De acordo com dados do Ministério da Saúde, dentre as principais causas da DRC estão: a hipertensão arterial (HAS), diabetes mellitus (DM), glomerulonefrites, envelhecimento e aumento da expectativa de vida (BRASIL, 2014a). Neste contexto, compreendemos que na atenção básica (nível primário) devem ser propostas estratégias diferenciadas de promoção à saúde e de prevenção de fatores de risco relacionados à DRC, assim como diagnóstico precoce nos estágios iniciais da doença e encaminhamento para especialista em tempo hábil. Enquanto que na atenção especializada (nível secundário e terciário) é necessária a realização de acompanhamento e tratamento interdisciplinar (BASTOS; KIRSZTAIN, 2011).

No entanto, observamos que o número de pacientes com doença renal crônica tem sido crescente em todo o mundo. Conforme dados do Ministério da Saúde e da Sociedade Brasileira de Nefrologia, no ano de 2005, a prevalência de pacientes necessitando de terapia substitutiva renal quase que dobrou, da mesma forma que os custos relacionados às DRC também aumentaram de forma exorbitante, chegando a 1,4 bilhões de reais por ano, sendo quase 90 % desses investimentos custeados pelos recursos públicos (BASTOS et al., 2009). Para atender a tal demanda, até o ano de 2012, o número de unidades de diálises cadastradas na Sociedade Brasileira de Nefrologia era de 696 em todo o país (SESSO et al., 2012).

Assim, apesar dos altos investimentos do governo brasileiro em despesas com as DRC, especialmente no que se refere à alta complexidade, através da realização de diálises e

transplantes renais, o número de pacientes que morrem antes de receberem qualquer tipo de tratamento dialítico ainda é elevado, especialmente aqueles com idade mais elevada e com etiologias desconhecidas (GODINHO et al., 2006).

Sesso et al. (2017), com base nos dados do Inquérito Nacional de Diálise realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia de 2016, revelam que no Brasil tem 122.825 pacientes em terapia renal substitutiva (TRS), sendo 8.227 no Estado da Bahia. Ainda segundo os autores, dentre os tipos de diálises, a hemodiálise corresponde ao tratamento de 92,4% dos pacientes e 7,6 % a diálise peritoneal.

Vale ressaltar que apesar do transplante ser uma solução mais econômica e permitir maior sobrevida, com melhor qualidade de vida, menor índice de internação e menor taxa de mortalidade para o paciente, apenas 47 % dos pacientes estão inscritos na fila do transplante renal (GOUVEIA et al., 2017). No entanto, não podemos ignorar a disponibilidade legal de órgãos que apesar de iniciativas empreendidas pelo Ministério da Saúde, incentivando a atividade transplantadora, ainda é insuficiente para a real necessidade (NARDINO; KRUGER, 2007), e com isso, também, o acesso clandestino ao procedimento denominado como “turismo de transplantes” ou mesmo tráfico de órgãos.

No Brasil, nos últimos cinco anos, estudos evidenciam queda nos gastos e procedimentos relacionados à dialise peritoneal, assim como diminuição do incentivo dessa modalidade, em comparação à hemodiálise (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018). Constata-se que os interesses da iniciativa privada em torno dos tratamentos hemodialíticos têm exercido papel decisório no que se refere ao baixo estímulo à realização de transplantes e diálises peritoneais, favorecendo assim o crescimento acelerado de multinacionais envolvidas em serviços e insumos de hemodiálise (NARDINO; KRUGER, 2007).

As modalidades da terapia renal substitutiva são: hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) e transplante renal (GOUVEIA et al., 2017). A hemodiálise é um procedimento que utiliza a filtração do sangue através de um acesso arteriovenoso, preferencialmente, o qual conecta o paciente a uma máquina computadorizada capaz de retirar todo excesso de água, sal e toxinas do corpo. Já a diálise peritoneal utiliza a membrana do próprio corpo, o peritônio, para a realização das trocas, podendo ser feita no domicílio, através de trocas diárias ou durante o período noturno. Enquanto que o transplante renal pode ser realizado de doador vivo ou até mesmo de cadáver, no entanto, este é pouco utilizado (GONCALVES et al., 2015).

De acordo com Turato e Campos (2010), o indivíduo quando acometido por uma doença crônica, como a doença renal, passa a vivenciar diversos sentimentos, estando estes relacionados com sua própria experiência de vida anterior ao diagnóstico. No que se refere à

vivência do tratamento dialítico, ainda de acordo com os autores, estes pacientes experimentam uma verdadeira situação de angústia, pois há uma ruptura no seu estilo de vida, secundário às alterações fisiológicas, bem como aos aspectos psicológicos e sociais.

Em estudo realizado por Oliveira Junior, Formiga e Alexandre (2014), com pacientes em tratamento dialítico, foi revelada a ambiguidade de sentimentos em relação à dependência maquinaria, ora expresso por sentimentos de raiva, devido às limitações impostas pelo procedimento, ora por gratidão, pois é através deste que lhes é garantida a oportunidade de permanecerem vivos.

A forma de enfrentamento do paciente com DRC com necessidade de tratamento dialítico dependerá também da sua condição socioeconômica, cuja definição engloba escolaridade, renda, local de moradia e a existência de uma rede de apoio (PEREIRA et al., 2016) possibilitando, assim, revelar as facilidades e/ou dificuldades de acesso aos serviços de diálise (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016).

A trajetória de busca pelo cuidado por pacientes com DRC é permeado por descontinuidade e lacunas, desde o diagnóstico até o início do tratamento dialítico, revelando assim a falha da rede de atenção ao paciente com doença renal. No que se refere ao acesso aos serviços de TRS, são inúmeros os obstáculos enfrentados pelos pacientes, desde o momento do seu diagnóstico, que na maioria das vezes, é tardio, até falta de vagas em hospitais e clínicas especializadas, percursos longos para o acesso a terapia, falta de medicamentos e duração do tratamento (TURATO; CAMPOS, 2010).

Cabe destacar que a vivência da doença renal crônica vai além da relação com os serviços de saúde, pois estão entrelaçados com escolhas individuais em seus contextos socioculturais, os quais são resultados de sua experiência do adoecimento. De acordo com Alves e Souza (1999), as análises da experiência do adoecimento buscam revelar o modo como pessoas reorientam e ressignificam suas vidas diante da descoberta de uma doença e como se reorganizam para o enfrentamento da situação vivenciada. As respostas aos problemas criados pela doença são construídas no âmbito do mundo compartilhado de práticas, crenças e valores que são socialmente constituídos.

Certamente, as experiências do adoecimento irão influenciar as escolhas dos sujeitos acerca do cuidado e tratamento de saúde, ou seja, seus itinerários terapêuticos (SILVA et al., 2014). Moreira, Bosi e Soares (2016) definem itinerários terapêuticos (ITs) como percursos

utilizados pelas pessoas na busca pela recuperação da saúde¹, cuja análise favorece a compreensão das experiências vividas pelas pessoas e seus familiares durante o processo do adoecimento, assim como suas peregrinações pelos serviços de saúde formais.

É importante destacar que a análise do itinerário terapêutico não se limita à disponibilidade dos serviços de saúde, mas as diferentes formas de escolhas por tratamento e caminhos de busca do cuidado em saúde (SILVA JUNIOR et al., 2016). Interessa aqui destacar, particularmente, que através da análise dos ITs é possível apreender potencialidades e limites da organização e da qualidade dos serviços de atenção, incluindo questões relativas ao acesso, em um dado contexto.

Conforme assinalam Burrille e Gerhardt (2016), uma das dimensões da abordagem dos itinerários terapêuticos, enquanto tecnologia avaliativa em saúde, centrada no usuário e sua família, baseia-se na compreensão sobre o acesso aos serviços de saúde, ao expressar suas dificuldades e facilidades na busca pelo cuidado, evidenciando como se dá a organização da atenção em saúde e sua possibilidade de responder aos princípios da integralidade e resolutividade da atenção. Se voltarmos a atenção para os serviços de saúde, a análise dos Its pode revelar como estes produzem e disponibilizam cuidados, segundo sua própria lógica, e atendem, em certo modo e medida, às necessidades de saúde dessas pessoas e famílias. (BELLATO et al, 2016, p. 188).

Trad (2015) chama especial atenção para a possibilidade de considerar no manejo analítico dos ITs, por um lado, aspectos relacionados com características dos sujeitos ou de seu contexto social e, por outro, elementos próprios dos serviços ou agências de cuidado. Desde o ponto de vista de produção compartilhada do cuidado, a compreensão dos itinerários terapêuticos permite aos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, identificar e reconhecer a diversidade de saberes assim como as formas de manejo com a enfermidade, direcionando, portanto, para a elaboração de estratégias de cuidados fundamentadas na perspectiva da pessoa adoecida e da família (SILVA et al., 2014).

Foi precisamente no âmbito da prática de enfermagem em uma Unidade de Terapia Intensiva, mais especificamente da observação da peregrinação de pessoas com doença renal crônica pelos serviços de saúde de sua cidade e/ou serviços de referência de cidades circunvizinhas, desde o momento do diagnóstico da doença renal crônica até a indicação de

¹ Esta definição segue quase literalmente aquela trazida por Moreira, Bosi e Soares (2016), e vem sendo adotada com pequenas variações pela literatura especializada no tema.

uma terapia dialítica substitutiva, que emergiu o objeto de pesquisa, cujos resultados ora se apresentam.

Este artigo deriva de uma pesquisa do mestrado que procurou analisar as barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise pelos pacientes com doença renal crônica através dos itinerários terapêuticos no município de Salvador-Bahia. Em termos mais específicos, o estudo mapeou os serviços de saúde acionados pelos pacientes com doença renal crônica na busca pelo tratamento em suas diferentes fases, procurando identificar e analisar as eventuais barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise ao longo dos itinerários terapêuticos.

Estudos dessa natureza servem, não somente para subsidiar o planejamento, organização e avaliação dos serviços assistenciais de saúde, mas também auxiliar nas escolhas de estratégias adequadas no que tange ao acesso aos serviços de saúde (CABRAL et al., 2011). Vale ressaltar também que a produção de conhecimento sobre os caminhos percorridos pelo paciente e sua família através do sistema de saúde em busca de cuidados terapêuticos, em geral, não faz parte da formação dos profissionais de saúde e não são valorizados pelos gestores e pesquisadores (SILVA JUNIOR et al., 2016). Torna-se assim especialmente oportuna a difusão dos resultados produzidos na pesquisa em foco.

2 Referencial Teórico: conceitos centrais

Itinerário terapêutico – revelando escolhas e a relação com os serviços

O itinerário terapêutico (IT) é compreendido como o processo de escolha dos indivíduos ou grupos sociais na busca pela resolução de seus problemas de saúde (ALVES, 2015; MOREIRA; BOSI; SOARES, 2016). De acordo com Silva Junior et al. (2016) as diferentes formas dessas escolhas por tratamento e os caminhos em busca do cuidado, sejam através do modelo biomédico ou não, são influenciados pelos contextos sociocultural, institucional e organizacional, os quais esse indivíduo está inserido.

A trajetória de escolha pelo cuidado é um fenômeno complexo fundamentado por construções individuais e coletivas, as quais são influenciadas pela experiência da doença, baseadas em aspectos cognitivos, culturais e temporais (ALVES; SOUZA, 1999). Portanto, não seguindo fluxos predeterminados na busca por cuidados terapêuticos (LOU; SILVA JUNIOR; RIBEIRO, 2016). Conforme Bellato, Araújo e Castro (2008, p. 169) “as pessoas transitam em diferentes processos de escolha e decisão para o diagnóstico e tratamento de sua doença, muitas vezes de forma contraditória e não-linear”. Neste contexto, os caminhos na busca pelo cuidado

em saúde ou itinerários terapêuticos não são baseados em esquemas e fluxos preestabelecidos, sendo, portanto, escolhas heterogêneas fundamentadas em construções individuais e coletivas relacionadas a aspectos cognitivos, culturais e sociais (CABRAL, 2010).

Os primeiros estudos sobre os itinerários terapêuticos datam da década de 1960, os quais foram feitos por Mechanic e Volkart, sendo denominados de *illness behaviour* (comportamento do enfermo), em que o termo custo-benefício é o pressuposto de escolha utilizado pelos indivíduos (ALVES; SOUZA, 1999). No Brasil, as discussões sobre os itinerários terapêuticos foram iniciadas por Alves, Rabelo e Souza (1999), utilizando diversas denominações e fundamentadas, principalmente, em questões referentes ao comportamento e fatores que influenciam as escolhas no processo saúde-doença (GERHARDT; ROTOLI; RIQUINHO, 2016).

Recentemente, têm ganhado destaque na área da saúde os estudos com o tema “Itinerários Terapêuticos” ao discutirem determinantes relacionados aos caminhos em busca do cuidado nos serviços de saúde, revelando entraves em sua organização e em seu funcionamento, subsidiando assim, a avaliação desses sistemas e conseqüentemente, a formulação de políticas públicas de saúde mais efetivas para reais necessidades da saúde da população (SILVA JUNIOR et al., 2016).

Embora reconheçamos que o conceito IT é bastante amplo, o presente estudo privilegiou a trajetória de busca pelo cuidado na rede oficial de saúde. Neste sentido, a abordagem do IT, enquanto ferramenta teórico/metodológica, vem se revelando uma via especialmente útil no desenvolvimento de avaliações centradas nos usuários, fundamentada em suas vivências e experiências de adoecimento e, nos esforços relacionados à busca pelo acesso nos serviços de saúde, retratando o quanto tais serviços possibilitam respostas coerentes (SILVA JUNIOR et al., 2016). Nesta perspectiva, Bellato et al. (2016) afirmam que a análise da experiência do adoecimento e de busca pelo cuidado à saúde, construídas a partir da trajetória vivida e percorrida pelo usuário e sua família, sejam elas positivas ou negativas, irão revelar possibilidades, falhas e entraves desse sistema de saúde, especialmente no que se refere ao seu princípio de integralidade.

No entanto, Connil (2008) apresenta a ideia de que a trajetória de busca por uma assistência à saúde, ou seja, os movimentos percorridos pelos indivíduos ou família por um tratamento da enfermidade são pouco reconhecidos e valorizados pelos gestores, formuladores de políticas públicas de saúde e na formação dos profissionais de saúde.

É válido destacar que ao analisarmos os itinerários terapêuticos não buscamos apenas descrever o acesso ou caminho percorrido pelos indivíduos nos serviços de saúde, mas também

identificar todo o conjunto de planos, projetos, estratégias não programadas antecipadamente e que objetivam a resolução do problema de saúde envolvendo as diferentes buscas individuais e coletivas (ALVES; SOUZA, 1999).

Compreendemos, também, que os usuários no percurso de busca pelo cuidado em saúde, não seguem uma lógica de normas pré-definidas, como preconizadas por gestores e profissionais de saúde, pelo contrário, este usuário segue quase que de forma intuitiva influenciado pelas suas próprias concepções acerca do processo de adoecimento, conforme suas situações de vida, e através de suas experiências positivas ou negativas (BELLATO et al., 2016).

É importante reconhecer que a compreensão acerca do itinerário de pessoas em busca de tratamento à doença ou aflição favorece a discussão sobre a percepção do indivíduo em relação ao cuidado prestado pelos profissionais de saúde, assim como a disponibilidade dos serviços de saúde (CABRAL et al., 2011). Reafirmando esta ideia, Trad (2015) sinaliza que através da categoria IT torna-se possível analisar as experiências relativas à interação como os serviços de saúde acionados durante a busca pelo tratamento.

A partir da reconstrução dos itinerários terapêuticos, torna-se possível descrever os percursos de busca pelo cuidado em saúde utilizados pelas pessoas, fornecendo informações que possibilitam revelar a real rede de atenção à saúde, assim como, subsidia a construção e reformulação dessas redes (VIANNA; ANDRADE, 2016). Corroborando, Trad (2015, p. 70) afirma que “[...] o percurso terapêutico é analisado dentro de um leque de possibilidades determinadas por um contexto social, que dita facilidades e complicações de acesso, bem como a capacidade do serviço em responder às necessidades dos sujeitos”.

Segundo Burille e Gerhardt (2010), ao longo dos últimos 20 anos, o crescimento da preocupação pelo tema Itinerários Terapêuticos (IT) está associado aos inúmeros entraves na organização e funcionamento das redes de serviços de saúde subsidiando assim a avaliação dos sistemas de saúde. Trad (2015) acrescenta que a categoria IT tem a possibilidade de compreensão de aspectos cognitivos e interpretação acerca do processo de adoecimento, tratamento e cura, e por outro lado, evidência acerca da disponibilidade dos serviços de saúde.

Desse modo, é notório que avaliações realizadas com o usuário do sistema de saúde e suas famílias, acerca das vivências no processo de adoecimento e/ou sofrimento, revelam a efetividade das redes de atenção à saúde, considerando fatores relacionados à acessibilidade e integralidade no cuidado (SILVA JUNIOR et al., 2016). Assim, diante da centralidade neste usuário, Bellato et al. (2016) afirmam que as formas como os serviços de saúde respondem às

necessidades desses indivíduos irão descrever a percepção, as dificuldades e obstáculos no acesso a esses serviços nos diferentes níveis de atenção.

Vale ressaltar que através da análise dos IT podemos reconhecer como se dá o acesso aos serviços de saúde de forma mais ampla, não apenas como a porta de entrada, mas como a capacidade de resolução dos problemas de saúde (BELATTO et al., 2008). Corroborando, Pontes et al. (2008, p. 235) afirmam que o IT “[...] permite analisar a própria experiência dos usuários no SUS, principalmente no que se refere às dificuldades e limitações de acesso”.

Neste sentido, a categoria itinerário terapêutico tem auxiliado na compreensão acerca da busca pelo cuidado por pacientes como doenças crônicas, já que esses pacientes necessitam de uma atenção contínua e integral, revelando, desta forma, as dificuldades em relação a configuração das redes de atenção, serviços e profissionais de saúde (TRAD, 2015).

Ainda, de acordo com Silva Junior et al. (2016), ao dar visibilidade às experiências de busca ao cuidado pelos usuários e suas famílias, por meio da abordagem do IT, torna-se possível compreender as dificuldades e as facilidades ao acessar os serviços de saúde como também permitem avaliá-los. Para Cabral et al. (2011), os estudos sobre IT privilegiam os sistemas oficiais de saúde e têm como objetivo identificar em que momento os indivíduos procuram os serviços de saúde para resolução de seus problemas, assim como, subsidiam estratégias para a resolutividade no que se refere a assistência à saúde.

Por fim, ao passo que o indivíduo constrói, a partir de suas referências, significados para seu problema de saúde, ele construirá também uma narrativa pessoal sobre sua trajetória de cuidado (OLIVEIRA et al., 2003). Tais narrativas sobre suas vivências relativas ao enfrentamento de seu problema, impregnadas de concepções e críticas sobre os recursos utilizados na jornada irão descrever as terapêuticas adotadas, impressões e avaliações sobre os serviços e condutas de profissionais de saúde, dificuldades de acesso aos serviços de saúde e estratégias pessoais utilizadas no enfrentamento dessas dificuldades (CABRAL, 2010). Este aspecto foi determinante para a definição da metodologia do presente estudo, a ser descrita mais adiante, a qual privilegiou, precisamente, a compreensão das narrativas de pessoas com doença renal crônica sobre seus itinerários terapêuticos.

Acesso aos serviços de saúde e rede de atenção ao paciente com DRC

De acordo com o estudo de Giovanella e Fleury (1996, p. 178), no qual discutem acesso como:

Categoria central para a análise das inter-relações usuários/serviços de saúde. Apresentam-no como um conceito geral que sumariza o conjunto de dimensões específicas que descrevem a adequação entre os usuários e o sistema de cuidados em saúde. Discutem-no à luz dos modelos teóricos das diversas conceituações do termo ao longo da história.

Já Travassos, Oliveira e Viacava (2006, p. 976) definem acesso como “[...] a possibilidade de utilização dos serviços de saúde, quando necessário”. Os mesmos autores afirmam que as facilidades e até mesmo as barreiras na utilização dos serviços de saúde demonstrados a partir da sua disponibilidade revelará como se dá o acesso.

Donabedian (1973) utiliza o termo acessibilidade ao se referir a esse acesso, define como um dos aspectos da oferta de serviços relativo à capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma determinada população. Nesta perspectiva, Travassos e Martins (2004) ampliam o conceito de acesso como um dos elementos do sistema de saúde que se refere, não somente à entrada no serviço de saúde, mas também a continuidade do tratamento neste mesmo sistema. Em estudo comparativo realizado pelos mesmos autores (TRAVASSOS; MARTINS, 2004), nos anos de 1998 e 2003 no Brasil, acerca das desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde, evidenciou-se uma forte influência entre as condições sociais de vida das pessoas e o local onde residem, sendo identificado que quanto maior o grau de desenvolvimento socioeconômico da região, melhores são às condições de acesso aos serviços de saúde.

Rodrigues e Aquino (2016) referem que a busca por assistência aos serviços de saúde, além da relação com as possibilidades de oferta, irá depender de aspectos relacionados à pessoa que vivencia a doença, associado a fatores, como: sexo, raça, idade, renda, escolaridade e local de residência.

Assis e Jesus (2012) trazem a abordagem da complexidade da definição de acesso, assim como descrevem suas dimensões: política, econômica, simbólica e técnica, as quais estão fundamentadas nos princípios de universalização, equidade, participação social e integralidade. As autoras continuam a abordagem ao referir que a concepção de acesso universal aos serviços de saúde, enquanto direito constitucional, sobrepõem o conceito simplista de “porta de entrada”, configurando-se como um regulador do sistema de saúde ao passo em que busca a resolução das necessidades de saúde de uma dada população em sua área de abrangência.

No entanto, são inúmeros os desafios desse sistema que propõe acesso universal e integral às necessidades de saúde da população, devido à forma de organização fragmentada e reativa, com atenção para condições agudas e agudizações das condições crônicas (MENDES, 2012).

Assim, torna-se necessária a formulação de estratégias para que haja o fortalecimento desse sistema, visando à garantia à saúde como direito de todos e a integralidade da assistência, através da incorporação de práticas em saúde, priorizando à promoção da saúde, não deixando de lado a produção de cuidado às pessoas em processo de adoecimento crônico (ASSIS et al., 2010).

Diante desta constatação, Mendes (2012) propõe a implantação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) para a efetividade na garantia de acesso universal e integral em todo o sistema de saúde. Esta tentativa de estruturar o SUS, através das RAS tem como objetivo a melhoria da qualidade dos sistemas de saúde, a integralidade da assistência nos três níveis de atenção e eficiência no uso de recursos públicos. As RAS são classificadas como: “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integrados por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010, p. 2).

Em 2010, foi editada a Portaria GM/ MS nº 4. 279 de 30 de dezembro de 2010, a qual estabelece diretrizes para a organização das redes de atenção à saúde no âmbito do SUS, sendo proposto pelo Ministério da Saúde à formação de redes temáticas prioritárias, como a Rede de Cuidado às Pessoas com Deficiências e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas com priorização dos eixos: tratamento de sobrepeso e obesidade, da DRC e prevenção e controle do câncer (BRASIL, 2015).

O eixo da DRC ganha destaque ao passo que se torna um problema de saúde pública. De acordo com dados do *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES), aproximadamente treze por cento da população norte-americana é portadora de uma disfunção renal. No Brasil, conforme publicação no ano de 2012, pelo Censo Brasileiro de Diálise, o número de pacientes com Doença Renal Crônica Terminal (DRCT) havia duplicado, fator este que revela a necessidade de identificação e tratamento de fatores de risco para o desenvolvimento de DRC, assim como o seu diagnóstico e tratamento precoce, objetivando, através de um cuidado integral, a redução da mortalidade e progressão para DRCT com necessidade de uma terapia dialítica substitutiva (BRASIL, 2014b).

Frente a esta realidade da saúde, fundamentada em um modelo de atenção fragmentado e pautado na alta complexidade, foi instituída em 2004 a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a Portaria nº 1.168 em 15 de junho de 2004 e a Portaria nº 389, de 13 de março de 2014 que estabelecem diretrizes para tentativa de organização do sistema de atendimento, a partir de uma rede de cuidados que priorize a garantia da continuidade e integralidade da atenção, através de um modelo de atenção integrado entre seus três níveis,

tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como ponto central de comunicação e coordenação do cuidado à pessoa com doença renal crônica durante seus percursos nos serviços de saúde (MENDES, 2014).

Ainda de acordo Mendes (2014), o papel de resolutividade da rede de atenção, em especial a rede de atenção à pessoa com DRC, baseia-se na necessidade de elementos básicos, tais como: apoios diagnóstico e terapêutico eficiente, acessíveis em ambulatórios especializados e hospitais; organização à atenção em regiões de saúde e fortalecimento da regulação assistencial com prioridade as filas de espera, garantia do fluxo de referência e contra referência, efetivando assim o acesso aos serviços de saúde.

Sabemos que é na atenção básica, porta de entrada do sistema de saúde, que deveria ser realizada a identificação precoce dos grupos de risco para DRC, diagnósticos precoces, tratamento da doença em estágios iniciais e o encaminhamento em tempo hábil para o especialista (GORDAN, 2006). Porém, o que observamos são diagnósticos cada vez mais tardios, em estágios avançados da doença e com a necessidade da realização da terapia renal substitutiva e, na grande maioria, nas portas das emergências de hospitais (GODINHO et al., 2006).

Observamos que apesar da proposta de atuação em redes, que visa uma assistência fundamentada na integralidade da atenção em todos os níveis, o atendimento às pessoas portadoras de doença renal permanece quase que exclusivamente na alta complexidade, regulando e financiando apenas os serviços de diálises em detrimento de ações necessárias ao nível da atenção básica (BRASIL, 2014b).

Diante desta constatação, reconhecemos que a TRS é alvo de interesse por parte do setor privado, inclusive de multinacionais, por ser uma área que requer crescentes investimentos financeiros, devido à necessidade do tratamento contínuo aos seus pacientes e a realização de procedimentos de alto custo (NARDINO; KRUGER, 2007).

Doença renal crônica e modalidades terapêuticas

A doença renal é caracterizada pela alteração na taxa de filtração glomerular e/ou presença de lesão parenquimatosa persistente por mais de três meses, de caráter insidioso, e na grande maioria, com evolução assintomática. Apesar de seu diagnóstico preciso e de fácil interpretação, o número de pacientes com diagnóstico tardio tem sido cada vez mais elevado (BASTOS; KIRSZTAIN, 2011).

Conforme os dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, no ano de 2016, o número de pacientes com diagnóstico de DRC foi de 122.825, sendo que 39.714 desses iniciaram a TRS no referido ano (SESSO et al., 2017). São descritas como as principais causas da DRC: hipertensão arterial (HAS), diabetes mellitus (DM), glomerulonefrites crônicas (tendo Lúpus Eritematoso Sistêmico e vasculites sistêmicas como causas secundárias), obstrução do trato urinário, lesões renais de causa hereditária (rim policístico), medicamentos, agentes tóxicos e ocupacionais, infecções, nefrectomia e distúrbios vasculares (GONÇALVES et al., 2015).

Apesar de seu caráter insidioso, evoluindo na maioria das vezes assintomática, quando a perda renal atinge cerca de 50 %, alguns sintomas são referidos pela maioria dos pacientes, dentre eles: anemia, pressão elevada, edema nos olhos e membros inferiores (MMII), alterações urinárias, prurido, mal-estar (DEUS et al., 2014).

Bastos e Kirsztain (2011) afirmam que o diagnóstico e encaminhamento precoce por especialista (nefrologista) são etapas fundamentais para um melhor prognóstico desses pacientes, pois permitem assim, o retardo da progressão da perda total da função renal, assim como nos casos em que haja indicação da TRS, que possibilita o preparo prévio do paciente no que se refere à modalidade terapêutica mais indicada.

Segundo *Kidney Disease Outcome Quality Initiative* (KDOQI), a DRC é classificada em cinco estágios: 1- lesão renal com função renal normal; 2- doença renal leve; 3- doença renal moderada; 4- doença renal severa e; 5- doença renal terminal (BASTOS; KIRSZTAIN 2011; ROMÃO JUNIOR, 2004). A doença renal crônica terminal (DRCT) refere-se à perda total da função renal, torna-se incompatível com a vida, sendo necessária a realização de alguma terapia renal substitutiva (MACHADO; PINHATI, 2014). Diante disso, é importante, antes mesmo da indicação da TRS por parte da equipe médica, quando o paciente está no estágio 4 da evolução da falência renal, esclarecê-lo acerca das possibilidades terapêuticas. Não havendo contraindicação, o paciente poderá optar pelo tratamento que mais adequa ao seu estilo de vida e as suas atividades diárias (PEREIRA et al., 2016).

Quando o paciente é orientado anteriormente a indicação da terapêutica dialítica, o mesmo terá possibilidade de adequar-se melhor ao tratamento, tornando possível o aumento da sobrevivência deste indivíduo (PEREIRA et al., 2016). Porém, o que tem sido visto é que a decisão é definida pelo médico, a disponibilidade dos métodos e a condição clínica do paciente (GONÇALVES et al., 2015).

De acordo com Brasil (2014b), cerca de 70 % dos pacientes com DRC acessam a terapia renal substitutiva pelas portas das urgências hospitalares em estágios avançados da doença, quando é necessária a realização imediata da diálise para manutenção da vida. Nesses casos,

dando início pela hemodiálise, em caráter emergencial, através de cateteres provisórios (GODINHO et al., 2006). Tal situação leva os pacientes a permanecerem internados por longos períodos, causando desconfortos psicológicos e emocionais assim como a ocupação prolongada dos leitos de hospitais enquanto estes aguardam uma vaga em serviços ambulatoriais de diálise, o que acaba sobrecarregando cada vez mais o sistema de saúde.

Dados do Inquérito Nacional de Diálise, no ano de 2016, retratam que a taxa de prevalência de pacientes em terapia dialítica foi de 596 pmp (por um milhão de pessoas). Destes, cerca de 92% realizam hemodiálise e 8% em diálise peritoneal, enquanto que 29.268 (24%) estavam em fila de espera para transplante (SESSO et al., 2017).

A hemodiálise é um tratamento dialítico utilizado na maioria dos casos de pacientes com falência renal. Para garantir a eficácia do tratamento é necessária a adesão de forma adequada pelo paciente. Tal tratamento consiste em um processo de filtração dos líquidos extracorporais do sangue, realizado por meio de uma máquina denominada dialisador, que substitui as funções renais. Normalmente, as sessões de hemodiálise duram de três a quatro horas três vezes na semana. Para sua realização é necessária a passagem de um cateter específico na veia, nos casos de urgência dialítica é passado um cateter duplo-lúmen, que normalmente deve permanecer por um tempo curto, devido riscos de infecções e que pode culminar na falência vascular. O ideal é a confecção de uma fistula arteriovenosa (FAV) no membro superior para dar continuidade nas sessões de HD de uma forma mais segura (MACHADO; PINHATI, 2014). Durante as sessões são relatados pelos pacientes diversos sintomas, tais como: câimbras musculares, náuseas, hipotensão e sensação de desmaios, bocejos frequentes, dor precordial, palidez cutânea, apatia, confusão mental e taquicardia (DEUS et al., 2014).

Na diálise peritoneal (DP) a filtração do sangue para a realização desse tipo de diálise utiliza o peritônio, membrana localizada dentro do abdômen que reveste os órgãos internos. É utilizada uma solução de diálise, também chamada de “banho” de diálise, para a realização do processo de filtração do sangue. A solução de diálise passa da bolsa de plástico através de um cateter para a cavidade abdominal, onde permanece por várias horas. A solução é então drenada e uma nova solução volta a preencher o abdômen, recomeçando o processo de depuração (MACHADO; PINHATI, 2014). Devido às trocas acontecerem de forma mais lenta, os pacientes relatam menos sintomas relacionados à instabilidade hemodinâmica, tais como: hipotensão, sensação de desmaios e tonturas. Por ser um procedimento realizado no próprio domicílio, favorece os pacientes que residem em locais distantes. Para os pacientes que optarem pela diálise peritoneal, recomenda-se uma visita domiciliar para a avaliação da adequação

ambiental para a realização do procedimento, tendo como requisitos indispensáveis: as condições de moradia minimamente adequadas, limpeza e antisepsia do ambiente, motivação em realizar essa terapia, além do domínio da técnica pelos pacientes. Quando bem indicada, a DP oferece desempenho e resultados compatíveis com os obtidos pela HD (PEREIRA et al., 2016).

No entanto, a DP tem sido muito utilizada como última opção em pacientes que evoluem com falência de acesso vascular (MOURA NETO et al., 2014). A diálise peritoneal é subdividida em três tipos: diálise peritoneal automatizada (DPA); diálise peritoneal cíclica contínua (CAPD) e; diálise peritoneal intermitente (DPI).

A DPA é realizada no domicílio do paciente com trocas controladas por uma máquina cicladora automática, sendo normalmente realizada durante a noite (BRASIL, 2007). A CAPD é realizada no domicílio do paciente com trocas realizadas pelo próprio paciente ou cuidador. Em geral, são feitas de 3 a 6 trocas de líquido durante o dia, cada momento de troca entre as bolsas de solução de diálise deve ser executado cuidadosamente para que se evitem infecções (MACHADO; PINHATI, 2014). Já a DPI é realizada em serviços de saúde com trocas controladas manualmente ou por máquina cicladora automática; em média o paciente submete-se a duas sessões semanais de 24 horas cada (BRASIL, 2007).

Enquanto que no transplante renal os pacientes com DRC devem ser encaminhados para os serviços especializados em transplante, no prazo de 90 dias após o início da terapia dialítica. Duas modalidades de transplante de rim podem ser consideradas, de acordo com o tipo de doador, transplante com doador vivo ou doador falecido. Pode-se considerar o transplante preemptivo, que é aquele realizado antes do paciente iniciar TRS. O paciente deverá ser encaminhado formalmente pelo serviço de diálise, acompanhado do relatório médico atualizado, ao estabelecimento e equipe escolhidos pelo paciente para a realização do transplante. O serviço de diálise precisará encaminhar, trimestralmente, amostras do soro coletado, além de informar a situação clínica e o status em lista de espera, especialmente no que diz respeito à falta de condições clínicas para o transplante, gestação, transfusão e óbito (BRASIL, 2014a).

3 Metodologia

A pesquisa privilegiou métodos e estratégias qualitativas de produção de dados de modo a favorecer a compreensão sobre dimensões subjetivas, intersubjetivas e/ou simbólicas do

fenômeno em foco. Ao combinar fontes documentais e entrevistas, procurou-se privilegiar através destas últimas, narrativas de pacientes com doença renal crônica acerca dos itinerários terapêuticos, explorando, particularmente, o acesso aos serviços de diálise. A pesquisa qualitativa tem grande relevância na área de conhecimento da saúde, no âmbito de formulação de políticas, organização das práticas do cuidado e serviços, pois é possível a partir desta ter a compreensão de dimensões profundas e não mensuráveis por variáveis quantitativas (MINAYO, 2010).

O estudo foi desenvolvido no setor de nefrologia de um Hospital Universitário e em uma clínica de hemodiálise conveniada ao SUS, ambos localizados no município de Salvador-Bahia. Devido ao fechamento da unidade de HD do referido hospital, por problemas relacionados à contaminação da água, alguns pacientes foram transferidos, temporariamente, para uma clínica de hemodiálise para dar continuidade ao tratamento dialítico.

A seleção dos participantes do estudo obedeceu, os seguintes critérios: pacientes com DRC que estivessem em tratamento dialítico nas modalidades de DPI, CAPD, DPA e HD e os pacientes que foram transferidos para a clínica de hemodiálise já referida; e que estivessem em condições clínicas estáveis e com idade acima de 18 anos.

Do universo dos quarenta e sete pacientes matriculados na modalidade de diálise peritoneal no hospital e oito na clínica de HD, buscamos valorizar a heterogeneidade, a partir do: gênero, raça/cor, idade, tempo de tratamento, urgência da terapia dialítica, localização geográfica (aonde reside) e a incorporação de participantes com alguma necessidade especial. Já como critérios de exclusão, foram considerados os pacientes com condições clínicas instáveis e menores de 18 anos de idade. Vale ressaltar, a inclusão de uma paciente portadora de deficiência visual e outro portador de deficiência física secundária, amputação dos membros inferiores. A caracterização e modalidade terapêutica dos sujeitos pesquisados obtidos a partir da revisão dos prontuários, encontra-se no quadro 1:

Quadro 1- Caracterização dos participantes da pesquisa, 2019, Salvador-Bahia.

Sujeitos da pesquisa	Sexo	Idade	Raça/Cor	Doença de base	Outras Modalidades Dialítica	Escolaridade	Procedência
01	Fem	40	Preta	Lupus	DPI	Superior incompleto	Salvador
02	Fem	48	Parda	HAS/D M	DPI	Médio incompleto	Salvador
03	Fem	38	Parda	HAS/D M	CAPD DPI	Médio	Salvador
04	Fem	39	Parda	Lupus	CAPD	Médio	Camaçari
05	Fem	44	Parda	HAS	DPA	Superior	Salvador
11	Fem	38	Parda	Lupus	CAPD	Médio	Entre Rios

07	Fem	50	Preta	HAS	HD	Médio incompleto	Salvador
08	Fem	47	Parda	Glomerulonefrite	CAPD DPA	Médio incompleto	Salvador
09	Fem	34	Parda	HAS	HD	Médio incompleto	Salvador
06	Mas	75	Parda	HAS	DPI	Analfabeto	Itaberaba
10	Mas	72	Preto	HAS	HD	Superior	Salvador
12	Mas	56	Preto	HAS Gota	CAPD DPA	Fundamental incompleto	Salvador
13	Mas	55	Preto	HAS DM	CAPD HD	Médio incompleto	Salvador
14	Mas	68	Parda	HAS DM	CAPD HD	Fundamental incompleto	Salvador

*Todos sujeitos da pesquisa iniciaram pela modalidade dialítica- HD

Como descrito no quadro, podemos destacar que houve predomínio do sexo feminino com nove participantes, sendo apenas cinco do sexo masculino. No entanto, vale destacar que após abordagem e explicação sobre o estudo, quatro homens se recusaram a participar da pesquisa. Esses dados estão em discordância com outro estudo com pacientes em tratamento dialítico, Sesso et al. (2012), o qual identificou uma prevalência do sexo masculino. Acreditamos que tal discordância pode estar relacionada à negação de alguns homens em participar da referida pesquisa

Segundo Burille e Gerhardt (2014), os homens são mais resistentes à busca pelo cuidado em saúde que as mulheres, o que os levam a procura deste cuidado tardiamente, nos níveis de média e alta complexidade. Talvez esta realidade justifique o maior número de homens em tratamento dialítico, já que descobrem a patologia em estágios mais avançados.

No que se refere às doenças de base, a HAS e DM mereceram destaque. Freitas, Bassoli e Vaneli (2013), também concordam que são as doenças de base, como HAS e o DM, que mais contribuem para o surgimento da DRC. Ainda segundo os autores, a falta de controle adequado e rigoroso dessas patologias favorece a perda renal de forma progressiva e silenciosa, tendo como consequência a necessidade da realização de terapia renal substitutiva.

Conforme Godinho et al. (2006), a melhor forma de conter a epidemia da DRC no nosso país é através da realização do tratamento adequado e em tempo hábil das doenças crônicas, como HAS e DM, e também, através da identificação precoce dos estágios iniciais da DRC em pacientes considerados de alto risco.

Observamos em nosso estudo, a predominância da raça/cor preta e parda. No entanto, é importante destacar que de acordo com o estudo de Oliveira et al. (2015), não foram observadas diferenças estatisticamente significativas nas prevalências de autorrelato de diagnóstico médico de DRC segundo raça/cor. Vale ressaltar que segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de

domicílios Continua (PNAD Continua) do IBGE, no ano de 2017, no município de Salvador-Bahia, cerca de 82,1% das pessoas se autodeclaram de cor preta ou parda. O que pode justificar tais resultados.

A coleta de dados compreendeu da revisão de prontuários e entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram realizadas individualmente e gravadas após a sessão de diálise, nos meses de janeiro e fevereiro de 2019, sendo utilizada a técnica da entrevista semiestruturada. Após a apresentação da entrevistadora, dos objetivos da pesquisa e aceitação do paciente em participar, foram feitas as seguintes perguntas: Como você descobriu a DRC? Fale sobre sua experiência na busca pelos serviços de saúde? Como foi o início da TRS? E desta forma, buscando contemplar as seguintes dimensões: serviços acionados na fase diagnóstica (identificando se o diagnóstico foi em tempo adequado ou tardio); configuração da rede de atenção à saúde acionada pelos pacientes ao longo do tratamento; condições de acesso aos serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção e tipificação de barreiras de acesso nos serviços de diálise.

As entrevistas foram gravadas e depois transcritas na íntegra. No processo de análise, inspirado pela antropologia interpretativa, procurou-se interpretar os significados das narrativas buscando estabelecer, na medida do possível, nexos entre o dito e a experiência vivenciada, assim como o contexto sociocultural dos sujeitos. A partir desta análise, fundamentadas nas dimensões referidas acima, foram definidas as seguintes categorias: itinerários terapêuticos e barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise. A fim de garantir o anonimato dos participantes, utilizamos códigos contendo a letra E, seguida de um número que significa a ordem de participação, acompanhado da letra F para feminino e M para masculino. Além disso, convém esclarecer que os fragmentos das entrevistas destacados ao longo da seção de resultados, correspondem literalmente ao que foi dito pelos entrevistados, respeitando-se assim seus próprios enunciados e modos de comunicação.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva (ISC) – UFBA, parecer número 3.102.529 de 10/12/2018 e, do Hospital Universitário Professor Edgar Santos, parecer número 3.069.143 de 26/12/2018. Todos os participantes assinaram e receberam a cópia do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

4 Resultados e discussões

4.1 Itinerários terapêuticos: o que eles revelam sobre a relação com a rede de atenção?

A partir das narrativas dos sujeitos entrevistados neste estudo, foi possível recortar a categoria referente aos caminhos de busca pela assistência à saúde, que na maioria das vezes está associada à descoberta da DRC e necessidade do início repentino da terapia renal substitutiva. Os relatos abaixo reforçam a descrição dos sinais e sintomas da DRC, e em alguns casos, não relacionadas pelos pacientes como a manifestação da doença.

“[...] Por causa do cansaço e muito cansaço, dor nas perdas, muita dor nas pernas, cansaço. Aí fui ao médico” (E.6-M).

“[...] eu comecei a sentir os sintomas, eu sentia as pernas pesadas, a circulação e: também como se estivesse com um câimbra, é: dolorida, nesse dia que eu senti, esses sintomas mais intensamente... ainda coloquei uma meia Kandel, pensando que era circulação, mas não adiantou nada” (E.5-F).

“[...] assim pensando que eu estava gripado, com muito enjoo, sem querer me alimentar e fui perdendo peso, perdendo peso, perdendo peso” (E.10-M).

Os primeiros sinais e sintomas da DRC são perceptíveis quando se atinge uma perda quase que de 50 % da função renal e, são manifestos, principalmente, por inchaço, náuseas, prurido, falta de apetite, indisposição para atividades rotineiras e anemia. O que dificulta a identificação precoce do adoecimento e conseqüentemente aumenta as complicações e mortalidade cardiovasculares (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016).

Assim, para alguns dos participantes do estudo, somente quando manifestaram os primeiros desconfortos orgânicos relacionados à DRC foi que houve a busca por uma atenção à saúde.

“[...] aí teve um dia que eu passei mal... aí meu sobrinho me levou pra o PAN de XXXX aí, chegando lá eu fui submetida a exame de sangue e urina, aonde me colocaram uma sonda, aí foi quando o médico, desconfiou que eu estava com o ‘pobrema’ renal” (E.2-F).

“[...] fiquei muito inchada, aí não consegui mais trabalhar, aí através disso, aí eu fiquei em casa, um mês, toda inchada, aí meu irmão que me pegou para me levar pra ir pra o XXXX” (E.3-F).

“[...] emagreci, em torno de dois meses antes de eu entrar em hemodiálise, eu emagreci bastante, cheguei aos 38 quilos, e comecei a tremer, eu trabalhava de cabelereira e eu comecei a tremer, e eu vendo as coisas turva aí eu achei: ‘Não, deve ser cansaço ou labirintite, essas coisas’, aí eu pensei assim: ‘Vou no cardiologista!’” (E.4-F).

O caráter insidioso e progressivo da DRC, associado às manifestações clínicas inespecíficas no início da doença, dificultam o diagnóstico precoce e o retardamento da progressão da disfunção renal (ROMÃO JUNIOR, 2004). Em estudo feito por Cruz, Tagliamento, e Wanderbroocke (2016), revelou que os pacientes com doença renal em estágio terminal só foram buscar por um atendimento médico após apresentarem os sintomas da falência renal, referindo inclusive, a necessidade de tratamento dialítico emergencial.

São descritas como principais causas da descoberta tardia da DRC: a ausência de cuidados preventivos em saúde, resistência ao tratamento, diagnósticos errôneos e características assintomáticas da doença (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOCKE, 2016). O estudo de Bastos e Kirsztain (2011) revela que os pacientes com encaminhamento precoce para o nefrologista têm menor probabilidade de início da TRS de forma emergencial, menores chances de complicações cardiovasculares e melhores possibilidades de escolha da terapia dialítica.

A partir disso, compreendemos a necessidade de uma atenção primária mais eficiente, de forma a realizar ações de promoção à saúde, controle e prevenção de doenças, como HAS e DM, detecção dos estágios mais precoces da doença renal e encaminhamento em tempo hábil para o especialista.

Vale ressaltar que a descoberta da doença renal de forma tardia pode estar relacionada não só a um cuidado prestado de forma não resolutiva por parte da atenção primária, mas devido a maior atenção diante de sua gravidade por parte dos pacientes.

Com relação ao início da TRS, observamos que todos os entrevistados iniciaram pela HD e por imposição médica. Conforme Godinho et al. (2006), a indicação da hemodiálise para a maioria dos pacientes está relacionada à detecção tardia da patologia e, em estágios avançados, quando se torna imperativo a realização da terapia para a manutenção da vida. Ainda segundo os autores, devido à urgência dialítica, os pacientes não são preparados de forma adequada para a realização do tratamento, sendo realizado através de cateteres provisórios e estando mais susceptíveis às infecções. No entanto, não podemos deixar de mencionar os interesses da iniciativa privada nos serviços de alta complexidade, especialmente com insumos e equipamentos relacionados à hemodiálise, o que acaba favorecendo a sua contratualização pelo SUS (NARDINO; KRUGER, 2007).

As narrativas abaixo revelam a identificação tardia da DRC, que na maioria das vezes, está relacionado ao início abrupto da TRS, associado à necessidade de implante de cateter provisório para a realização da HD, trazendo desconforto ao paciente e riscos de infecções recorrentes.

“[...] eu já cheguei já fazendo hemodiálise, que eles botaram logo o cateter no meu pescoço. Eu não queria aceitar, eu não queria aceitar botar aquele negócio no pescoço, muito ruim” (E.3-F).

“[...] Aí eu coloquei um cateter na garganta, coloquei o cateter e fiquei lá esperando uma vaga na minha cidade, numa clínica pra fazer hemodiálise, No Roberto, fiquei na emergência, na hora da diálise eu subia pra fazer diálise, muito difícil, muito difícil” (E.5-F).

Nestes relatos é possível observar que os entrevistados se referem à necessidade de implantação de vários cateteres para a realização da HD, o que gerou a falência vascular e, conseqüentemente, a mudança da terapia de HD para DP.

“[...] não foi bom... não foi muito boa não, o cateter eu sofria muito: Tinha quê com o cateter? O cateter, Dr. XXX de lá do XXXX, botava cateter hoje com dois dias ele já já ficava ruim já botava outro, me furava isso aqui tudo, me botou mais de não sei quantos cateter, perdi as veia tudo!” (E.9-M).

“[...] Fiquei um ano e meio fazendo HD, até fiquei cinco cateteres no pescoço, não durava muito ficava ruim trocava, quando foi na quinta que trocou, meu rosto amanheceu no outro dia em casa, muito inchado... aí não tinha mais veia e colocaram o cateter na barriga.” (E.4-F).

O uso de múltiplos cateteres para a realização da HD pode culminar em estenoses ou oclusões da circulação central, impossibilitando a confecção de um acesso vascular definitivo. Tendo como consequência a falência vascular, o que torna a diálise peritoneal (DP) a única alternativa viável de TRS de manutenção em longo prazo (ROCHA et al., 2010).

Após o recebimento do diagnóstico e a necessidade de início da terapia dialítica, através das análises das entrevistas, foi possível observar sentimentos controversos relatados pelos pacientes, tais como: medo, ansiedade, tristeza; gratidão, nova oportunidade de vida e resiliência.

“[...] Mas era por que eu não aceitava, aquele cateter no meu pescoço, eu não aceitava, eu não aceitava, aí eles, a psicóloga veio conversou comigo, mas eu não aceitava de jeito nenhum, a psiquiatra também, teve uma equipe de psiquiatria que veio também... aí foi quando eu comecei a aceitar que eu nem os remédio eu tava aceitando mais, tava querendo morrer, não tava aceitando remédio, aí foi quando eu comecei a tomar o remédio, aí eu reagir” (E.2-F).

“[...] Eu sou uma pessoa muito resiliente, encarei numa boa, sabia que naquele momento era o que eu precisava, na verdade, pra mim foi uma benção” (E.1-F).

De acordo com as falas apresentadas observamos formas diferenciadas da experiência do adoecimento renal. Outros estudos sobre o tema, como Oliveira Junior, Formiga e Alexandre (2014) e Lemos, Barsaglini e Paz (2016), revelam acerca dessa ambiguidade de sentimentos vivenciados pelos pacientes com necessidade de realização da TRS, momentos expressos por gratidão diante da possibilidade de permanecerem vivos devido a dependência maquinária, outros, por sentimentos de medo, insegurança, diante da limitação imposta pelo procedimento.

Ainda de acordo com as trajetórias de busca pelo cuidado à saúde foi identificado, após as análises das entrevistas, que a procura por atendimento no nível da atenção primária foi restrita apenas a alguns, e quando houve, não gerou resolutividade.

“[...] cheguei também ir pra um posto de saúde lá no Vale das Pedrinhas que eu morava mais perto, mas não descobriu, depois foi pra emergência” (E.10-F).

“[...] porque antes eu tinha procurado lá o posto de Valéria, aí eles não, só fez me dizer que eu estava com o líquido retido, não descobriu que eu estava com meu ‘pobrema’ renal” (E.2-F).

“[...] então no posto de saúde, só diziam ‘Eu acho...’ pedia exames e não encaminhou diretamente pra o nefrologista” (E.7-F).

Podemos observar, através dos relatos acima, um aparente descuido de profissionais da atenção primária no seguimento dos pacientes em estágios variados da DRC. Assim como, revelam uma ausência do vínculo entre profissional e paciente. Corroborando com estes resultados, Pena et al. (2012), em uma pesquisa com médicos da atenção primária, observou que apenas um quarto desses realizava encaminhamento de pacientes com diagnóstico avançado de DRC para o nefrologista. Em outro estudo, realizado por Godinho et al. (2006), em um serviço de diálise no Estado da Bahia, revelou que as falhas existentes na atenção primária são responsáveis tanto pelo retardo dos diagnósticos quanto pelos encaminhamentos tardios para o especialista.

Diante disso podemos observar um despreparo por parte dos profissionais responsáveis pelo cuidado ao paciente com DRC, no que se refere a identificação precoce dos fatores de risco relacionados a doença, assim como reconhecimentos dos seus estágios iniciais, dificultando o encaminhamento em tempo hábil para o especialista (GODINHO et al. 2006; PENA et al. 2012). Assim, observamos a importância da capacitação dos profissionais de saúde, desde a formação acadêmica como também, a necessidade de realizar educação continuada e permanente desses, buscando prestar um atendimento integral e de qualidade ao paciente com DRC.

Ainda com relação aos encaminhamentos tardios, é importante destacar as dificuldades de a atenção primária referenciar os pacientes devido insuficiência de vagas para o nefrologista, associado à deficiência estrutural e ausência de equipe multidisciplinar nos serviços especializados, revelando a inadequação da rede de atenção (MERCADO-MARTINEZ, 2015).

Diante da dificuldade da atenção básica em referenciar o paciente com diagnóstico de DRC para a consulta com nefrologista em tempo oportuno, observamos a partir das falas de alguns dos entrevistados a busca pelo cuidado em saúde através de consultas particulares, ou mesmo, solicitação de mediadores para o acesso aos serviços de saúde especializados.

“[...] Eu fui na clínica particular, no cardiologista, porque eu tava sentindo as coisas, por que era e não liguei que eu liguei que tinha o problema renal, então era o rim, né, eu não liguei não” (E.5-F).

“[...] E eu arranjei uma pessoa que me ajudou, vereador, e ele que pagou para mim! E aí, eu consegui essa consulta e de lá mesmo ela me encaminhou para pro Roberto Santos, ela disse: ‘Olha não tem como escapar! Parou de funcionar seus rins e você vai ter que fazer hemodiálise’” (E.4-F).

A contratação de serviços privados pelos pacientes com DRC diante das dificuldades enfrentadas na realização das consultas com especialistas também foram descritas no trabalho de Mercado-Martinez (2015).

Observa-se um mix público-privado pelos pacientes com DRC, ao acionar os serviços especializados. As pessoas que possuem melhores recursos financeiros acabam pagando pela consulta com especialista e realização de exames diagnósticos, assim como as que possuem planos privados tem uma maior facilidade de acesso. No entanto, cabe destacar que a cobertura dos planos privados normalmente se limita aos estágios iniciais da doença, ficando os casos de terminalidade e crônicos sob responsabilidade dos serviços de alta complexidade conveniados com o SUS (NARDINO; KRUGER, 2007).

Já as falas abaixo mencionam a mediação, que se constituem atalhos para o acesso à serviços, para intermediar a marcação com o especialista.

“[...] eu falei com uma das minhas alunas que é médica, é médica de lá do Hospital das Clínicas, Dra. xxx, o que tava acontecendo comigo, ela suspeitou do problema renal” (E.10-M).

“[...] Naquela ocasião, o namorado de minha prima que trabalhava no hospital xxx, como copeiro, pediu um favor a um dos médicos, pra mim atender” (E.1-F).

Gerhardt, Rotoli e Riquinho (2016) constataram em um estudo realizado com pacientes com câncer de mama à necessidade de acionar pessoas para mediar marcação de consultas e exames nos serviços de saúde, evidenciando assim a autorregulação por parte dessas usuárias de seus itinerários terapêuticos.

Com base nesses dados, observamos que a peregrinação em busca do cuidado, pelos entrevistados, revela como a rede de atenção ao paciente com doença renal está configurada de forma fragmentada e desarticulada. Nesta perspectiva, Vianna e Andrade (2016, p. 347) afirmam que “a reconstituição dos itinerários terapêuticos evidencia as reais trajetórias dos usuários na busca por cuidado nos sistemas de saúde [...] fornecendo informações importantes para identificar, como funciona, sobretudo, a rede de saúde real”.

Ainda em relação às falhas da rede, nas narrativas a seguir constatamos que o diagnóstico da DRC foi dado aos pacientes ao mesmo tempo que tiveram a indicação da TRS em caráter de urgência e em unidades hospitalares.

“[...] Eu fui direto pro hospital xxx... pra emergência, aí de lá mesmo que me levaram pra fazer o exame rápido, porque eu comecei a fazer o tratamento, o da hemodiálise... eu já cheguei já fazendo hemodiálise, que eles botaram logo o cateter no meu pescoço” (E.3-F).

“[...] Ele (o médico) disse até que eu ia ficar lá pra ficar internada, aí eu disse: ‘Não doutor! Eu não vou ficar aqui internada, não, eu vou embora pra casa e ele me olhando. ‘Você pode ficar logo aqui, você tem que começa a fazer esse tratamento logo agora!’ Eu disse: ‘Não! Eu venho amanhã! Amanhã pode ser que você não consiga!’” (E. 5-F).

“[...] arranjou a vaga aqui no Hospital xxxx, pra mim vim rápido, pra mim sair de lá três horas cheguei aqui sete hora! Aí pegou o carro e puxou aí eu disse: ‘Puxe logo!’ Eu vim ruim, e já comecei fazendo a hemodiálise” (E.6-M).

Pontes et al. (2008), através de seu estudo, demonstraram que a organização do sistema de saúde está invertida, a qual, ao invés das pessoas terem acesso aos serviços de saúde pela atenção básica, a porta de entrada tem sido através das urgências e emergenciais hospitalares. Corroborando com esta perspectiva, em uma pesquisa realizada em um hospital público no município de Salvador-BA, Godinho et al. (2006) revelaram que uma parte expressiva dos pacientes em urgência dialítica utilizou os serviços de emergência como primeiro local de atenção à saúde. Nestes casos, os entrevistados consideraram o atendimento inadequado nas emergências dos hospitais.

“[...] Na emergência foi muito ruim, a emergência do Hospital Roberto Santos, na época não tinha infraestrutura, fiquei sem assistência nenhuma por três dias” (E.13-M).

“[...] fiquei na emergência, na hora da diálise eu subia pra fazer diálise, muito difícil, muito mesmo. Nossa! Triste! Porque não era dor da doença era dor assim, emocional. Quando você tava bem, aí você ficava aí você ficava mal porque você via o outro sofrendo ou morrendo até, você na emergência, tudo misturado, assim, gente chegando baleado misturado” (E.4-F).

A rede de atenção ao paciente com DRC deve prestar assistência em todas as fases da doença, desde o atendimento ao nível ambulatorial, nos estágios mais precoces e na atuação junto aos pacientes portadores de doenças de base, como HAS e DM, até o tratamento dialítico nas diferentes modalidades, para desta forma garantir a continuidade e integralidade, nos três níveis de atenção (BRASIL, 2014a). Diante disso, a rede de atenção à saúde do paciente com DRC deve ser composta por: APS, atenção especializada, atenção hospitalar, rede de apoio diagnóstico e atenção urgências e emergências (BRASIL, 2014b).

No entanto, diante da fala abaixo, podemos observar que as trajetórias em busca do cuidado percorridas pelos pacientes revelam a inexistência de comunicação entre os serviços nos diversos níveis de atenção, demonstrando assim a fragilidade do sistema de saúde e a ausência de uma rede articulada.

“[...] então no posto de saúde, não encaminhou diretamente pra cá, fez a solicitação e pediu pra você procurar o nefrologista. E, eu nunca conseguia aí no XXX, marcar nefrologista, nunca...” (E.9-F).

“[...] o médico clínico no posto, pediu consulta com nefrologista, mas tive que pagar uma consulta” (E.12-M).

Como consequência da desarticulação da rede foi possível observar que a maioria dos pacientes após o início da TRS prefere manter como referência, principalmente, os serviços de diálise, reduzindo o vínculo com os outros níveis de assistência, especialmente a atenção primária. Tal situação pode estar condicionada à falta de preparo dos profissionais responsáveis pelo atendimento na rede básica, no que se refere ao manejo dos pacientes em tratamento dialítico.

“[...] o líquido turvo, aí eu descobri que tava com peritonite, aí eu liguei pra médica, Dra. XXX, ela mandou vim pra cá, pra não passar no posto, nem hospital lá, a primeira vez não passei não, a segunda vez passei...” (E.5-M).

“[...] qualquer problema que que tiver, qualquer dor, um exemplo, se eu teve, várias algumas ocasiões que eu fiquei com inflamação nos membros, tipo, como se tivesse ácido úrico subido, a gente sente dores que não, não pode nem

pôr os pés no chão m então eu liguei pra ele, conversei com Dr. XXX (nefrologista) expliquei o que eu estava sentindo, o problema, e ele passou um medicamento pra mi, então a hora que eu ligar, Dr. XXX sempre me dá atenção, atende! Não, não vou em emergências” (E.7-F).

Como afirmam Bellato, Araujo e Castro (2008), diferentemente de uma lógica baseada em normas pré-estabelecidas, determinada por profissionais ou gestores, o usuário segue quase que por intuição o seu próprio caminho de busca pelo cuidado, de acordo com as situações vividas, com experiências positivas e negativas enfrentadas durante esta busca e com a resolutividade de seus problemas.

Nota-se que o adoecimento crônico se constitui em uma experiência singular, vivenciada por cada indivíduo em seus contextos socioculturais e aprimorada com o tempo, proporcionando o desenvolvimento de estratégias de convivência com a DRC e habilidades no autocuidado.

Dentre os entrevistados, quatro necessitaram de transferência da unidade que realizam hemodiálise para outra clínica devido problemas estruturais, o que causou desconforto e insatisfação.

“[...] Aqui eu fiquei 11 anos, e agora que eu fui pro XXX (clínica) por causa de uma reforma. Ah é forma que nunca acaba” (E.7-F).

“[...] Porque o hospital tá em reforma aí quando terminar a reforma no quinto andar, eu vou retornar, porque eu sou ‘falente’ de acesso, não posso ficar em clínica, tenho de ficar em hospital, porque qualquer coisa tem que internar” (E.9-F).

A partir da análise das narrativas, acerca dos seus IT’s, também foi possível identificar que o retorno para a continuidade do tratamento em um determinado serviço de saúde, como referido pela entrevistada abaixo, são respostas de uma experiência positiva vivenciada pela mesma.

“[...] meu médico é, excelente médico! E eu gosto! Não vejo tanta diferença, não vejo tanta diferente, entre atendimento aqui e atendimento no hospital particular não vejo essa diferença, e relação ao médico, é claro que a estrutura ((risos)) existe uma diferença muito grande, porém pra em relação a atendimento, ele é o mesmo! O mesmo!” (E.5-F).

Gomes et al. (2015) relatam que quando o paciente consegue resolver seu problema de saúde em um determinado serviço, essa experiência positiva fará com que o mesmo, sempre que necessário, busque por este serviço de saúde, independentemente de outras barreiras enfrentadas. Como afirmam, Burrille e Gerhard (2014), um dos dispositivos de importância

para a construção de experiências positivas nos ITs, está relacionado a formação de vínculos entre usuário e profissional de saúde através da valorização do diálogo, acolhimento e um cuidado humanizado.

No trecho a seguir podemos observar uma situação oposta. A experiência vivida pelo paciente fez com que o mesmo avaliasse de forma negativa o atendimento prestado.

“[...] para mim é muito complicado fazer hemodiálise lá no XXX, não tem um suporte, como tem aqui nas XXX, aqui é que tem o suporte melhor, suporte aqui, se caso o cateter negativar, a médica vem até aqui, se alguma ocorrência comigo, os médicos já conhecem meu histórico, tem aqui a UTI!! Lá não, quando tem qualquer coisa, eles não sabem como agir... Tomara voltar a diálise aqui” (E.11-F).

Diante disso, compreendemos a necessidade de os profissionais de saúde atuarem a partir da prática de um atendimento qualificado, humanizado e individualizado, buscando assim garantir ao usuário dos serviços a resolutividade de seus problemas e fazendo com que o mesmo retorne para busca da atenção em saúde, sempre que necessário.

É válido destacar que o itinerário terapêutico não está restrito aos movimentos de acesso aos serviços de saúde, sendo, portanto, mais amplo, fundamentado em aspectos culturais, econômicas e sociais (ALVES; SOUZA, 1999). Ainda de acordo com os autores, a trajetória de escolha pelo cuidado constitui um fenômeno complexo, fundamentado por construções individuais e coletivas influenciadas pela experiência da doença, baseadas em aspectos cognitivos, culturais e temporais.

“[...] aí foi quando eu vi o sofrimento das minhas irmãs, o desespero do meu filho aí foi quando eu comecei a aceitar que eu nem os remédio eu tava aceitando mais, tava querendo morrer, não tava aceitando remédio, aí foi quando eu comecei a tomar o remédio, aí eu reagir” (E.2-F).

“[...] Eu não procurava o posto de saúde, não tomava nada e a diabetes afetou o rim” (E.3-F).

Assim, fica notório a partir das falas que a trajetória de busca pelo cuidado não está vinculada apenas a percepção dos sinais e sintomas da doença, mas sofrem influências dos contextos de vida de cada pessoa e seus familiares. Concordamos com Vianna e Andrade (2016) quando afirmam que a compreensão dos itinerários terapêuticos deve estar fundamentada nos contextos aos quais as pessoas estão inseridas, relacionado às suas influências sociais, culturais e econômicas.

Neste contexto, através das narrativas abaixo, foi possível observar que a família, exerce um papel fundamental na busca pelo cuidado e na realização do tratamento.

“[...] aí eu não tava enxergando mais. Foi meu irmão e a cunhada que fazia a diálise peritoneal” (E.3-F).

“[...] eu vim pra Salvador pra cuidar disso aqui, porque aqui, pra mim, seria mais fácil. Porque eu sou daqui, entendeu, e pra mim eu teria o apoio da minha família seria melhor, aí quando eu cheguei aqui em Março 2006” (E.8-F).

“[...] minha esposa que me ajuda a fazer a diálise peritoneal, ela faz a limpeza e eu faço o restante” (E.13-M).

Assim, evidenciamos que a família tem forte influência na prestação do cuidado, ao longo dos itinerários terapêuticos, ao passo que auxiliam esses pacientes no enfrentamento de adversidades inerentes ao adoecimento crônico, como também sendo apoiadoras centrais no cuidado (BURILLE; GERHARD, 2016).

4.2 Barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise

No tocante as barreiras de acesso aos serviços de diálise, foram referidas por alguns participantes a necessidade de trafegar vias de difícil acesso através de viagens longas e cansativas, e ainda, indisponibilidade de transporte para a realização da terapia dialítica (hemodiálise) duas ou três vezes na semana. Observamos que apesar de o maior número de entrevistados residirem no município de Salvador-Ba, dois deles residiam em municípios distantes, como Entre Rios-Ba (distante 145 km de Salvador) e Itaberaba-Ba (distante 291 Km de Salvador). Como pode ser visto nos diálogos a seguir:

“[...] e aí daqui (Salvador), eu fui enviado pra Feira. Porque fica mais perto de Itaberaba. Lá na Clínica XXX. Saia de manhã mais ou menos umas, saía assim umas três horas da manhã no carro da prefeitura ficava indo e voltando de Itaberaba. Ia segunda voltava terça, quando era segunda voltava segunda, fazia até meio dia, quarta até meio dia, sexta até meio dia” (E.9-M).

“[...] Eu vinha de Entre Rios, pra cá fazer hemodiálise. Vinha três vezes na semana. Saia de lá quatro horas, quatro e meia, fazia hemodiálise e voltava” (E.10-F).

Em estudos, como os de Mercado-Martinez et al. (2015) e Godinho et al. (2006), foram destacadas as barreiras geográficas vivenciadas pelos pacientes com DRC, procedentes das cidades de menor porte que por não dispor de serviços de diálises são obrigados a dirigir-se

para os grandes centros em busca dos serviços de alta complexidade, no caso TRS. Em outro estudo realizado em um hospital de referência no Estado da Bahia, foi identificado que vários pacientes são encaminhados das pequenas cidades, as quais não tem suporte para tratamento dialítico, para os grandes centros em situações de urgências e emergências (GODINHO et al., 2006).

A falta de uma consolidação da regionalização do paciente com DRC faz com que os mesmos busquem por um atendimento especializado em serviços diversos, inclusive em municípios distantes da sua residência. Os encaminhamentos quase sempre não seguem a lógica da referência e contra referência, mas sim a busca por parte dos usuários de locais que possibilitem a resolução de suas necessidades de saúde (GODINHO et al., 2006).

A acessibilidade geográfica é considerada um fator crucial para que haja a possibilidade de uso dos serviços de saúde, podendo assim facilitar ou dificultar o acesso (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Também foi considerada como barreira, pelos entrevistados, a forma como se organizam os serviços de atenção ao portador da DRC, desarticulada e fragmentada entre os três níveis de atenção. Os trechos das entrevistas abaixo demonstram as dificuldades de articulação entre os diferentes serviços, revelando como a rede de atenção é falha.

“[...] Fiquei internada, quase um ano, no Irma Dulce, No hospital! Fazendo hemodiálise, aguardando uma vaga...” (E.3-F).

“[...] Fui pro Roberto Santos, aí eu fui e fiquei internada lá um mês todo... É, fui direto pra emergência e fiquei internada lá. Aí eu coloquei um cateter na garganta, coloquei o cateter e fiquei lá esperando uma vaga na minha cidade, numa clínica pra fazer hemodiálise, esperando uma vaga na minha cidade... fiquei na emergência, na hora da diálise eu subia pra fazer, diálise, muito difícil, muito difícil” (E.4-F).

Os relatos acima permitem observar que o acesso aos serviços de diálise tem sido considerado um problema de ampla repercussão. As duas entrevistadas referem acerca da necessidade de permanecer ocupando leitos hospitalares durante longo período, chegando até um ano de permanência, o que gera prejuízo ao sistema de saúde, devido ao aumento dos gastos com estas internações e a redução de leitos nos hospitais.

De acordo com uma nota pública emitida pelo Ministério Público da Bahia, no ano de 2017 haviam no estado cerca de cento e setenta e cinco pacientes mantidos internados em leitos de hospitais, decorrente de não ter vaga para tratamento dialítico ambulatorial.

É perceptível que o número de pacientes renais crônicos vem aumentando a cada ano, o que não tem sido acompanhado pela abertura de novos serviços para atender a demanda. De

acordo com dados da Comissão Estadual de Nefrologia, no ano de 2017 existiam 86 pacientes à espera da TRS em nível ambulatorial. Ainda referente às barreiras de acesso aos serviços de diálise, destacamos as condições socioeconômicas dos entrevistados. Observamos que as pessoas com renda menores têm maiores dificuldades para buscar um cuidado em saúde, dependendo, na maioria das vezes, do serviço público.

“[...] cancelaram foi na época era Golden Cross, e a Golden Cross cancelou! Porque era plano empresarial, eram várias colegas de trabalho e a maioria não quis mais então ficou eu e mais uma, não lembro quantas foram, e eles desistiram, cancelaram o plano, por conta da situação que ficou mais difícil pra mim, pagando aluguel e eu deixei de pagar, eu cancelei” (E.7-F).

Notamos que quanto mais baixa as condições socioeconômicas de uma população, maiores as barreiras de acesso aos serviços de saúde, em geral. Tais resultados convergem com estudo de Lima et al. (2015), realizado com profissionais da saúde da atenção primária, o qual demonstrou que as precárias condições socioeconômicas da população são consideradas uma importante barreira de acesso aos serviços de saúde. Como exemplos, o autor cita as dificuldades relacionadas a compra de medicamentos e deslocamento para as consultas (falta de dinheiro para custear o transporte).

Godinho et al. (2006), em estudo realizado na Bahia, revela a existência de poucos serviços de HD distribuídos no estado, estando esses concentrados especialmente nos grandes centros. Diante disso, muitos pacientes são obrigados a se deslocar em busca do tratamento, o que evidencia a inexistência de equidade na distribuição desses serviços especializados.

Segundo Travassos, Oliveira e Viacava (2006), os fatores capacitantes se referem aos meios disponíveis para as pessoas obterem o cuidado em saúde de que necessitam, estando a renda como um destes fatores, que indica a maior ou menor utilização dos serviços de saúde pela população.

Com relação às barreiras socioculturais, no que tange ao acesso aos serviços de diálise, evidenciou-se no decorrer da pesquisa que quanto menor o grau de instrução, menor a possibilidade de acesso aos serviços de saúde. Segue fala de uma participante com ensino superior incompleto:

“[...] Em 2008 eu comecei a perceber algo diferente, como ter manchas no corpo e emagrecer muito e aí eu procurei vários médicos, dermatologistas, clínicos... ai fui no Hospital das xxxx e aí sugeri que eu fizesse os exames aqui, que aqui com certeza é descobririam o que eu tinha” (E.1-F).

Corroborando, Freitas, Bassoli e Vaneli (2013) afirmam que a escolaridade é considerada um fator determinante para o reconhecimento das doenças de base relacionada à DRC. Através de outro estudo foi possível verificar que quanto mais escolaridade o indivíduo possui, maior será sua percepção sobre seu estado de saúde (BASTOS, 2012).

No entanto, vale destacar que as questões socioculturais não se reduzem ao nível educativo, mas a uma construção social. Dados revelam que as pessoas não cuidam dos seus problemas de saúde por vários motivos, tais como visão de gravidade, estigma e aspectos que evidenciam vulnerabilidade social.

É importante destacar que obtivemos como resultado desse estudo dificuldades de acesso aos serviços de diálise, relacionados às características pessoais, ou seja, aqueles que estão associados ao próprio indivíduo, tais como: ser portador de uma deficiência física e ausência de suporte familiar.

“[...] Fiz CAPD em casa, mas parei porque eu comecei a inchar de novo, não tava fazendo direito, não estava enxergando direito, aí fiquei inchadona... Pra vim fazer aqui porque... tava retendo. Meu irmão e minha cunhada me ajudava, mas não podem mais” (E.3-F).

De acordo com esse relato observamos que a deficiência visual dificultou a permanência da entrevistada na modalidade dialítica – CAPD, já que para a efetividade dessa terapia é necessário um cuidado personalizado, o qual o paciente ou familiar deve realizar as trocas de forma correta para não haver prejuízos, como retenção de líquido no abdome ou infecções. Como afirmam Rocha et al. (2010), a DP deve ser utilizada por pacientes que vivem em condições adequadas de saneamento básico e capazes de aprender a técnica asséptica de manuseio do cateter de Tenckhoff para realizar as trocas das soluções de diálise.

No relato a seguir o entrevistado refere a ausência de um suporte familiar, o mesmo permanece realizando DPI na unidade hospitalar, duas vezes na semana, pois não tem um familiar que possa ajudá-lo nas trocas, realizando o CAPD em domicílio.

“[...] Não tem, porque eu moro sozinho, moro numa casa alugada, num quatinho pequenininho alugado e moro sozinho, e moro no quarto, moro sozinho... Por hora, eu continuo aqui, fazendo a diálise no hospital agora mesmo que eu não tenho possibilidade de ir pra casa, sozinho! E além disso moro num quatinho alugado pequenininho, o quarto meio derruba cheio de teia... é complicado, não tem estrutura, não tem estrutura” (E.6-M).

Pereira et al. (2016), em um estudo realizado entre os grupos da HD e DP referente ao estado civil do paciente, identificou que cerca de 82,1% dos pacientes que realizavam DP eram

casados, enquanto que os pacientes não casados ou que moram sozinhos referiram preferência pela HD, como opção dialítica. Ainda de acordo com os autores, a falta do suporte social é um fator determinante para que os nefrologistas contraindiquem a DP, já que esta modalidade, por ser realizada em domicílio, requer um maior apoio no cuidado.

5 Considerações finais

A pesquisa evidenciou que os itinerários terapêuticos de pacientes com doença renal crônica (DRC) apresentam configurações peculiares na fase que corresponde à descoberta da doença, na qual o tempo para se chegar ao diagnóstico e atendimento adequado constitui um elemento chave. A partir das narrativas dos entrevistados observamos que a descoberta da doença é tardia e que seus sintomas são pouco reconhecidos pelos pacientes. O caráter insidioso e progressivo da DRC, juntamente com as manifestações clínicas inespecíficas foram fatores citados no decorrer das entrevistas, os quais dificultaram o diagnóstico precoce e conseqüentemente, o retardamento da progressão da disfunção renal. Outro ponto importante foi o encaminhamento tardio ao nefrologista, quando a função renal já se encontra bastante comprometida, necessitando muitas vezes de internações de urgência em unidades hospitalares para a realização de um tratamento dialítico.

Ao longo do tratamento, as pessoas com DRC se deparam com outros desafios. Foram notórias as deficiências relacionadas com o atendimento no nível da atenção primária de saúde (APS). Além de ter sido acionada por um número restrito de pacientes, um aspecto que merece ser problematizado uma vez que a APS é definida como porta de entrada do sistema, quando procurada, não gerou resolutividade. Outro ponto observado foi a dificuldade de agendamento de consulta com o nefrologista, fazendo com que muitos desses pacientes buscassem atendimento através de consultas particulares, ou até mesmo acionando pessoas que pudessem ajudar nessas marcações. Através desta peregrinação em busca do cuidado foi possível revelar as deficiências da rede de atenção ao paciente com doença renal crônica no contexto pesquisado.

Com base nas experiências analisadas pelo estudo, podem ser destacadas como principais as barreiras e dificuldades de acesso aos serviços de diálise, os seguintes aspectos: à dificuldade de acesso geográfico dos pacientes, especialmente os que moram nas pequenas cidades, revelando a falta de consolidação da regionalização; à desarticulação da rede de atenção; às condições socioeconômicas e culturais desfavoráveis refletindo a ausência de

equidade nos serviços de saúde; à existência de uma deficiência física e; ausência de um suporte familiar.

Identificamos no nosso estudo que o perfil dos participantes revela pessoas com condições socioeconômicas desfavoráveis, menor grau de escolaridade, dificuldades de acesso aos serviços de saúde, e especialmente, autodeclarados a raça/cor preta e parda, evidenciando, portanto, mais vulneráveis a progressão da DRCT. Para efeitos de pesquisas futuras, considera-se oportuno, tal como destacado por Lopez (2015), explorar também os itinerários burocráticos percorridos por pessoas com doença crônica, no caso citado Leucemia Mieloide Crônica (LMC), na busca da garantia do tratamento adequado às suas necessidades, os quais incluem muitas vezes processos judiciais.

Os achados apontam para a necessidade de fortalecer os serviços de atenção à saúde do paciente com DRC em redes, buscando a garantia do acesso nos diversos níveis de atenção, especialmente, a nível primário através de diagnósticos precoces e encaminhamentos oportunos para especialista, minimizando a sobrecarga do sistema de saúde principalmente, na alta complexidade através das TRS. Assim, como implementação de políticas públicas que incentivem, tanto a realização de transplantes, quanto a incorporação de tecnologias que favoreçam a utilização de órgãos artificiais, minimizando assim as imensas filas de espera por um órgão para doação.

Vale destacar que pretendemos dar uma devolutiva dos resultados apreendidos às instituições pesquisadas, com o intuito de demonstrar aos profissionais envolvidos na assistência, a importância do planejamento, avaliação e organização dos serviços de saúde que prestam assistência à pessoa com doença renal crônica, bem como fundamentar as práticas dos profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro, na elaboração das estratégias de cuidado, valorizando os relatos sobre o acesso aos serviços de diálise através dos itinerários terapêuticos percorridos pelo paciente com DRC, e assim, permitindo identificar dificuldades e barreiras vivenciadas pelos mesmos durante esse percurso de busca pela manutenção da vida.

REFERÊNCIAS

ALCALDE, P. R.; KIRSZTAJN, G. M. Gastos do Sistema Único de Saúde com Doença Renal Crônica. **J Bras Nefrol**, v. 40, n. 2, p. 122-129, 2018.

ALVES, P. C. A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Públ.** Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set. 1993.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (Org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999, p. 125-138.

ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Política & Trabalho. Rev. de Ciências Sociais*, nº 42, p. 29-43, jan./jun. 2015.

ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2865–2875, 2012.

ASSIS, M. M. A.; NASCIMENTO, M. A.; FRANCO, T. B.; JORGE, M. S. B. **Produção do cuidado no Programa Saúde da Família: olhares analísadores em diferentes cenários**. Salvador: EDUFBA, 2010. 180p.

BASTOS, L. M. D. **QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA HEMODIALISADA**. Viseu. Março. Instituto Politécnico de Viseu. (Dissertação) MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO, 2012.

BASTOS, M. G.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar em pacientes não submetidos à diálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, p. 93-108, 2011.

BASTOS, R. M. R.; BASTOS, M. G., RIBEIRO, L. C.; BASTOS, R. V.; TEIXEIRA, M. T. B. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. **Rev. Associação Médica Brasileira**, v. 55, n. 1, p. 40-44, 2009.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO R.; SILVA A.G.; MATTOS R.A.; (Org.) **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO, 2008, p. 167-187.

BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; MARUYAMA, S. A. T.; RIBEIRO, A. L. História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos. In: GERHARD, T.

E; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.) **Itinerários terapêuticos: integridade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2016, p. 203-221.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da União, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidados prioritários**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1168, de 15 de junho de 2004**. Brasília, 2004b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm>. Acesso em: 13 fev. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica–DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014a, 37p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de alta Complexidade. **Organização Local da Linha de Cuidado Da Pessoa com Doença Renal Crônica – DRC\Guia Instrutivo**. BRASÍLIA, 2014b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral das doenças não transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008, 72p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria Nº389, de 13 de março de 2014**, Brasília, 2014c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html>. Acesso em: 1 fev. 2019.

_____. Portaria do Gabinete do Ministério da Saúde, n. 4.279. **Diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União, Brasília/DF, 2010, 88p.

_____. Portaria do Gabinete do Ministério da Saúde, n. 389. **Define os critérios para a implantação da linha de cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui**

o incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dalítico. Diário Oficial da União, Brasília/DF, 2014d, 39p.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS/Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** – Brasília: CONASS, 2007.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **A atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde: Para entender a gestão do SUS.** Ministério da Saúde, 2015, 127p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Alta Complexidade. **Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal.** Brasília, 2004a.

BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. **Saúde e Sociedade**, v. 23, p. 664-676, 2014.

BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Entre ressacas e marolas: um olhar para os itinerários terapêuticos e redes sociais de homens em situação de adoecimento crônico. In: GERHARDT, T.E; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; SILVA JUNIOR, A.G (Org.) **Itinerários terapêuticos: integridade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC, 2016. p. 375-388.

BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Itinerários de homens em situação de adoecimento crônico: a busca por cuidados e as arranhaduras da masculinidade. **Díaspóras, Diversidades, Deslocamentos. Fazendo gênero** 9, 2010.

CABRAL, A. L. L. V. **Itinerários terapêuticos: compreendendo a trajetória de pessoas em hemodiálise no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte.** 2010, 98.f. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem - Programa de Pós-Graduação de Saúde Pública da Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/apresentacao.htm>>. Acesso em: 12 maio 2017.

CABRAL, A. L. L. V.; MARTINEZ-HEMÁEZ, A.; ANDRADE, E. I. G.; CHERCHIGLIA, M. L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciências saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011.

CONILL, E. M. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. **Ciênc. Saúde coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, 2008.

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

DONABEDIAN, A. **Aspects of Medical Care Administration**. Harvard University Press, Boston, 1973.

DEUS, B. P. M.; HOERES, A.; ZANON, R. B.; MORAES, P. S.; AGRA, H. C. Sintomas e complicações agudas relacionadas com a hemodiálise. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecções**. Santa Cruz do Sul, RS, 2014.

FREITAS, E. B.; BASSOLI, F. A.; VANELLI, C. P. Perfil sociodemográfico de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico em clínica de Juiz de Fora, Minas Gerais. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 39, n. 1 e 2, jan./jun. 2013.

GERHARDT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. **Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado**. 2016.

GIOVANELLA, L.; FLEURY, S. Serviços de saúde: acesso, processos, avaliação, aspectos econômicos, descrição de caso Universalidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. In: EIBENSCHUTZ, C. **Política de saúde: o público e o privado**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1996. 312 p.

GODINHO, T. M.; LYRA, T. G.; BRAGA, P. S.; QUEIROZ, R. A. D.; ALVES, J. A.; KRAYCHETE, A. C.; ROCHA, P. N. Perfil do paciente que inicia hemodiálise de manutenção em hospital público em Salvador, Bahia. **J Bras Nefrol**, v. 28, n. 2, p. 96-103, 2006.

GOMES, K. W. L.; CAPRAVA, A.; SILVA, M. R. F.; MOTTA, C. M. V.; FREITAS, E. N. O adoecer de dengue: a reconstrução do itinerário terapêutico para o reconhecimento do desafio na atenção básica. In: TRAD, L. A. B.; JORGÉ, M. S. B.; MOTA, C. S.; ROCHS, A. A. R. **Contextos, parcerias e itinerários na produção do cuidado integral: diversidade e interseções**. CEPESC. IMS-UERJ-ABRASCO, 2015, p. 271-283.

GONÇALVES, F. A.; DALOSSO, I. F.; BORBA, J. M. C.; BUCANEVE, J.; VALERIO, N. M. P.; OKAMOTO, C. T.; BUCHARLES, S. G. E. Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba – PR. **J Bras Nefrol**, v. 37, n. 4, p. 467-474, 2015.

GORDAN, P. A. Grupos de risco para doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 28, n. 3, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 11 dez. 2018.

GOUVEIA, D. S. S.; BIGNELLI, A. T.; HOKAZONO, S. R.; DANUCALOV, I.; SIEMENS, T. A.; MEYER, F.; SANTOS, L. S.; MARTINS, Z. C. L.; MIERZWA, T. C.; FURQUIM, R. Análise do impacto econômico entre as modalidades de terapia renal. Curitiba. **J Bras Nefrol**, v. 39, n. 2, p. 162-171, 2017.

LEMOS, P. L.; BARSAGLINI, R.; PAZ, K. M. R. Impactos materiais e imateriais na experiência de adoecimento renal crônico. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, n. 26, v. 3, p. 879-899, 2016.

LIMA, S. A. V.; SILVA, M. R. F.; CARVALHO, E. M. F.; CESSÉ, E. A. P.; BRITO, E. S. V.; BRAGA, J. P. R. Elementos que influenciam o acesso à atenção primária na perspectiva dos profissionais e dos usuários de uma rede de serviços de saúde do Recife. Physis. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 635-656, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000200016>>. Acesso em: 25 nov. 2018.

LOU, M. B. A.; SILVA JUNIOR, A. G.; RIBEIRO, C. D. M. R. Compreendendo os itinerários terapêuticos de mulheres com câncer de mama em busca de cuidados: vulnerabilidade e injustiça. In: GERHARD, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A.G (Org.) **Itinerários terapêuticos: integridade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2016. p. 405- 418.

MACHADO, G. R. G.; PINHATI, F. R. Tratamento de diálise em pacientes com insuficiência renal crônica. **Cadernos UniFOA**, Volta Redonda, n. 26, p. 137-148, dez. 2014.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Organização Pan-americana da Saúde, 2012.

MENDES, E. V. Comentários sobre as Redes de Atenção à Saúde no SUS. **Divulgação em Saúde para Debate**. Rio de Janeiro, n. 52, p. 38-49, out. 2014.

MERCADO-MARTINEZ, F. J.; SILVA, D. G. V. D.; SOUZA, S. D. S. D., ZILLMER, J. G. V., LOPES, S. G. R.; BÖELL, J. E. Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. Physis, **Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, p. 59-74, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 12 ed. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 2010.

MOREIRA, D. J.; BOSI, M. L. M.; SOARES, C. A. Uso de narrativas na compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico. In: GERHARD, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G (Org.) **Itinerários terapêuticos: integridade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC, 2016. p. 223-234.

MOURA NETO, J. A.; SOUZA, A. F. P.; MOURA, D. Q.; OLIVEIRA, G. M.; PASCHOALIN, S. P.; MOURA JUNIOR, J. A. Modalidade de terapia renal substitutiva como preditora de sintomas depressivos. Rio de Janeiro, **J Bras Psiquiatr.** v. 63, n. 4, p. 354-9, 2014.

NARDINO, D.; KRUGER, T. R. O serviço privado contratualizado pelo SUS: o caso da diálise. **Revista Grifos.** n. 22/23, jun./dez. 2007.

OLIVEIRA JUNIOR, H. M. D.; FORMIGA, F. F. C.; ALEXANDRE, C. D. S. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes em programa crônico de hemodiálise em João Pessoa-PB. **J. Bras. Nefrol,** v. 36, n. 3, p. 367-374, 2014.

OLIVEIRA, D. R. et al. O idoso e o sistema de cuidado à saúde na doença renal. **Acta Paul Enf.,** São Paulo, v. 16, n. 4, out./dez. 2003.

OLIVEIRA, C. S.; SILVA, E. C.; FERREIRA, L. W.; SKALINSKI, L. M. Perfil dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Revista Baiana de Enfermagem,** Salvador, v. 29, n. 1, p. 42, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Brasília, DF: OMS, 2003

PENA, P. F. A.; SILVA JÚNIOR, A. G.; OLIVEIRA, P. T. R.; MOREIRA, G. A. R.; LIBÓRIO, A. B. Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica no nível primário: pensando a integralidade e o matriciamento. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 17, n. 11, p. 3135-3144, 2012.

PEREIRA, E.; CHEMIN, J.; MENEGATTI, C. L.; RIELLA, M. C. Escolha do método dialítico - variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. Curitiba-Paraná. **J Bras Nefrol,** v. 38, n. 2, p. 215-224, 2016.

PONTES, A. D. M.; FURTADO, S.; MARTINS, C.; MATTA, G. C.; MOROSINI, M. V. C. G. Itinerários terapêuticos e Estratégia de Saúde da Família: discursos sobre o processo saúde-doença e acesso aos serviços de saúde no trabalho do Agente Comunitário de Saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde.** Rio de Janeiro: Abrasco, 2008.

ROCHA, P. N.; SALLENAVE, M.; CASQUEIRO, V.; CAMPELO NETO, B.; PRESÍDIO, S. Motivo de “escolha” de diálise peritoneal: exaustão de acesso vascular para hemodiálise? **J Bras Nefrol**, v. 32, n. 1, p. 23-28, 2010.

RODRIGUES, M.; AQUINO, R. C. A. Acesso e itinerário terapêutico dos pacientes com câncer: principais dificuldades enfrentadas para este percurso. **Rev. Saúde.com**, v. 12, n. 1, p. 488-496, 2016.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 3, p. 1-3, 2004.

SESSO, R. D. C. C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F. S.; LUGON, J. R.; WATANABE, Y.; SANTOS, D. R. D. Diálise crônica no Brasil-relatório do censo brasileiro de diálise, 2011. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, 2012.

SESSO, R. C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F. S.; LUGON, J. R.; MARTINS, C. T. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. São Paulo. **J Bras Nefrol**, v. 39, n. 3, p. 261-266, 2017.

SILVA JUNIOR, A. G.; PINHEIRO, R.; ALVES, M. G. M.; LIMA, R. H. O.; SILVA, V. M. N. Práticas avaliativas centradas no usuário e suas aproximações com os estudos de itinerários terapêuticos. In: GERHARD, T.E; PINHEIRO, R.; RUIZ, E.N.F.; SILVA JUNIOR, A.G (Org.) **Itinerários terapêuticos: integridade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC, 2016. p. 99-117.

SILVA, D. C. S.; BUDÓ, M. L. D.; SCHIMITH, M. D.; RIZZATT, S. J. Itinerário terapêutico: tendência em teses e dissertações da enfermagem no Brasil. **Saúde Santa Maria**, Santa Maria, v. 40, n.1, p. 23-32, jan./jul. 2014.

SILVA, G. O.; PEIXOTO, L. C. P.; SOUZA, D. A.; SANTOS, A. L. S.; AGUIAR, A. C. S. A. REPERCUSSÕES DO ADOECIMENTO CRÔNICO NA SAÚDE MENTAL DE PESSOAS IDOSAS. **Rev enferm UFPE**. Recife, v. 12, n. 11, p. 2923-32, nov. 2018.

TRAD, L. A. B. Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. In: CASTELLANOS, M. F. P., TRAD,

L. A. B.; JORGE, M. S. B.; LEITAO, I. M. T. A. **Cronicidade**: experiências de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza, 2015, p. 61-96.

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, E. X. G.; VIACAVA, F.; Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços no Brasil: 1998 e 2003. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 975-986, out./dez. 2006.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**. v. 20. p. 190-198, 2004.

TURATO, E. R.; CAMPOS, C. J. G. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 5, p. 799-803, set./out. 2010.

VIANNA, N. G; ANDRADE, M. G. G. A contribuição do itinerário terapêutico e de sua narrativa para a compreensão da integralidade do cuidado à saúde auditiva. In: GERHARD, T. E; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G (Org.) **Itinerários terapêuticos**: integridade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC, 2016, p. 342-357.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo denominado “BARREIRAS E DIFICULDADES DE ACESSO AOS SERVIÇOS DE DIÁLISE POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: O que revelam os seus itinerários terapêuticos?” de autoria da mestrandia Fábria Samuela Porto de Jesus da Silva e sob orientação da professora Dr^a. Leny Alves Bomfim Trad do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA. O objetivo deste estudo é analisar o acesso aos serviços de diálise dos pacientes com doença renal crônica através dos itinerários terapêuticos. A sua participação no referido estudo será no sentido de responder, através de uma entrevista cujas informações servirão para subsidiar estudos sobre itinerários terapêuticos de pacientes com doença renal. Se você consentir, sua entrevista será gravada e após a entrevista você poderá solicitar para ouvir a gravação e retirar e/ou acrescentar quaisquer informações. E quanto às informações dadas, não serão identificados os respondentes, sendo mantido o sigilo das respostas. As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra, tendo seu conteúdo arquivado em caixa arquivo, lacrada, pelo período de 5 (cinco) anos, pela responsável da pesquisa. Após este período, o arquivo será destruído. Sua participação neste estudo poderá trazer benefícios, tais como: colaborar com outros estudos, utilizar os resultados como benefícios para favorecer no planejamento, avaliação e organização dos serviços de saúde que prestam assistência à pessoa com doença renal crônica, bem como fundamentar os profissionais de saúde na elaboração de estratégias de cuidado valorizando os relatos sobre o itinerário terapêutico percorrido nos serviços de diálise, permitindo identificar prováveis dificuldades e barreiras vivenciados pelos mesmos durante esse percurso de busca pela manutenção da vida. O eventual desconforto decorrente da pesquisa é não se sentir à vontade em relação às questões que possam envolver a relação entre os profissionais, sendo que este estudo não possibilita riscos decorrentes de sua sujeição a ele. Você poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e se desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo por conta disso. Decidindo por participar, solicitamos a leitura e assinatura deste termo de consentimento livre e esclarecido (em duas vias) rubricadas em todas as suas páginas pelo pesquisador responsável, assim como pelo convidado a participante da pesquisa que comprova sua autorização para o uso das informações exclusivamente para a construção de produtos científicos, vinculados ao programa de pós-graduação, tais como: dissertação do curso, artigos científicos, apresentação e resumos em eventos.

Informamos que ao final serão apresentados os resultados, em caráter de devolutiva, aos participantes. Deixamos cientes que você poderá desistir de participar da pesquisa em qualquer fase da mesma, com exclusão das informações, sem qualquer penalização.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos sujeitos em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos. Para qualquer contato ou esclarecimento de dúvidas, poderá fazer através do telefone (71) **3283-7419/3283-7464**, do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, situado na **Rua Basílio da Gama, s/n – 2º andar – 40110-040 – Salvador-Bahia. Quanto ao Comitê de Ética do ISC/UFBA, o horário de funcionamento do CEP é de 2ª a 6ª feira, no turno vespertino. Email: cepisc@ufba.br**

Estou ciente dos benefícios, minimização dos riscos, sigilo, possibilidade de desistência, tempo de guarda e utilização das informações desta pesquisa e fico com uma via do TCLE.

Salvador - BA, ____/____/ 2019.

Assinatura (a) Entrevistado (a)

Assinatura do pesquisador
Fábia Samuela Porto de Jesus
Pesquisadora Responsável (UFBA-ISC)
Contatos: 75 991164951

APÊNDICE B – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Entrevista nº _____

Data da entrevista: _____

Horário: início: _____ término: _____ duração: _____

Entrevistador: _____

Dados sociodemográficos coletados no prontuário

1. Sexo:
2. Idade:
3. Raça/cor:
4. Modalidade de terapia dialítica:
5. Outras modalidades dialíticas:
6. Escolaridade:
7. Procedência:

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Como você descobriu a doença renal crônica?

Fale sobre a sua experiência na busca pelos serviços de saúde?

Como foi o início da terapia renal substitutiva?

**APÊNDICE C – COMPROVANTE DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA
ISC/UFBA**

**UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ACESSO AOS SERVIÇOS DE DIÁLISE POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: o que revelam os itinerários terapêuticos?

Pesquisador: FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03033418.6.1001.5030

Instituição Proponente: Instituto de Saúde Coletiva

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.069.143

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda para a inclusão de uma instituição coparticipante. A Doença Renal Crônica (DRC) tem sido considerada um problema de saúde pública. Estudos comprovam que são inúmeras as dificuldades enfrentadas pelo paciente com tal patologia; desde insuficiência de ações de promoção à saúde, prevenção de doenças até o diagnóstico e tratamento, que na maioria é tardio.

Apesar da institucionalização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) observa-se uma fragmentação e descontinuidade da assistência. Itinerários terapêuticos referem-se aos caminhos percorridos pelos indivíduos ou grupos sociais na busca por cuidado em saúde. Os estudos sobre itinerários terapêuticos têm sido cada vez mais explorados, na área da saúde tem sido destacado ao se discutir determinantes relacionados aos caminhos em busca do cuidado nos serviços de saúde revelando entraves em sua organização e seu funcionamento, subsidiando a avaliação desses sistemas e conseqüentemente a formulação de políticas públicas mais efetivas para reais necessidades de saúde da população. O presente estudo tem como objeto os itinerários terapêuticos de pacientes com doença renal crônica nos serviços de diálise. Para analisar o acesso aos serviços de diálise de pacientes com doença renal crônica através dos itinerários terapêuticos no município de Salvador- Bahia, propõe-se um estudo de cunho qualitativo. Os participantes do estudo serão pacientes matriculados no setor de nefrologia de um Hospital Universitário no município de Salvador- Bahia que estão

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n

Bairro: Canela

CEP: 40.110-040

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7419

Fax: (71)3283-7460

E-mail: cepisc@ufba.br

**UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA**



Continuação do Parecer: 3.069.143

realizando tratamento dialítico nas modalidades de dialise peritoneal intermitente (DPI), diálise peritoneal ambulatorial continua (CAPD), diálise peritoneal automatizada (DPA) e hemodiálise. A coleta de dados será realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com os sujeitos da pesquisa e revisão de prontuários. Para análise de dados utilizaremos a análise de conteúdo, proposto por Bardin (2010). Com base nesta perspectiva a análise será constituída das seguintes etapas: pré-análise, codificação, categorização, inferência e tratamento informático.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o acesso aos serviços de diálise de pacientes com doença renal crônica através dos itinerários terapêuticos no município de Salvador - Bahia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Reconhecemos os possíveis riscos associados ao estudo que são os desconfortos emocionais ao descrever o itinerário terapêutico em busca do tratamento para a DRC para tal o participante será orientado que caso o mesmo não se sinta confortável, a entrevista poderá ser interrompida.

Benefícios:

Os benefícios do estudo serão esclarecidos para os participantes, que são: colaborar com outros estudos; favorecer planejamento, avaliação e organização dos serviços de saúde que prestam assistência à pessoa com DRC, fundamentar a valorização por parte dos profissionais de saúde dos itinerários percorridos nos serviços de diálise permitindo identificar prováveis barreiras vivenciadas pelos mesmos na busca pela manutenção da vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia Proposta:

Trata-se de um estudo de cunho qualitativo. Optaremos por este método para analisar o acesso aos serviços de diálise através dos itinerários terapêuticos dos portadores de doença renal crônica por ser o mais adequado, pois através deste permite-se explorar as compreensões subjetivas dos indivíduos revelando o mais profundo da relações e fenômenos.

Este estudo será desenvolvido no setor de nefrologia de um Hospital Universitário localizado no município de Salvador- Bahia. Tal hospital possui 289 (duzentos e oitenta e nove) leitos, sendo considerado de grande porte. Atende, exclusivamente, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

Critério de Inclusão:

Definiremos como participantes do estudo os pacientes com DRC, matriculados no hospital a

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n

Bairro: Canela

CEP: 40.110-040

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7419

Fax: (71)3283-7460

E-mail: cepisc@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 3.069.143

partir do ano de 2015, em condições clínicas favoráveis e com idade acima de 18 anos; e em tratamento dialítico nas modalidades de DPI, CAPD, DPA e hemodiálise.

O tamanho da amostra será definido considerando a necessidade de contemplar as quatro modalidades terapêuticas. Além disso, a composição da amostra pretende-se valorizar a heterogeneidade, a partir do: gênero, raça/cor, idade, tempo de tratamento, urgência da terapia dialítica, localização geográfica (aonde reside) e, eventualmente, a incorporação de participantes com alguma necessidade especial.

Critério de Exclusão:

E como critérios de exclusão considera-se os com condições clínicas instáveis e menores de 18 anos de idade.

Coleta dos dados

Como instrumentos de coleta de dados serão utilizados a revisão de prontuários e a entrevista semiestruturada. A revisão de prontuário será para identificação das características sociodemográficas e modalidade terapêutica dos sujeitos pesquisados. Para realização das entrevistas iremos agendar e definir o local mais apropriado de acordo com a sugestão dos sujeitos da pesquisa. O instrumento de pesquisa contará com questões abertas e que busquem contemplar as dimensões referidas abaixo.

Metodologia de Análise de Dados:

Para análise de dados utilizaremos a análise de conteúdo, proposto por Bardin (2010). Com base nesta perspectiva a análise será constituída das seguintes etapas: pré-análise, codificação, categorização, inferência e tratamento informático. A partir desta análise serão definidas as seguintes categorias: serviços acionados no diagnóstico, rede de atenção acionada, acesso aos serviços nos níveis de atenção e barreiras nos serviços de diálise.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa apresenta todos os itens necessários à apreciação do Comitê de Ética.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram detectadas pendências à emenda.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva – UFBA analisou o processo no. 040/18 CEP -ISC referente à emenda do projeto de pesquisa em tela.

Não tendo apresentado pendências, atendeu de forma adequada e satisfatoriamente às exigências

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n

Bairro: Canela

CEP: 40.110-040

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7419

Fax: (71)3283-7460

E-mail: cepisc@ufba.br

**UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA**



Continuação do Parecer: 3.069.143

da Resolução nº 466 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta e a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto, classificando-o como APROVADO.

Solicita-se a/o pesquisador/a o envio a este CEP de relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_127128_5_E1.pdf	05/12/2018 13:29:02		Aceito
Outros	leny.pdf	19/11/2018 11:39:04	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	19/11/2018 11:37:51	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Orçamento	FABI.pdf	19/11/2018 11:29:10	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Outros	curriculo.pdf	18/11/2018 22:18:31	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Outros	termoanuencia.pdf	18/11/2018 21:00:44	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	18/11/2018 20:50:01	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2018 20:26:17	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	18/11/2018 20:24:15	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-040
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7419 **Fax:** (71)3283-7460 **E-mail:** cepisc@ufba.br

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE
COLETIVA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA BAHIA



Continuação do Parecer: 3.069.143

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 10 de Dezembro de 2018

Assinado por:

**Alcione Brasileiro Oliveira Cunha
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Basílio da Gama s/n

Bairro: Canela

CEP: 40.110-040

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7419

Fax: (71)3283-7460

E-mail: cepisc@ufba.br

APÊNDICE D – COMPROVANTE DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA HUPES/UFBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ACESSO AOS SERVIÇOS DE DIÁLISE POR PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: o que revelam os itinerários terapêuticos?

Pesquisador: FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03033418.6.3001.0049

Instituição Proponente: Hospital Universitário Prof. Edgard Santos-UFBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.102.529

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda para a inclusão de uma instituição coparticipante. A Doença Renal Crônica (DRC) tem sido considerada um problema de saúde pública. Estudos comprovam que são inúmeras as dificuldades enfrentadas pelo paciente com tal patologia; desde insuficiência de ações de promoção à saúde, prevenção de doenças até o diagnóstico e tratamento, que na maioria é tardio.

Apesar da institucionalização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) observa-se uma fragmentação e descontinuidade da assistência. Itinerários terapêuticos referem-se aos caminhos percorridos pelos indivíduos ou grupos sociais na busca por cuidado em saúde. Os estudos sobre itinerários terapêuticos têm sido cada vez mais explorados, na área da saúde tem sido destacado ao se discutir determinantes relacionados aos caminhos em busca do cuidado nos serviços de saúde revelando entraves em sua organização e seu funcionamento, subsidiando a avaliação desses sistemas e conseqüentemente a formulação de políticas públicas mais efetivas para reais necessidades de saúde da população. O presente estudo tem como objeto os itinerários terapêuticos de pacientes com doença renal crônica nos serviços de diálise. Para analisar o acesso aos serviços de diálise de pacientes com doença renal crônica através dos itinerários terapêuticos no município de Salvador- Bahia, propõe-se um estudo de cunho qualitativo. Os participantes do estudo serão pacientes matriculados no setor de nefrologia de um Hospital Universitário no município de Salvador- Bahia que estão realizando tratamento dialítico nas modalidades de diálise

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar	CEP: 40.110-060
Bairro: Canela	
UF: BA	Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043	Fax: (71)3283-8140
	E-mail: cep.hupes@gmail.com

**UFBA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO PROF.
EDGARD SANTOS DA**



Continuação do Parecer: 3.102.529

peritoneal intermitente (DPI), diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD), diálise peritoneal automatizada (DPA) e hemodiálise. A coleta de dados será realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com os sujeitos da pesquisa e revisão de prontuários. Para análise de dados utilizaremos a análise de conteúdo, proposto por Bardin (2010). Com base nesta perspectiva a análise será constituída das seguintes etapas: pré-análise, codificação, categorização, inferência e tratamento informático.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o acesso aos serviços de diálise de pacientes com doença renal crônica através dos itinerários terapêuticos no município de Salvador - Bahia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Reconhecemos os possíveis riscos associados ao estudo que são os desconfortos emocionais ao descrever o itinerário terapêutico em busca do tratamento para a DRC para tal o participante será orientado que caso o mesmo não se sinta confortável, a entrevista poderá ser interrompida.

Benefícios:

Os benefícios do estudo serão esclarecidos para os participantes, que são: colaborar com outros estudos; favorecer planejamento, avaliação e organização dos serviços de saúde que prestam assistência à pessoa com DRC, fundamentar a valorização por parte dos profissionais de saúde dos itinerários percorridos nos serviços de diálise permitindo identificar prováveis barreiras vivenciadas pelos mesmos na busca pela manutenção da vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide conclusão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide conclusão.

Recomendações:

Vide conclusão.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram encontrados óbices para a aprovação do protocolo de estudo.

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043 **Fax:** (71)3283-8140 **E-mail:** cep.hupes@gmail.com

UFBA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO PROF.
EDGARD SANTOS DA



Continuação do Parecer: 3.102.529

EMENDA DISCUTIDA E APROVADA EM PLENÁRIA DO CEP. CONTUDO, FOI SOLICITADO QUE O ENDEREÇO DO CEP/HUPES ESTEJA PRESENTE NO TCLE DADO QUE, CASO ALGUM PARTICIPANTE QUEIRA ACESSAR O CEP, TENHA MAIOR FACILIDADE, DADO QUE O CEP HUPES ESTÁ MAIS ACESSÍVEL AO MESMO, POR SE TRATAR DE PROTOCOLO DESENVOLVIDO NO HOSPITAL. ISSO POTENCIALIZA O PREVISTO NO ITEM V.5 DA RESOLUÇÃO CNS 466/2012. A COMPROVAÇÃO DESTA MUDANÇA PODE SER ENVIADA POR MEIO DE NOTIFICAÇÃO A ESTE CEP E AO CEP ISC.

Considerações Finais a critério do CEP:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12) e deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, completamente assinado.

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043 **Fax:** (71)3283-8140 **E-mail:** cep.hupes@gmail.com

UFBA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO PROF.
EDGARD SANTOS DA



Continuação do Parecer: 3.102.529

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em junho de 2019, semestralmente, e ao término do estudo, conforme item XI.2.d da Resolução CNS 466/2012.

Situação: Projeto Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Documento_SGPIT_Fabia.pdf	18/12/2018 15:33:52	Quezia Palma Leal	Aceito
Outros	leny.pdf	19/11/2018 11:39:04	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Outros	curriculo.pdf	18/11/2018 22:18:31	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Outros	termoanuencia.pdf	18/11/2018 21:00:44	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	18/11/2018 20:50:01	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2018 20:26:17	FABIA SAMUELA PORTO DE JESUS DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043 **Fax:** (71)3283-8140 **E-mail:** cep.hupes@gmail.com

UFBA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO PROF.
EDGARD SANTOS DA



Continuação do Parecer: 3.102.529

SALVADOR, 26 de Dezembro de 2018

Assinado por:
NEY CRISTIAN AMARAL BOA SORTE
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Viana, s/nº - 1º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 40.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-8043 **Fax:** (71)3283-8140 **E-mail:** cep.hupes@gmail.com