

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO**  
**DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL**

**LETÍCIA BORGES MENDONÇA SOARES**

**AVALIAÇÃO DA LINHA DE CUIDADO DA PESSOA COM DOENÇA  
RENAL CRÔNICA: DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO USUÁRIO À  
REVISÃO COMPARADA COM SISTEMAS DE SAÚDE  
INTERNACIONAIS**

**Ribeirão Preto**

**2022**

**LETÍCIA BORGES MENDONÇA SOARES**

**AVALIAÇÃO DA LINHA DE CUIDADO DA PESSOA COM DOENÇA  
RENAL CRÔNICA: DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DO USUÁRIO À  
REVISÃO COMPARADA COM SISTEMAS DE SAÚDE  
INTERNACIONAIS.**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Linha de Pesquisa: Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Janise Braga Barros Ferreira

**Versão Original**

**Ribeirão Preto**

**2022**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Soares, Letícia Borges Mendonça.

Avaliação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: do itinerário terapêutico do usuário à revisão comparada com sistemas de saúde internacionais. Ribeirão Preto, SP, 2022.

208p.: il ;30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Área de concentração: Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde.

Orientadora: Ferreira, Janise Braga Barros.

1. Doença Renal Crônica. 2. Linha de Cuidado. 3. Política Pública de Saúde. 4. Rede de atenção à saúde. 5. Literatura de Revisão como Assunto.

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Soares, Letícia Borges Mendonça

Título: Avaliação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: Do itinerário terapêutico do usuário à revisão comparada de com sistemas de saúde internacionais.

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2022

### Banca Examinadora

Prof. Dra. Janise Braga Barros Ferreira

Instituição: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr.: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr.: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr.: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

À todas as pessoas portadoras de doenças renais crônicas, pelos exemplos inspiradores de humildade, perseverança e fé diante de todos os percalços de suas jornadas.

## **AGRADECIMENTOS**

Esta tese seria pouco viável se não fossem as prestimosas colaborações e incentivos que recebi durante todas as fases deste trabalho. Assim gostaria de expressar a minha mais profunda gratidão a todos que de forma direta ou indireta fizeram parte desse processo. No entanto algumas pessoas merecem ser citadas de maneira individualizada e com grande respeito e afeto.

Minha orientadora Professora Doutora Janise Braga Barros Ferreira, que aceitou o desafio de me orientar nesta jornada. Demonstrando mais uma vez sua imensa generosidade como ser humano e grande capacidade técnica como médica, docente e pesquisadora. Deixando como grande ensinamento a obrigatoriedade da devolução social de toda pesquisa acadêmica.

Meu marido e amado companheiro de vida Alcimar Barbosa Soares, exemplo de dedicação à vida acadêmica e a pesquisa científica. Sem o seu amparo logístico, suas contribuições e sugestões editoriais e de revisão, ou seu estrito apoio e incansável incentivo nada disso, aqui posto, seria possível.

Minhas colegas de grupo de pesquisa e estudo Aline Fiori dos Santos Feltrin, Fernanda Bergamini Vicentini, Liliane Cristina Nakata e especialmente Thatiane Delatorre. Profissionais incríveis e companheiras generosas que compartilharam comigo mais que conhecimento intelectual, pois foram exemplos de sororidade.

Meus colegas da Unidade de Sistema Urinário do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. De chefes, enfermeiros, técnicos à residentes todos fizeram parte dessa rede de apoio que me proporcionou a oportunidade de prosseguir até aqui.

Aos membros das bancas pela oportunidade ímpar de aprender com o conhecimento e experiência de cada um de vocês. Agradeço aceitarem despendem seu precioso tempo e doarem parte de seu trabalho em colaboração com o meu.

À Coordenação de Aperfeiçoamento Profissional de Nível Superior - CAPES pelo apoio financeiro destinado ao trabalho e elaboração dessa tese.

Em especial a minha mãe Sônia Maria Borges e aos meus filhos Thales e Thomás Mendonça Soares. Meu início e meu fim. Pessoas que me ensinaram e ensinam o que é amar, o que cuidar do próximo sem nada exigir, sendo esse o propósito de tudo.

*“Não desistam de vocês. Há sempre uma coisa extraordinária para aprendermos. Não percam o maravilhamento com a existência.*

Monja Coen, 2018.

*“Ninguém ignora tudo. Ninguém sabe tudo. Todos nós sabemos alguma coisa. Todos nós ignoramos alguma coisa. Por isso aprendemos sempre.”*

Paulo Freire, 1989.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAE	Atenção Ambulatorial Especializada
AB	Atenção Básica
AIS	Ações Integradas de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
Bx	Biópsia
CAPP	Comissão de Avaliação de Projetos de Pesquisa
CCM	Modelo de Atenção Crônica (Chronic Care Model)
CDC	Centro de controle e prevenção de doenças (Centers for Disease Control and Prevention)
CDL	Cateter de duplo lúmen
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CNDSS	Comissão Nacional Sobre Determinantes Sociais da Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DAC	Doença Arterial Coronariana
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
DRC	Doença Renal Crônica
DRS	Departamento Regional de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
FAV	Fístula arteriovenosa
HAS	Hipertensão arterial sistêmica
HVF	História de vida focal
HCFMRP	Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HD	Hemodiálise
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IT	Itinerário terapêutico
LC	Linha de Cuidado
MACC	Modelo de Atenção às Condições Crônicas
MAR	Modelo Autorregulatório
MCS	Modelo de Crenças sobre Saúde

MG	Minas Gerais
MPR	Modelo da Pirâmide de Risco
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RP	Ribeirão Preto
RRAS	Rede Regional de Atenção à Saúde
RS	Região de Saúde
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SMSRP	Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto
SP	São Paulo
SRA	Suporte renal artificial
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TGF	Taxa de Filtração Glomerular
TRS	Terapia Renal Substitutiva
UBS	Unidade Básica de Saúde
UE	Unidade de Emergências
UPA	Unidade de Pronto-Atendimento
US	Ultrassonografia
USF	Unidade de Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo

## LISTA DE FIGURAS

<b>FIGURA 1.</b> FLUXOGRAMA PARA AVALIAÇÃO DA DRC NO BRASIL. ....	31
<b>FIGURA 2.</b> GRÁFICO DA TAXA DE CRESCIMENTO DE RECURSOS FINANCEIROS FEDERAIS PARA DIÁLISE NO ESTADO DE SÃO PAULO, COM RELAÇÃO AO ANO DE 2008.....	34
<b>FIGURA 3.</b> FLUXOGRAMA DE ENCAMINHAMENTO DO PACIENTE COM DOENÇA RENAL CRÔNICA A PARTIR DE UMA UNIDADE DE ATENÇÃO PRIMÁRIA (UAP).....	48
<b>FIGURA 4.</b> MAPA DE SÃO PAULO SEGUNDO AS REDES REGIONAIS DE ATENÇÃO À SAÚDE. ....	53
<b>FIGURA 5.</b> FREQUÊNCIA DE CITAÇÕES DE CADA EIXO TEMÁTICO NAS FALAS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA. A ESCALA SUPERIOR INDICA A QUANTIDADE TOTAL DE CITAÇÕES DO GRUPO. ....	67
<b>FIGURA 6.</b> NUVEM DE PALAVRAS DE TODAS AS ENTREVISTAS. ESQUERDA: VERBOS (AÇÕES); DIREITA: DEMAIS CLASSES GRAMATICAIS. ....	68
<b>FIGURA 7.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E1 - COMORBIDADES: HAS, CA GINECOLÓGICO, CARDIOMIOPATIA ARRITMOGÊNICA.....	85
<b>FIGURA 8.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E2 - COMORBIDADES: DOENÇA POLICÍSTICA RENAL DO ADULTO. ....	86
<b>FIGURA 9.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E3 - COMORBIDADES: DM, HAS E TRANSTORNO DE HUMOR.....	87
<b>FIGURA 10.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E4 - COMORBIDADES: DM, HAS, DAC, HEPATOPATIA NÃO ESPECIFICADA E TRANSTORNO DE HUMOR.....	88
<b>FIGURA 11.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E5 - COMORBIDADES: HAS, GN NÃO ESPECIFICADA, HIPOTIREOIDISMO E TRANSTORNO DE HUMOR. ....	89
<b>FIGURA 12.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E6 - COMORBIDADES: DM, OBESIDADE E HEPATOPATIA NÃO ESPECIFICADAS. ....	90
<b>FIGURA 13.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E7 - COMORBIDADES: DM, DOENÇA POLICÍSTICA RENAL DO ADULTO, HEPATOPATIA NÃO ESPECIFICADA E CARDIOMIOPATIA ARRITMOGÊNICAS.....	91
<b>FIGURA 14.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E8 - COMORBIDADES: DM TIPO 1 (LADA), HAS E TABAGISMO.....	92
<b>FIGURA 15.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E9 - COMORBIDADES: HAS, RINITE ATÓPICA E ABUSO DE AINES.....	93
<b>FIGURA 16.</b> ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E10 - COMORBIDADES: DM, HAS E TABAGISMO. ....	94
<b>FIGURA 17.</b> MAPA DE DECISÕES DO ITINERÁRIO DA PESSOA PORTADORA DE DRC, OPÇÕES E DECISÕES NO MANEJO DA FALÊNCIA RENAL. FONTE: WINTERBOTTOM ET AL., 2020. ....	107
<b>FIGURA 18.</b> DIAGRAMA DA RELAÇÃO ENTRE FERRAMENTAS (POLÍTICAS E PROGRAMAS DO SUS) E OS DESAFIOS DE GESTÃO DA DRC, E OS POTENCIAIS APRIMORAMENTOS QUE PODERIAM RESULTAR DE UMA MELHOR APROPRIAÇÃO DAS FERAMENTAS JÁ DISPONÍVEIS.....	113

## LISTA DE TABELAS

<b>TABELA 1.</b> RANKING DAS CAUSAS BÁSICAS DE ÓBITO SEGUNDO CAPÍTULOS DA CID-10 E ONÚMERO ABSOLUTO DE ÓBITOS POR FAIXA ETÁRIA NO BRASIL EM 2019.....	25
<b>TABELA 2.</b> TAXAS DE PREVALÊNCIA DE PACIENTES EM HEMODIÁLISE POR 100 MIL HABITANTES NO ESTADO DE SÃO PAULO AO LONGO DE 2008 A 2017.....	34
<b>TABELA 3.</b> COMPOSIÇÃO DA REGIÃO DE SAÚDE DO AQUÍFERO GUARANI SEGUNDO MUNICÍPIOS E POPULAÇÃO ESTIMADA, DRS XIII, SP, 2020. ....	53
<b>TABELA 4.</b> PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTALIDADE SEGUNDO CAPÍTULOS DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS CID-10, RRAS XIII, 2019. ....	54
<b>TABELA 5.</b> ESTIMATIVA DO NÚMERO DE CASOS NOS DIFERENTES ESTÁGIOS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA, COM BASE NA ESTIMATIVA POPULACIONAL IBGE 2020 E NOS PARÂMETROS DA PORTARIA GM/MS Nº 1.631/GM, DE 1 DE OUTUBRO DE 2015, RS AQUÍFERO GUARANI, RP-SP, 2020.....	55
<b>TABELA 6.</b> CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, 2019. ....	63
<b>TABELA 7.</b> CARACTERÍSTICAS DO TRATAMENTO E COMORBIDADES DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA, 2019. ....	64
<b>TABELA 8.</b> ANÁLISE TEMÁTICA DAS ENTREVISTAS.....	66
<b>TABELA 9.</b> REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DAS TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DAS PESSOAS PORTADORAS DE DRC DO DIAGNÓSTICO ATÉ INÍCIO DA TRS NA REGIÃO DE SAÚDE DO AQUÍFERO GUARANI, DRS XIII, SP, BRASIL, 2019.....	82

## RESUMO

SOARES, L.B.M. Avaliação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: Do itinerário terapêutico do usuário à revisão comparada com sistemas de saúde internacionais. 2022. 208p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introdução:** A Doença Renal Crônica (DRC) tem sido reconhecida como um dos principais problemas de saúde pública em todo o mundo, com prevalência global estimada em 13,4%. As estratégias de prevenção para conter o aumento dos casos de DRC se apresentam como a melhor solução, colocando a Atenção Primária à Saúde (APS) com importante papel para o enfrentamento a esse problema. A compreensão de como as pessoas procuram ajuda para resolver suas demandas ou problemas em saúde, e de como o sistema de saúde tem respondido a suas demandas, é fundamental para minimizar os impactos da DRC na saúde das pessoas e na sociedade como um todo. **Objetivo:** Este estudo teve como objetivo analisar aspectos técnicos e psicossociais da atenção à saúde ao portador de DRC dentro de sistemas públicos de saúde. O cumprimento deste objetivo se deu por meio da análise da linha de cuidado (LC) ao portador de doença renal crônica (DRC) sob a ótica de seus usuários em terapia renal substitutiva (TRS) e da comparação entre as políticas públicas de saúde voltadas à população portadora de DRC entre diversas regiões globais. **Percorso metodológico:** Para avaliação da LC ao portador de DRC, o cenário de estudo foi a Região de Saúde do Aquífero Guarani. Participaram do estudo dez pessoas portadoras de DRC, incluídas há menos de 6 meses em programas de TRS em clínicas conveniadas ao Sistema Único de Saúde. Foram utilizadas técnicas de coleta de dados baseadas em entrevista semiestruturada. Para sistematização e análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo e a avaliação dos itinerários terapêuticos dos usuários. Para comparação entre as políticas públicas das diversas regiões globais, foi realizada uma revisão integrativa envolvendo trabalhos publicados entre os anos de 2016 e 2021 descrevendo ou propondo políticas públicas adotadas nas várias regiões globais para prevenção e tratamento da DRC. **Resultados:** A avaliação da LC ao portador de DRC mostrou que, apesar do fluxo na rede de atenção não ser o ideal, os usuários sentem-se satisfeitos com os cuidados recebidos, principalmente nos níveis de média e alta complexidade. Os entrevistados identificam humanização no cuidado em saúde e suficiência de recursos na região em estudo. Não obstante, o início da TRS é visto pela maioria como um evento abrupto, negativo marcado por inúmeras perdas sociais, profissionais, financeiras e com grande impacto em suas vidas. A revisão integrativa evidenciou que, apesar dos esforços de vários países, a doença renal tem sido

negligenciada na agenda política mundial. As políticas públicas, quando implementadas, variam significativamente entre pelos diversos países do mundo e, até mesmo, entre regiões de um mesmo país. A revisão mostrou também que, devido ao alto custo do tratamento, a cobertura gratuita e universal de saúde é única forma de acesso ao tratamento para a maioria dos pacientes.

**Conclusão.** As desigualdades sociais, econômicas e étnicas em muitas regiões do mundo emergem como fatores fortemente correlacionados à ocorrência da doença, com grupos minoritários, populações indígenas, imigrantes, refugiados e outras socioeconomicamente desfavorecidas, muito vulneráveis e sofrendo com a falta de suporte em saúde em geral, em especial para prevenção e tratamento da DRC. Acreditamos que parte importante da solução para os impactos da doença seja a capacitação continuada dos profissionais de saúde e a efetiva atuação da equipe multiprofissional desde as medidas preventivas na APS. Também é fundamental a avaliação periódica de dados e mais indicadores de qualidade, bem como investimentos em informação e saúde mental dos usuários.

**Palavras-Chave:** Doença renal crônica. Linha de Cuidado. Itinerário terapêutico. Avaliação em saúde. Revisão integrativa.

## ABSTRACT

SOARES, L.B.M. Evaluation of the line of care for the person with chronic kidney disease: From the therapeutic itinerary of the user to the comparative review with international health systems. 2022. 208p. Thesis (Doctorate) - Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introduction:** Chronic Kidney Disease (CKD) has been recognized as one of the main public health problems worldwide, with an estimated global prevalence of 13.4%. Prevention strategies to contain the increase in CKD cases are the best solution, with the Primary Health Care (PHC) system playing an important role in facing this problem. Understanding how people seek help to solve their health demands, and how the health system has responded, is essential to minimize the impacts of CKD on people's health and society. **Objective:** This study aimed to analyze technical and psychosocial aspects of health care for patients with CKD within public health systems. This objective was achieved through the analysis of the line of care (LC) for patients with CKD from the perspective of their users in renal replacement therapy (RRT) and the comparison between public health policies aimed at the CKD population across different global regions. **Methodological approach:** For the evaluation of the LC for CKD patients, the Guarani Aquifer Health Region was chosen as the study area. Ten people with CKD included for less than 6 months in RRT programs in clinics affiliated with the Unified Health System participated in the study. Data collection was based on semi-structured interviews. For systematization and data analysis, content analyses and the evaluation of users' therapeutic itineraries were used. To compare the public policies across different global regions, an integrative review was carried out involving works published between the years 2016 and 2021 describing or proposing public policies adopted in the various global regions for the prevention and treatment of CKD. **Results:** The evaluation of the LC for CKD patients showed that despite the flow in the care network not being ideal, users feel satisfied with the care received, especially at the medium and high complexity levels. Respondents identified adequate humanization in health care and sufficiency of resources in the region under study. Nevertheless, the beginning of RRT is seen by most as an abrupt, negative event marked by countless social, professional, and financial losses and with a great impact on their lives. The integrative review showed that, despite the efforts of several countries, kidney disease has been neglected on the world political agenda. Public policies, when implemented, vary significantly between different countries in the world and even between regions of the same country. The review also showed that free and universal health coverage is the only way to access treatment for most patients due to the high cost of treatment. **Conclusion.** Social, economic, and ethnic inequalities in many regions of the world emerge as factors strongly correlated

to the occurrence of the disease, with minority groups, indigenous populations, immigrants, refugees and other socioeconomically disadvantaged, very vulnerable and suffering from a lack of health support. We believe that an important part of the solution to the impacts of the disease is the continued training of health professionals and the effective performance of the multidisciplinary team from preventive measures in PHC. It is also essential a periodic data evaluation along with more quality indicators, as well as investments in information and mental health of users.

**Key words:** Chronic kidney disease. Therapeutic itinerary. Line of care. Health assessment. Integrative review.

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	19
1 INTRODUÇÃO .....	21
1.1 DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS .....	21
1.2 DOENÇA RENAL CRÔNICA .....	27
1.3 SISTEMAS DE SAÚDE E O SUS .....	35
1.4 REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE .....	39
1.5 AS LINHAS DE CUIDADO .....	42
1.6 LINHA DE CUIDADO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA .....	45
1.7 JUSTIFICATIVA .....	49
2 OBJETIVOS.....	50
2.1 OBJETIVO GERAL.....	50
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	50
3 MÉTODO .....	51
3.1 CAMPO DO ESTUDO .....	53
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO .....	56
3.3 PARTICIPANTES.....	56
3.4 COLETA DE DADOS .....	56
3.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	58
3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	61
3.7 PROCEDIMENTOS PARA ALCANCE DO SEGUNDO OBJETIVO ESPECÍFICO DO ESTUDO - COMPARAR POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE VOLTADAS À POPULAÇÃO PORTADORA DE DRC ENTRE REGIÕES GLOBAIS. ....	61
4 RESULTADOS.....	62
4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E DADOS CLÍNICOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	62
4.2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS .....	66
4.2.1 Educação e proatividade em saúde .....	69
4.2.2 Qualidade de vida .....	71
4.2.3 Autocuidado atual e redes de apoio .....	74
4.2.4 Trajetória do usuário dentro da rede de saúde (Trajetória assistencial) .....	79
4.3 ANÁLISE DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO .....	84
5 DISCUSSÃO .....	95
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	114
7 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA .....	118
8 CONCLUSÃO DA TESE.....	168
9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA TESE.....	171
10 ANEXO I – ARTIGO DE QUALIFICAÇÃO .....	185
11 ANEXO II - ARTIGO APRESENTADO NO V CONGRESSO BRASILEIRO DE ELETROMIOGRAFIA E CINESIOLOGIA E X SIMPÓSIO DE ENGENHARIA BIOMÉDICA E RESUMO ESTENDIDO PUBLICADO.....	194
12 ANEXO III - ARTIGO APRESENTADO NO V CONGRESSO BRASILEIRO DE ELETROMIOGRAFIA E CINESIOLOGIA E X SIMPÓSIO DE ENGENHARIA BIOMÉDICA E RESUMO PUBLICADO .....	199
13 APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) .....	202
14 APÊNDICE II – SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS NAS CLÍNICAS DE TRS .....	204
15 APÊNDICE III - ROTEIRO DE ENTREVISTA DE USUÁRIOS PORTADORES DE DRC .....	206



## APRESENTAÇÃO

O interesse inicial para o que viria a ser a tese de doutorado intitulada “Avaliação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: do itinerário terapêutico do usuário à revisão comparada com sistemas de saúde internacionais” é fruto de toda uma vivência enquanto estudante do ensino público e de atuação como médica nefrologista no Sistema Único de Saúde (SUS). Sou filha natural de dois professores do ensino público e filha intelectual de quase 30 anos de estudo dentro do sistema público de ensino, do primeiro ano do ensino fundamental até o doutorado, passando por uma graduação, duas residências médicas e um mestrado. A educação e a saúde pública são partes indissociáveis da pessoa que sou hoje.

Sou casada com um professor de ensino superior do sistema federal, mas tenho o SUS como fiel parceiro de trabalho, desde o início de minha graduação em medicina aos 17 anos, em 1992. Assim muito do que vemos hoje instituído, como um dos mais robustos sistemas de saúde gratuitos e universais do mundo, foi construído à medida que eu também construía minha formação médica e visão de saúde, política e sociedade.

Tenho muito orgulho de ter toda a minha prática assistencial desenvolvida exclusivamente dentro do SUS. Sendo que ao fim de minha formação, como especialista em nefrologia, meu primeiro local de trabalho foi uma clínica de hemodiálise em uma cidade de médio porte no interior de Minas Gerais, com aproximadamente 90 mil habitantes na época. Nenhum preparo acadêmico me deixou pronta para enfrentar a dura realidade dos portadores de doença renal crônica, que em sua maior parcela são pessoas com grande vulnerabilidade econômica e sociocultural, dependendo exclusivamente do poder público para manutenção de sua vida enquanto dependentes de terapias renais substitutivas (TRS).

Após quase um ano trabalhando junto a essa população em Ituiutaba/MG fui empossada no cargo técnico administrativo de médica pelo Ministério da Educação na Universidade Federal de Uberlândia, para atuação na assistência médica e preceptoria de alunos e residentes tanto na área de urgência como na de nefrologia, onde atualmente atuo de forma integral.

Existe em grande modo certa frustração quando se tentava ofertar um cuidado integral em todos os níveis aos pacientes com patologias renais, principalmente crônicas. Isso não foi visto apenas em nível administrativo por mim, mas vivido ao lado de pacientes e seus familiares, pois sempre estive ligada diretamente à assistência de saúde. No entanto essa sensação de impotência não é exclusiva de minha instituição ou região, tanto que em 2014 foi lançada pelo Ministério da Saúde a Linha de Cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica

(DRC). Uma Linha de Cuidado (LC) que, como as outras, busca atender as necessidades individuais do portador de DRC seja entre as unidades de saúde, ou entre os níveis de complexidade em sua jornada em busca de saúde e qualidade de vida.

Assim mais madura profissionalmente busquei maneiras de melhor entender o problema e contribuir de forma mais ampla para a solução. Acredito que só através do aprimoramento tanto do técnico assistencial assim com o desenvolvimento de competências para a análise de micropolítica na assistência e até ações na macropolítica com propostas de modelos de gestões é que se pode agir de forma mais eficaz na busca de soluções. No entanto tendo sempre como alvo e centro do debate, o usuário em suas percepções e necessidades. Por então acreditar na educação, busquei dentro da FMRP, que já havia me acolhido em minha residência de nefrologia, os instrumentos e meios para esse objetivo.

Por umas dessas felizes coincidências da vida ou seria destino, fui apresentada a Dra. Janise que estava iniciando um grupo de estudo e pesquisa em DRC, buscando atender uma demanda da Secretaria de Saúde de Ribeirão Preto no auxílio para implantação e avaliação da LC da Pessoa com DRC na DRS de Ribeirão Preto. Desde então foi formado o grupo, de onde já saíram duas teses de doutorado, uma dissertação de mestrado e vários artigos correlatos.

O presente trabalho de doutorado é apresentado no formato de tese mais um artigo de revisão integrativa. Vem como um esforço de tentar entender melhor os anseios de nossos usuários e quais as melhores estratégias, em políticas de saúde, para que o resultado seja cada vez mais coincidente com as reais necessidades. Espero assim, de alguma forma retribuir tudo o que tenho recebido como estudante e profissional destas pessoas que lutam todos os dias por mais um dia de vida.

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Doenças crônicas não transmissíveis

Nosso país, assim como grande parte do mundo, vivencia um fenômeno chamado de “transição epidemiológica e demográfica”, que tem se intensificado nas últimas seis décadas. Essas alterações nos perfis demográfico e sanitário da população brasileira são compatíveis com o aumento da prevalência e mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil (BOLAÑOS, 2000).

A transição demográfica, decorrente de mudanças sociopolítico e econômicas, da globalização econômica e cultural e da evolução tecnológica, apresenta-se marcadamente pelo envelhecimento e urbanização da população que teve seu modo de viver, trabalhar e alimentar profundamente modificados (CNDSS COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

Apesar de a redução de doenças infectocontagiosas ter contribuído para o aumento da expectativa de vida (MEIRELES et al., 2007), tem crescido a prevalência de fatores como a obesidade e o sedentarismo, como resultado da maior urbanização e novos hábitos de consumo e vida. Com isso, elevou-se a prevalência das DCNT que afetam, sobretudo, idosos (SCHMIDT et al., 2011) e populações com menor poder econômico e nível sociocultural (ARAÚJO, 1992).

Assim vale relembrar os conceitos de fatores epidemiológicos e de modelos de casualidade do processo saúde-doença. Segundo Netto (2019) a epidemiologia conceitua fator causal como qualquer agente de natureza: biológica, física, química, psicológica, econômica, educacional, social, política, ideológica, antropológica, ecológica, religiosa, entre outras. Assim criaram-se modelos buscando relacionar esses fatores causais a suas consequências, as doenças.

Os modelos de unicausalidade apresentam uma visão simplista e reducionista, com a tendência a buscar um único fator causal acrescido da tendência de focalizar o aspecto biológico como sendo o determinante. Busca um embasamento no “conhecimento científico” e na medicina Flexneriana caracterizados pelo: mecanicismo, biologismo, individualismo, especialização, exclusão de práticas alternativas, tecnificação do ato médico, ênfase na medicina curativa e concentração de recursos para a saúde. Já os modelos de multicasualidade imaginam a inter-relação entre os fatores, poderão ainda utilizar um encadeamento funcional entre variáveis ou pensando outras interações simultâneas; estão em busca de uma visão mais geral e holística do problema. Nesta visão há de se assinalar também a percepção de outras variáveis qualitativas envolvidas no processo. Tais modelos, geralmente são mais explicativos (NETTO, 2019).

Assim pelo documento “Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde” (OMS, 2011), realizado no Rio de Janeiro chegou-se ao conceito de “determinantes sociais”, que são as condições econômicas e sociais influenciam decisivamente as condições de saúde de pessoas e populações. A maior parte da carga das doenças — assim como as iniquidades em saúde, que existem em todos os países — acontece por conta das condições em que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem. DSS é um termo que resume os determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais da saúde. Sendo os conceitos-chave de DSS segundo Marmot (2018):

**Equidade em saúde:** Equidade em saúde é a “obtenção do mais alto nível de saúde para todas as pessoas. Alcançar a equidade em saúde requer a valorização de todos igualmente com esforços sociais focados e contínuos para lidar com desigualdades evitáveis, injustiças históricas e contemporâneas e a eliminação de disparidades de saúde e assistência médica.” Pode ser visto como a diferença no estado de saúde entre diferentes grupos populacionais que são evitáveis, injustos e injustos.

**Recursos baseados na comunidade:** Os recursos baseados na comunidade referem-se a organizações que fornecem programas e serviços que auxiliam os indivíduos em suas necessidades sociais e econômicas. O termo é amplo em escopo e abrange organizações que fornecem assistência financeira, assistência alimentar suplementar, colocação profissional e treinamento, entre uma variedade de outros serviços.

As estratégias para a criação de uma cultura de práticas e valores embasadas em equidade em saúde devem compreender:

Entender os desafios à assistência em saúde na comunidade onde o paciente está inserido; aprender como os fatores sociais influenciam a saúde; confrontar vieses implícitos nas práticas da equipe de profissionais de saúde; empoderamento global de toda a equipe de profissionais e desenvolvimento de processos que promovam a educação em saúde. (MARMOT, 2018, p.03)

No entanto vale ressaltar que segundo Minayo 1996, os determinantes sociais nunca atuam diretamente no campo biológico. Eles são sempre intermediados pelos aspectos antropológicos. Embora se reconheça que os determinantes estão sempre nas esferas sociais (econômicas, educacionais etc.) mas para que estas atinjam o indivíduo no biológico, deverão passar pelo crivo antropológico, isto é, pelas crenças/valores da pessoa em pauta no processo (NETTO,2019).

Portanto dentro deste cenário de transição epidemiológica, apoiado em uma visão de modelos multicausal e positivo do processo saúde-doença, cuja abordagem tem como principal

característica a integração dos aspectos sociais, humanos, culturais, políticos, filosóficos e econômicos na explicação do processo saúde-doença surge a necessidade de um novo olhar na promoção de saúde. Surge a necessidade de adoção de estratégias focadas no envelhecimento saudável (GONÇALVES et al., 2006), assim como de estratégias de prevenção de doenças crônicas em populações mais vulneráveis (HURLLOW et al., 2021). Todas estas mudanças concordam com o modelo de transição epidemiológica descrito por OMRAN (1971), onde existe uma evolução progressiva de um perfil de alta mortalidade por doenças infecciosas para outro onde predominam os óbitos por doenças cardiovasculares, neoplasias, causas externas e outras doenças consideradas crônico-degenerativas (PRATA, 1992).

No entanto, esse modelo epidemiológico é passível de críticas, principalmente na América Latina, onde ocorre uma superposição entre as etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis e as crônico-degenerativas. Assim, observamos a reintrodução de doenças como dengue ou o recrudescimento de outras, como a malária, hanseníase e leishmanioses. A esse quadro somam-se doenças infecto contagiosas novas e de alta prevalência como AIDS e Hepatite C (SCHRAM et al., 2004; DUARTE e BARRETO, 2012).

Verifica-se, no Brasil, uma polarização epidemiológica com a existência simultânea de elevadas taxas de morbidade e mortalidade por doenças crônico-degenerativas e de incidência e prevalência de doenças infecciosas e parasitárias, cuja mortalidade vem caindo, de 4,7% em 2000 para 4,3% em 2010, mas que ainda se mantém elevada, principalmente em regiões com menores índices de desenvolvimento socioeconômicos (VASCONCELOS e GOMES, 2012).

Além disso, se observa no Brasil outro tipo de polarização, a geográfica, resultando na existência de regiões com padrões de saúde comparáveis aos dos países desenvolvidos e regiões com índices de mortalidade comparáveis aos dos países mais pobres do hemisfério sul (SCHRAM et al., 2004). Ademais, existe a polarização social que se manifesta pelos desníveis nos indicadores de mortalidade e morbidade entre diferentes grupos populacionais, dentro de uma mesma região, estado ou cidade. Esta é uma expressão das desigualdades de renda, da carência, alimentação, moradia, saneamento, educação e, também, da dificuldade de acesso aos serviços de saúde (ARAÚJO, 1992).

As estatísticas de mortalidade no Brasil, mostram que, até 1940, havia um nítido predomínio das doenças infecciosas e parasitárias como principal causa de morte (43,5% do total de óbitos). As doenças do aparelho circulatório correspondiam a 14,5% e as neoplasias malignas a apenas 3,9% dos óbitos com causa definida. Trinta anos depois, em 1970, as doenças do aparelho circulatório já surgiam como a primeira causa de mortalidade (24,8%); as doenças

infecciosas e parasitárias como a segunda (15,7%); e as neoplasias malignas como a terceira (9,7%) (ARAÚJO, 1992).

Atualmente, as DCNT são as principais causas de morte no mundo, correspondendo 41 milhões de mortes globalmente em 2016, o equivalente a 71% de todas as mortes no mundo. A maioria dos óbitos por DCNT são atribuíveis às doenças do aparelho circulatório (DAC), ao câncer, à diabetes e às doenças respiratórias crônicas, doenças estas diretamente ligadas a fatores de risco modificáveis. (WHO, 2019).

Estas condições de agravo da saúde atingem indivíduos de todas as camadas socioeconômicas e, de forma mais intensa, aqueles pertencentes a grupos vulneráveis, como os idosos e os de baixa escolaridade e renda. Em seu estudo, BARROS et al. (2011) encontraram prevalências mais elevadas, da maioria das DCNT, nos segmentos da população de menor escolaridade e sem filiação a plano privado de saúde. As maiores razões de prevalência entre os estratos de menor e maior escolaridade foram detectadas para cirrose, insuficiência renal crônica e tuberculose, o que indicaria a influência mais forte dos determinantes sociais na ocorrência dessas doenças.

Como se observa, as DCNT representam um grande desafio para as equipes de atenção primária à saúde (APS). As condições de agravo da saúde são muito prevalentes, multifatoriais com coexistência de determinantes biológicos e socioculturais, e sua abordagem, para ser efetiva, necessariamente envolve as diversas categorias profissionais das equipes de saúde e exige o protagonismo dos indivíduos, suas famílias e comunidade (BRASIL, 2011b).

Em 2019, 54,7% dos óbitos registrados no Brasil foram causados por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Como já mencionado as DCNT são causadas por vários fatores ligados às condições de vida dos sujeitos. Estes são determinados pelo acesso a: bens e serviços públicos, garantia de direitos, informação, emprego e renda e possibilidades de fazer escolhas favoráveis à saúde. Os principais fatores de risco comportamentais para o adoecimento por DCNT são: tabagismo, consumo de álcool, alimentação não saudável e inatividade física. Estes podem ser modificados pela mudança de comportamento e por ações governamentais que regulamentem e reduzam, por exemplo, a comercialização, o consumo e a exposição de produtos danosos à saúde. (BRASIL, 2021). A prevalência desses fatores de risco em 2019, no Brasil, era de 9,8% para tabagismo, 18,9% para consumo abusivo de álcool e 20,3% obesidade, 22,9% para consumo adequado de frutas e hortaliças e 39% para realização adequada de exercícios físicos. Dados da mesma pesquisa de 2010 evidenciam que houve melhora na realização de atividades físicas em 8,5%, aumento no consumo de alimentação saudável em

2,8% e redução do tabagismo em 4,3%. No entanto houve aumento no consumo de bebidas alcoólicas em 0,7% e na obesidade em 5,2% (BRASIL,2019).

Na Tabela 1 abaixo vemos as causas de óbito em 2019 pela faixa etária. Vale ressaltar que a partir de 2019 devido a pandemia da COVID os dados subsequentes apresentam uma distorção do padrão habitual, até então observado nas duas últimas décadas.

**Tabela 1.** Ranking das causas básicas de óbito segundo capítulos da CID-10 e onúmero absoluto de óbitos por faixa etária no Brasil em 2019.

Posição	0a9 anos	10a19 anos	20a29 anos	30a49 anos	50a69 anos	70a79 anos	≥80anos	Total
<b>1</b>	C. Perinat. 20.269	C. Ext. 13.384	C. Ext. 32.100	C. Ext. 43.961	D.Ap.Circ. 113.488	D.Ap.Circ. 91.237	D.Ap.Circ. 130.243	<b>D.Ap.Circ. 364.132</b>
<b>2</b>	Malform. 9.420	Neoplasias 1.406	Neoplasias 2.735	D.Ap.Circ. 25.019	Neoplasias 98.966	Neoplasias 58.088	D.Ap.Resp. 75.657	<b>Neoplasias 235.301</b>
<b>3</b>	C. Ext. 27.415	D.Sist.Nerv. 1.109	D.Ap.Circ. 2.461	Neoplasias 23.847	D. Ap.Resp. 35.272	D. Ap.Resp. 38.018	Neoplasias 48.997	<b>D.Ap.Resp. 162.005</b>
<b>4</b>	D. Ap.Resp. 2.917	C.MalDef. 988	C.MalDef. 2.379	D.I.P. 10.506	D. Endocr. 26.946	D. Endocr. 21.997	D. Endocr. 27.238	<b>C. Ext. 142.800</b>
<b>5</b>	D.I.P. 1.933	D. Ap.Resp. 777	D.I.P. 2.268	D. Ap.Dig. 10.043	C. Ext. 25.940	D. Ap.Dig. 14.369	C. MalDef. 25.185	<b>D. Endocr. 83.483</b>
<b>6</b>	D. Sist.Nerv. 1.430	D.Ap.Circ. 776	D. Ap.Resp. 1.566	C.MalDef. 9.703	D. Ap.Dig. 25.935	C.MalDef. 13.688	D.Sist.Nerv. 24.194	<b>C.MalDef. 74.972</b>

Fonte:BRASIL, 2021.

Nota: D.I.P.: doenças infecciosas e parasitárias; neoplasias; C. Exter.: causas externas; C. Perinat.: afecções do período perinatal; Mal form.: anomalias cromossômicas e malformações congênitas; D. Ap. Resp.: doenças do aparelho respi-ratório; D. Sist. Nerv: doenças do sistema nervoso; D.Ap.Circ.: doenças do aparelho circulatório; D. Ap.Dig.: doenças do aparelho digestivo; D. Endócr.: doenças endócrinas; D. Ap. Uri.: doenças do aparelho geniturinário; C. Mal Def.: causas mal definidas (sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte).

No Brasil, a estratégia adotada para o enfrentamento de um panorama tão amplo e diversificado foi a criação de Redes de Atenção à Saúde (RAS) para permitir a coordenação e a integração dos serviços e ações de saúde, assim como para prover integralidade e maior qualidade do cuidado à saúde. A organização dos serviços e recursos em redes, em diversos países, tem propiciado resultados melhores em saúde, com menos internações, maior satisfação dos usuários, melhor uso dos recursos, serviços mais custo-efetivos e de melhor qualidade, maior cooperação entre gestores de diferentes serviços, entre outras vantagens (MENDES, 2010; OPAS, 2010).

Em 2014, foi lançada no Brasil a Rede de Atenção das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2014b) e, sequencialmente, as Linhas de Cuidado (LC), entendidas como a expressão dos fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. A LC tem início na entrada do usuário em qualquer ponto do sistema de saúde e contempla serviços dos diversos pontos de atenção e se completa na medida em que macroprocessos se articulam com os microprocessos (FRANCO, 20015; MALTA, 2010).

No caso dos portadores de DCNT, as LC necessitam integrar ações de proteção, promoção, vigilância, prevenção e assistência, voltadas para as especificidades de grupos ou necessidades individuais, possibilitando o manejo oportuno dos pacientes pelas diversas possibilidades de diagnóstico e de terapêutica e uma visão global e integral das suas condições de vida e saúde (MALTA, 2010; BRASIL, 2011b). Em 2011, o Ministério da Saúde (MS) lançou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil, visando a prevenção e controle das doenças que corresponde a maioria das causas de mortalidade no país: doenças cardiovasculares, oncológicas, pulmonares crônicas e diabetes mellitus (DM). Para isso o plano propõe medidas para o controle da obesidade em adultos, redução da prevalência de consumo nocivo de álcool, aumentar a prevalência de atividade física no lazer, e ingestão de frutas e vegetais, e reduzir a prevalência de tabagismo em adultos (BRASIL, 2014d). Neste contexto, o MS já publicou as normatizações para duas LC: a que trata da atenção à pessoa com sobrepeso e obesidade, pela Portaria nº 424, de 19 de março de 2013 (BRASIL, 2013b), e a que trata da atenção à pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) (BRASIL, 2014a).

## 1.2 Doença renal crônica

A DRC é multicausal, tratável de várias maneiras, controlável, mas incurável, progressiva, tem elevada morbidade e letalidade, e está associada a elevados custos pessoais, familiares, sociais e financeiros (LESSA, 2004a; BASTOS et al., 2010).

Em países desenvolvidos, a prevalência estimada de DRC está entre 10% e 13% na população adulta, mas nos países em desenvolvimento esses dados ainda são limitados e heterogêneos (MARINHO et al., 2017). A DRC em estágio terminal está em rápido crescimento global levando a uma sobrecarga aos cuidados de saúde em todo o mundo. Apesar da incidência de DRC terminal estar aumentando em todo o mundo, a mortalidade em diálise vem regredindo, conseqüentemente a prevalência de pacientes em terapia renal substitutiva (TRS) é progressivamente maior. Como a TRS tem um custo elevado, e apesar da redução progressiva do financiamento público a cada paciente individualmente, os gastos com a DRC são enormes e crescentes (THOMÉ, 2006).

Segundo recentes dados do CDC americano (CDC, 2021) a DRC é mais comum em pessoas com 65 anos ou mais (38%) do que em pessoas com idade entre 45-64 anos (12%) ou 18-44 anos (6%), sendo ligeiramente mais comum em mulheres (14%) do que em homens (12%) e em adultos negros não hispânicos (16%). Segundo esses mesmo relatório 15% dos adultos dos EUA são estimados como portadores DRC, sendo que 9 em cada 10 adultos com DRC não sabem do diagnóstico e 2 em cada 5 adultos com DRC grave também não.

A incapacidade de cuidar de muitos pacientes em risco e que precisam de tratamento para TRS impacta desproporcionalmente os países de baixa e média renda (USRDS, 2018). Estima-se que 2,6 milhões de pessoas tenham recebido TRS em todo o mundo em 2010. Para aquele mesmo ano, estima-se que entre 4,9 e 9,7 milhões de pessoas necessitaram de TRS. Estimou-se ainda que mais de 2,3 milhões de pessoas no mundo, possam ter morrido por falta de acesso a esta terapia de suporte de vida (LIYANAGE, 2015). No Brasil, no ano de 2019, estimou-se que 139.691 pessoas estavam em diálise, sendo a prevalência de 665 pmp, com média de aumento anual de 25 pmp. Já a incidência foi estimada em 218 pmp, com média de aumento anual de 14 pmp. (NEVES et al., 2021).

Estimativas indicam prevalência global de DRC nos estágios 1 a 5 em 14,3% na população geral e 36,1% em grupos de risco (ENE-IORDACHE et al., 2016). A implantação de políticas públicas na prevenção das doenças renais no mundo é recente, datada de 2002, quando foi publicada a primeira diretriz para diagnóstico e tratamento da DRC pela National

Kidney Foundation, em seu documento Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI) (NKF-USA, 2002).

O Global Kidney Health Atlas, estudo com 118 países, identificou falhas no cuidado renal, principalmente no nível da APS (HTAY et al., 2006). Em países de baixa renda, particularmente na África, apenas um terço destes tinha acesso à dosagem de creatinina sérica e nenhum era capaz de dosar albuminúria e emitir laudo da taxa de filtração glomerular estimada (TFGe), parâmetros clínicos essenciais para o diagnóstico e estadiamento da DRC (HTAY et al., 2006; BELLO et al., 2011). Essa realidade também ocorre em países de renda elevada, com somente 58% e 68% destes disponibilizando albuminúria e TFGe na APS, respectivamente (HTAY et al., 2006; BELLO et al., 2011). Ainda assim, mesmo quando presente, o tratamento da DRC, especialmente nos estágios 3 a 5, tem custos muito elevados e seria praticamente inacessível para uma grande parte da população mundial, sem o apoio de programas e políticas públicas voltadas para este fim, como aquelas supridas por sistemas de saúde universais públicos e gratuitos (ABIIRO e DE ALLEGRIN, 2015).

No entanto, ao avaliarmos o rol de DCNT consideradas mais preocupantes pelas organizações que debatem e propõem medidas universais para enfrentamento daquelas doenças, chama atenção o fato de a DRC, uma das DCNT com maior custo de tratamento, responsável por milhões de mortes e que afeta mais de 750 milhões de adultos anualmente, não receber destaque significativo na maior parte dos documentos e relatórios internacionais (COCKWELL e FISHER, 2020; CREWS et al., 2019). Por exemplo, em relatórios recentes, publicados em 2019 e 2020, a OMS não menciona, sequer uma vez, a DRC ou suas complicações, em forte contraste com outras DCNT como doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas e diabetes (WHO, 2020; SOLA, 2017). Esta constatação se mostra profundamente dissonante com o que se debate em associações e meios clínicos relacionados aos cuidados e a saúde renal, como, por exemplo, a Sociedade Internacional de Nefrologia, que aponta a DRC como um dos principais problemas de saúde pública no mundo e que tem sido reconhecida como um importante impulsionador dos custos em todos os sistemas de saúde mundiais (KIERANS, 2017; KAM-TAO et al., 2020; LEVIN, 2018).

Este contraste suscita a ponderação se a pouca ênfase dada a questão pelas grandes organizações internacionais, como a OMS, em dissonância com as discussões em sociedades diversas, muitas vezes de âmbito apenas regional, não estaria impactando as políticas públicas dos vários países no enfrentamento da DRC em suas várias matizes, desde políticas voltadas

para educação e prevenção, à necessária alocação de recursos para tratamento (CREWS et al., 2019; KIERANS, 2017; KAM-TAO et al., 2020).

A resposta à DRC é complexa, influenciada pela carga local de doenças, além de fatores culturais e socioeconômicos. Assim, a sua prevenção e tratamento são fortemente dependentes de ações coordenadas de políticas de saúde, visando a integralidade do cuidado. No Brasil, o SUS é referência no tratamento de doenças crônicas como a DRC (SESSO et al., 2017), sendo a principal fonte pagadora, responsável por 79% dos pacientes em tratamento dialítico (NEVES et al., 2021; OPAS, 2010; BRASIL, 2010).

A DRC é atualmente definida por valores anormais da taxa de filtração glomerular (TFG) pelo período superior a três meses. A TFG é estimada por fórmulas como *Modification of Diet in Renal Disease* (MDRD) ou *Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration* (CKD-Epi), ou medida através de dosagem sérica e urinária da creatinina (*clearance* de creatinina de 24h). A redução da TFG geralmente é lenta, progressiva e irreversível, levando a falência de todas as funções renais em sua fase mais avançada. Com isso os rins não são mais capazes de manter o equilíbrio metabólico, hormonal e hidroeletrólítico do paciente, levando a graves repercussões em todos os outros sistemas, principalmente no cardiovascular, ósseo e hematopoiético (BASTOS et al., 2009; BRASIL, 2014c).

A fisiopatologia da DRC é uma lesão causada por uma patologia subjacente que leva a alterações hemodinâmicas glomerulares (hiperfiltração inicial e hipertensão glomerular), hipertensão sistêmica, inflamação local e esclerose/fibrose dos capilares glomerulares, túbulos e interstício renal (WHITTIER e LEWIS, 2013).

O principal marcador fisiológico da DRC é a filtração glomerular, a qual estima a perda da função renal. A Sociedade Brasileira de Nefrologia referendou a definição de DRC proposta pela *National Kidney Foundation* (NKF), dos Estados Unidos, em seu documento *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (USA-NKF, 2002), baseada no critério de lesão presente por um período igual ou superior a três meses (KIRSZTAJN et al., 2011). A lesão é definida por:

- i) Anormalidades estruturais (exames de imagem ou biópsia) ou funcionais do rim (hematúria e/ou proteinúria), com ou sem diminuição da TFG, e
- ii) TFG reduzida  $< 60\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$  independente de outros marcadores.

A classificação atual da DRC, seguindo as Diretrizes Clínicas Para o Cuidado ao Paciente com DRC do Sistema Único de Saúde - SUS (BRASIL, 2014c), define cinco estágios:

**Estágio 1:** TFG  $\geq 90$  ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Fase de função renal normal, mas com lesão estrutural ou funcional detectável em exame de urina. Tratamento conservador devendo ser feito seguimento pela unidade Básica de Saúde (UBS) visando controle dos fatores de risco, com exames anuais.

**Estágio 2:** TFG  $\geq 60$  a 89 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Paciente já apresenta redução da função renal, mas praticamente sem repercussão sistêmica. Tratamento conservador devendo ser feito seguimento pela UBS visando controle dos fatores de risco, com exames anuais.

**Estágio 3A:** TFG  $\geq 45$  e 59 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Fase de insuficiência renal leve. Tratamento conservador devendo ser feito seguimento pela UBS visando controle dos fatores de risco e doença cardiovascular, com exames anuais ou semestrais dependendo dos valores de proteinúria. Necessidade de avaliação do metabolismo mineral ósseo.

**Estágio 3B:** TFG  $\geq 30$  e 44 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Tratamento conservador, devendo ser feito seguimento pela UBS visando controle dos fatores de risco e doença cardiovascular. No entanto dependendo das alterações laboratoriais e de sua progressão, os pacientes devem ser encaminhados à unidades de atenção especializadas em DRC.

**Estágio 4:** TFG  $\geq 15$  a 29 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

Tratamento considerado pré-dialítico. O acompanhamento deverá ser realizado pela equipe multiprofissional, nas unidades de atenção especializadas em DRC, com avaliação trimestral, mantendo vínculo com a UBS. Pacientes devem ser informados e orientados sobre as modalidades de TRS e confeccionados os acessos vasculares para hemodiálise e treinamento com ou sem implante de acesso para diálise peritoneal.

**Estágio 5-ND (não dialítico):** TFG  $\geq 15$  ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

O acompanhamento deverá ser realizado pela equipe multiprofissional, nas unidades de atenção especializadas em DRC, com avaliação mensal.

**Estágio 5-D (em diálise):** TFG  $\geq 10$  ml/min/1,73m<sup>2</sup> e TFG  $\geq 15$  ml/min/1,73m<sup>2</sup> para diabéticos e/ou menores de 18 anos.

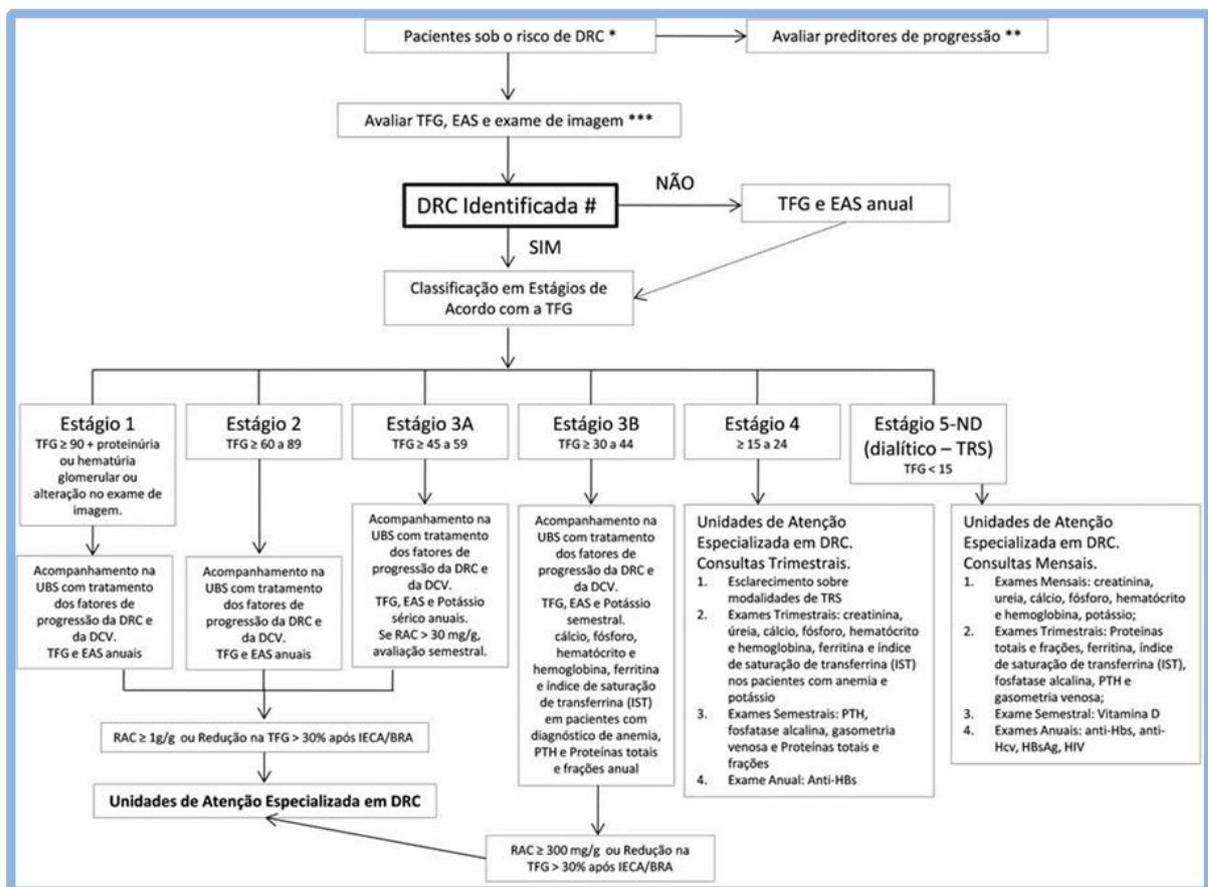
Fase terminal de insuficiência renal crônica: o rim torna-se incapaz de regular o meio interno e configura-se perda significativa da função renal, incompatível com a vida. Deve-se indicar TRS para esses pacientes.

A pesquisa realizada por YACH et al. (2004), utilizando a análise dos dados laboratoriais de adultos, revelou que 2,3% dos indivíduos avaliados tinham TFG < 45 mL/min/1,73m<sup>2</sup> ou DRC estágios 3B, 4 e 5. Extrapolando-se esses resultados para a população adulta brasileira, sugere-se que cerca de 2,9 milhões de brasileiros teriam um terço ou menos da TFG dos indivíduos normais (BASTOS, 2009).

As diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com DRC (BRASIL, 2014c) apontam os seguintes fatores de risco para o seu desenvolvimento: diabetes, hipertensão, obesidade, tabagismo, idade, histórico de doença do aparelho circulatório, histórico de DRC na família e uso de agentes nefrotóxicos. Aquelas Diretrizes estabelecem ainda que é portador de DRC qualquer indivíduo que, independentemente da causa, apresente por pelo menos três meses consecutivos uma Taxa de Filtração Glomerular (TFG) < 60ml/min/1,73m<sup>2</sup> (BRASIL, 2014a).

A figura 1, apresenta o fluxograma para avaliação da DRC proposto pelo MS.

**Figura 1.** Fluxograma para avaliação da DRC no Brasil.



Fonte: Brasil (2014a). Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com doença renal em estágio terminal.

A prevalência estimada de DRC (estágios 3 a 5) em adultos, no Brasil, é de 6,7%, triplicando em indivíduos com 60 anos ou mais de idade (MALTA et al., 2019). No entanto, estudos epidemiológicos abrangentes sobre DRC, que empregam a nova definição da doença ainda não foram realizados. Enquanto o número de brasileiros nos diferentes estágios pré-diálise da DRC não for conhecido com exatidão, o planejamento de ações e estratégias preventivas fica limitado. Embora muitos trabalhos estejam sendo realizados no sentido de identificar a DRC, os estudos de base populacional ainda são escassos e muitas das prevalências são apenas estimadas indiretamente, procedentes de casuísticas compostas por familiares de doentes renais crônicos e indivíduos pertencentes aos tradicionais grupos de risco para as doenças cardiovasculares (BASTOS, 2009).

Em São Paulo, realizou-se um estudo da função renal em idosos, em que foram encontrados hematuria em 26% dos casos e proteinúria em 5% (ABREU et al., 1999). Em Ibiúna, bairro da cidade do Recife (PE), detectou-se prevalência de alterações urinárias em 36% da população e a persistência das alterações foi detectada em 10,7% dos casos (LOPES, 2001). A elevação da creatinina fundamentou dois estudos de base populacional sobre a prevalência da DRC no Brasil. Em Salvador (BA), LESSA et al. (2004) avaliaram indivíduos acima de 20 anos de idade e, com base na creatinina sérica >1,3mg/dl, encontraram uma prevalência de 3,1% de disfunção renal na população global. Em Bambuí (MG), PASSOS et al. (2003), também com base na creatinina sérica, citaram prevalência inexpressiva de disfunção renal na população abaixo de 60 anos e de 5,29% e 8,29% para os idosos do sexo feminino e masculino respectivamente.

Quando o paciente evolui para TRS a avaliação dessa população passa a ser mais sistemática, pois 85% dos pacientes realizam o tratamento via SUS e estão obrigatoriamente cadastrados a uma unidade de TRS. O mesmo não ocorre com os pacientes em estágios iniciais, pois, como as manifestações clínicas são quase inexistentes, acredita-se que muitos casos não sejam diagnosticados. Um estudo prospectivo de 2.151 pacientes atendidos no Centro Estadual de Doenças Renais do Vale do Paraíba (SP), de fevereiro de 2008 a março de 2011, verificou o predomínio do estágio três da DRC (59%) nos atendimentos especializados. Os diagnósticos de base mais comuns foram: hipertensão arterial (41,2%) e diabetes (32,4%) (LUCIANO et al., 2012).

Em estudo realizado com médicos da APS do município de Fortaleza (CE) foi identificado que a medida da TFG foi lembrada por apenas 8,1% dos médicos para pacientes com diabetes mellitus (DM) e 4,8% para aqueles pacientes que eram acompanhados por

hipertensão arterial sistêmica (HAS) (PENA, 2012). No mesmo estudo, em relação aos encaminhamentos a outros pontos de atenção, mais da metade desses profissionais (51,2%) referenciam pacientes com DRC em estágio leve ou moderado.

Outra pesquisa, realizada em hospital de alta complexidade e referência em nefrologia, levantou que 26% dos pacientes que chegaram ao ambulatório, encaminhados da rede básica, necessitaram de novos exames para definição do diagnóstico por encaminhamentos duvidosos, incompletos ou pela defasagem entre o período de atendimento e a realização dos exames, que variou de uma semana até três anos. Também se verificou que, do total dos pacientes avaliados, 12% deveriam ser acompanhados pelo médico de atendimento primário em sua própria unidade básica, ou seja, foram encaminhamentos desnecessários (PADOVANI et al., 2012).

Esses estudos mostram um panorama geral de alguns nós críticos que entram o sistema de saúde na perspectiva do diagnóstico precoce, do cuidado em rede e da resolubilidade e demonstram a necessidade de qualificar e reorganizar os diferentes níveis de atenção.

Os dados são ainda mais preocupantes em um estudo realizado na Bahia onde, no período levantado, de todos os encaminhamentos realizados ao ambulatório de especialidade em nefrologia, em 52,7% dos casos, na interpretação dos pesquisadores, não havia necessidade do nefrologista para o diagnóstico ou para a conduta clínica, bem como para o seguimento dos pacientes naquele momento (OLIVEIRA et al., 2010).

Em contrapartida, um trabalho de coorte retrospectivo avaliou a relação entre o tempo transcorrido entre a primeira consulta e o início do programa dialítico, na unidade de diálise, com a taxa de mortalidade. Os resultados mostraram que 60,3% dos encaminhamentos ocorreram tardiamente e que a mortalidade ocorreu em 47,8% dos pacientes encaminhados tardiamente e em 20,5% dos encaminhados precocemente (DIEGOLI et al., 2015). Esse dado corrobora com os achados de PENA (2012), em que 25,8% dos médicos das UBS, diante de um caso de redução avançada da função renal, não referenciaram o paciente à atenção especializada.

De acordo com o censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) de 2014, o total estimado de pacientes em tratamento dialítico em 2014 era de 112.004 pessoas, com 36.548 novos casos estimados entre 2013 e 2014, e 66,4% na faixa etária de 19-64 anos (SBN, 2015). A prevalência de pacientes em diálise no ano de 2013 na Rede Regional de Atenção à Saúde (RRAS) XIII de SP foi de 2.081 pessoas, ou seja, 2,07% do total de pacientes em TRS no país, em 2013, residiam nessa região do interior de São Paulo. Vale atentar para o fato que das 714 unidades de diálise cadastradas na SBN, apenas 312 responderam ao censo 2014 realizado pela

instituição. Já em relação aos estágios iniciais da DRC, de acordo com dados da SBN, estima-se que no Brasil existam cerca de 10 milhões de pessoas com algum grau de DRC. Considerando que, no país, em 2009 24,4% e 5,8% da população em geral autorrelatou ter HAS e DM, respectivamente, parece razoável supor que este número de pacientes com algum grau de disfunção renal represente a realidade (OLIVEIRA et al., 2014).

Por fim, dados mais recentes da SBN mostram que o total estimado de pacientes em tratamento dialítico em 2018 foi de 133.464 pessoas, sendo 41,5% realizado na faixa etária de 45-64 anos e 35% com mais de 60 anos (NEVES et al., 2021).

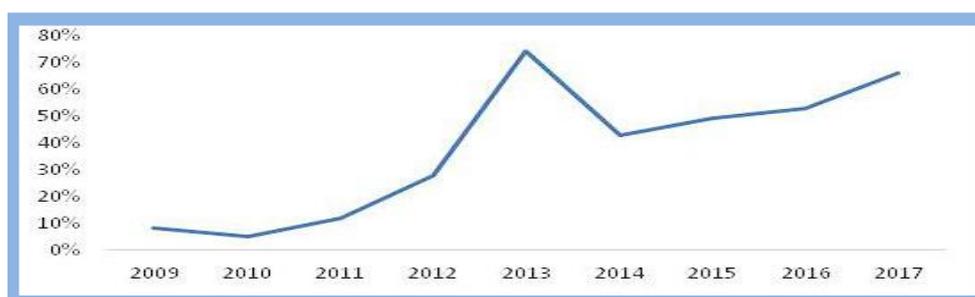
Em estudo recente no estado de São Paulo Pescuma Júnior (2019) avaliou a crescente taxa de prevalência de pacientes em hemodiálise (Tabela 2) e o corresponde aumento dos repasses de recursos financeiros federais para o custeamento das terapias (Figura 2). Tais dados deixam claro que a evolução para DRC estágio dialítico é uma situação de impacto social e econômico dentro do sistema de saúde.

**Tabela 2.** Taxas de Prevalência de Pacientes em Hemodiálise por 100 mil habitantes no Estado de São Paulo ao longo de 2008 a 2017.

ANO	TAXA DE PREVALÊNCIA
2008	43,96
2009	45,59
2010	46,32
2011	48,74
2012	49,63
2013	50,36
2014	51,62
2015	52,60
2016	51,57
2017	53,71

Fonte: PESCUMA JUNIOR ( 2019).

**Figura 2.** Gráfico da taxa de crescimento de recursos financeiros federais para diálise no estado de São Paulo, com relação ao ano de 2008.



Fonte: PESCUMA JUNIOR ( 2019).

### 1.3 Sistemas de Saúde e o SUS

Os sistemas de saúde são respostas sociais às necessidades de saúde da população, dessa forma, para se discutir a organização de um sistema de saúde, deve-se iniciar pela análise das necessidades de saúde que se expressam na população. Com a participação do Estado no controle dos diversos mecanismos que afetam a saúde e o bem-estar da população, em meados do século XX surgiram os primeiros Sistemas de Saúde (SS). Essa construção teve por objetivos curar e reabilitar pessoas doentes e prevenir o adoecimento da população, para que o desenvolvimento do país e a força de trabalho fossem garantidos (LOBATO e GIOVANELLA, 2012).

Para alcançar esses objetivos, o SS deve empregar o mais alto nível de conhecimento sobre as causas e manejo das enfermidades, bem como meios de promover a saúde da população, reduzindo as disparidades sociais e garantindo o acesso aos serviços de saúde (STARFIELD, 2002). O SS deve ser composto por alguns elementos básicos, como o financiamento, a força de trabalho, redes de serviço, organização, tecnologia, insumos, cobertura populacional. A relação entre esses componentes impacta no desempenho e nos resultados do SS, também sendo desenvolvidos ou afetados por ações econômicas e políticas que se manifestam por meio das ações e interesses dos atores sociais<sup>1</sup> envolvidos na construção e funcionamento do SS (LOBATO; GIOVANELLA, 2012).

Esses elementos básicos estão presentes no SUS, SS público brasileiro, conquistado politicamente na década de 90 pela mobilização da sociedade civil organizada, que garantiu a saúde como um direito na Constituição Federal (BRASIL, 1988) e a publicação de suas normativas nas Leis Orgânicas da Saúde (BRASIL, 1990). Para que este SS pudesse sair do papel foi necessário transpor o modelo de assistência, centrado no atendimento médico e em doenças, para um modelo de cuidado capaz promover saúde e de cobrir a população brasileira como um todo, e não apenas as pessoas com carteira assinada como anteriormente. Além disso, a cobertura populacional ampliada levou a um desequilíbrio entre as necessidades da população e os recursos financeiros disponíveis, enfatizando a necessidade de se repensar a organização do sistema (LOBATO; GIOVANELLA, 2012).

---

<sup>1</sup> Ator social: “De maneira geral, a expressão ator social refere-se, hoje em dia, ao indivíduo responsável pela consecução de objetivos particulares e exequíveis, e cuja atividade encontra seus limites e possibilidades na atividade dos outros atores sociais e na conjuntura socioeconômica previamente diagnosticada. O ator social é aquele que, para conseguir alcançar objetivos particulares, modifica o “entorno social” negociando com outros atores. Essa atividade do ator social, em prol de si mesmo e do grupo, é o que faz dele um membro da sociedade civil.” (SOUZA. 2008; p. 63). No caso específico deste trabalho, são denominados atores sociais os gestores, trabalhadores e usuários do SUS.

As normativas de organização do SUS trouxeram como base os princípios da descentralização da gestão para os municípios, acompanhada da regionalização e da hierarquização da rede de serviços de saúde. É de responsabilidade do ente federal a definição e a coordenação do sistema de redes integradas de assistência de alta complexidade, cabendo aos entes estaduais e municipais, o acompanhamento, controle e a avaliação dessas redes (BRASIL, 1990).

Outras normas definiram o papel do Estado e o responsabilizaram pela gestão, acesso e integralidade do cuidado (BRASIL, 1997). Também trouxeram a possibilidade de criação de redes regionais para ampliação do acesso com qualidade e menores custos, visando reduzir o acúmulo injusto de tecnologias em alguns municípios. A coordenação desse processo passou a ser da Secretaria de Estado da Saúde (SES) e teve a base territorial ampliada para as Regiões de Saúde (RS), mantendo-se o incentivo para a cooperação técnica e financeira entre os entes federados (GUIMARÃES, GIOVANELLA, 2004).

A definição das responsabilidades sanitárias de cada ente federativo veio com o Pacto pela Saúde (BRASIL, 2006a), que superou a lógica anterior de habilitação (BRASIL, 2002) e trouxe em seu arcabouço a responsabilidade dos municípios sob a gestão dos serviços de APS. Além das responsabilidades, o Pacto também instituiu ferramentas para gestão e planejamento regional da saúde, que deveriam estar embasadas nas ferramentas municipais de mesma finalidade (BRASIL, 2006b), e criou espaços de diálogo e pactuação entre os municípios e o estado, os Colegiados de Gestão Regional (CGR) e estabeleceu como responsabilidade estadual a coordenação do desenho das RAS (BRASIL, 2006b).

Em 2011, o Decreto nº 7.508 (BRASIL, 2011a) regulamentou a Lei nº 8.080/90 e dispôs sobre a organização do SUS versando sobre o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, retomando a organização do SUS segundo seus princípios fundamentais de universalidade do acesso, equidade e integralidade na assistência. Assim, em suas disposições preliminares definiu Rede de Atenção à Saúde (RAS) como o conjunto de ações e serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde. Esta normativa confirmou que o acesso universal, igualitário e ordenado às ações e serviços de saúde se inicia pelas portas de entrada do SUS e se completa na rede regionalizada e hierarquizada. Ainda, o decreto detalhou os princípios organizativos do SUS:

- **Descentralização:** redistribuição de poder e responsabilidade entre os três níveis de governo.
- **Regionalização:** A regionalização é um processo de articulação entre os serviços que já existem, visando o comando unificado deles. É feita considerando-se aspectos geográficos: Municípios, Região de Saúde (RS), Departamento regional de saúde em SP(DRS) e Redes Regionais de Atenção à Saúde (RRAS). Assim como de seus mecanismos regulatórios: Plano Diretor de Regionalização (PDR), Plano diretor de Investimento (PDI), Plano de Saúde (PS), Programação Pactuada Integrada (PPI) e Programação Anual de Saúde (PAS).
- **Hierarquização de ações e serviços de saúde:** deve proceder à divisão de níveis de atenção e garantir formas de acesso a serviços que façam parte da complexidade requerida pelo caso, nos limites dos recursos disponíveis numa dada região. As ações e serviços podem ser classificados pelo nível atenção e de complexidade dessa atenção:
  - **Níveis de atenção à saúde e seus pontos de atenção:**
    - **Atenção primária em Saúde (APS):** UBS (unidade básica de saúde), USF (unidade de saúde da família). A entrada no sistema é feita pelo **Cartão do SUS** passando a integrar a uma equipe de **Estratégia da Saúde da Família (ESF) e com acesso ao Portal de Saúde do Cidadão.**
    - **Atenção secundária em Saúde (AS):** Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e Atenção Ambulatorial Especializada (AAE).
    - **Atenção terciária em Saúde (AT):** Hospitais.
  - **Níveis de complexidade (densidade tecnológica) da atenção à saúde:**
    - **Atenção Primária:** Unidades Básicas de Saúde (UBS), pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), pela Equipe de Saúde da Família (ESF) e pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF).
    - **Nível intermediário:** SAMU 192 (Serviço de Atendimento Móvel as Urgências) /SIATE (Sistema Integrado de Atendimento a Trauma e Emergência coordenado pelo Corpo de Bombeiros), das Unidades de Pronto Atendimento (UPA).
    - **Média complexidade:** serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar.

- **Alta complexidade:** procedimentos que envolvem alta tecnologia e/ou alto custo ambulatoriais ou hospitalares.
- **Comando Único:** onde cada esfera de governo é autônoma e soberana nas suas decisões e atividades, respeitando os princípios gerais e a participação da sociedade.
- **Participação Popular:** Conselhos e as Conferências de Saúde, que visam formular estratégias, controlar e avaliar a execução da política de saúde.

#### 1.4 Redes de Atenção à Saúde

A partir dos modelos de Determinantes Sociais da Saúde, de Dahlgren e Whitehead (1991), do modelo de atenção seminal de Cuidados Crônicos, denominado *Chronic Care Model (CCM)* por Wagner (1998) e da Pirâmide de Risco (MPR) da Kaiser Permanente, chegou-se ao Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC), adaptado por Mendes (2011). Tendo o MACC como referencial teórico criou-se a Planificação da Atenção à Saúde (PAS) desenhada para a formação das RAS no SUS (MENDES et al., 2019).

Mendes (2010) afirma que a situação de saúde de forte predomínio relativo das condições crônicas não pode ser respondida, com eficiência, efetividade e qualidade, por sistemas de saúde organizados de forma fragmentada e voltados, prioritariamente, para as condições agudas e para as agudizações de condições crônicas. Nesse sentido, as RAS se apresentam como uma nova forma de organizar o sistema de atenção à saúde em sistemas integrados.

A RAS é uma estrutura regionalizada e hierarquizada, que promove a organização das ações e dos serviços de saúde com diferentes densidades tecnológicas formadas por pontos de atenção à saúde. Segundo Giovanella et al. (2012) as RAS se constituem de três elementos fundamentais:

- Uma população e as regiões de saúde,
- Um modelo de atenção à saúde,
- A estrutura operacional:
  - O centro de comunicação, a APS;
  - Os pontos de atenção à saúde secundários e terciários;
  - Os sistemas de apoio (sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico, sistemas de assistência farmacêutica, sistemas de tele assistência e sistemas de informação em saúde);
  - Os sistemas logísticos (registro eletrônico em saúde, sistemas de acesso regulado à atenção e sistemas de transporte em saúde);
  - O sistema de governança da RAS.

Destaca-se que a regionalização deve orientar a descentralização das ações e serviços de saúde e a organização das RAS no SUS (BRASIL, 2010). Nesse sentido a implantação das redes convoca mudanças radicais no modelo de atenção à saúde praticada no SUS, apontando para a necessidade de novos modelos de atenção às condições agudas e crônicas (MENDES, 2010), uma vez que o modelo de atenção definido na regulamentação do SUS preconiza uma

contraposição ao atual modelo que é centrado na doença e em especial, no atendimento a demanda espontânea e nas pioras agudas das condições crônicas (BRASIL, 2010; CHUEIRI et al., 2014).

Reforçando estes pontos, a OMS (2003) afirma que os sistemas de saúde predominantes em todo mundo estão falhando, não estão conseguindo acompanhar a tendência de declínio dos problemas agudos e ascensão das condições crônicas. Quando os problemas de saúde são crônicos, o modelo de tratamento agudo não funciona.

Um ponto importante e que tem apresentado experiências exitosas, se refere à organização das RAS tendo a APS como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede. Este modelo foi pensado como estratégia para superar a fragmentação da atenção e fortalecer a gestão das RS (BRASIL, 2010). A APS deve ser compreendida como a porta de entrada preferencial de atenção, enfatizando a sua função resolutiva sobre os problemas mais comuns de saúde e a partir do qual se realiza e coordena o cuidado em todos os pontos de atenção, sendo esses últimos, entendidos como espaços onde se ofertam determinados serviços de saúde, por meio de uma produção singular, se diferenciando apenas pelas distintas densidades tecnológicas que os caracterizam (BRASIL, 2010).

Assim, para garantir a melhora da saúde da população, integração e articulação na lógica do funcionamento das RAS, com qualidade e eficiência para os serviços e para o sistema, é necessária a criação de mecanismos formais de contratualização entre os entes reguladores, financiadores e os prestadores de serviços (BRASIL, 2010).

Uma vez estabelecida a contratualização, as RAS podem alcançar seus objetivos de: promover a integração sistêmica de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do SUS em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária e, eficiência econômica (BRASIL, 2010).

As RAS são, portanto, caracterizadas pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na APS, pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos. Suas operacionalizações se dão pela interação de 3 elementos: população/região de saúde definidas, estrutura operacional e um sistema lógico de funcionamento determinado pelo modelo de atenção (BRASIL, 2010).

Em 2010, foi lançada a Portaria nº 4.279/2010, que estabeleceu diretrizes para a organização e estruturação da RAS, definindo-a como arranjos organizativos de ações e

serviços de saúde, formados por diferentes densidades tecnológicas, e integrados por um sistema logístico de gestão e apoio (BRASIL, 2010).

No que tange a organização da RAS, a Portaria ministerial afirma que:

Superar os desafios e avançar na qualificação da atenção e da gestão em saúde requer forte decisão dos gestores do SUS, enquanto protagonistas do processo instituidor e organizador do sistema de saúde. Essa decisão envolve aspectos técnicos, éticos, culturais, mas, principalmente, implica no cumprimento do pacto político cooperativo entre as instâncias de gestão do sistema, expresso por uma “associação fina da técnica e da política, para garantir os investimentos e os recursos necessários à mudança (BRASIL, 2010, p.3).

Desse modo, a transição entre o ideário das RAS e sua concretização, ocorre por meio de um processo contínuo e perpassa o uso de estratégias de integração que permitam desenvolver sistematicamente o conjunto de atributos que caracteriza um sistema de saúde organizado em rede (BRASIL, 2010).

Em 2022, segundo o site do MS, o SUS oferece 05 redes temáticas prioritárias de atenção à saúde sendo elas: Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil - Rede Cegonha, Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE), Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção Psicossocial. Todas as redes também são transversais lizadas pelos temas: qualificação e educação; informação; regulação; e promoção e vigilância à saúde. Também existem 10 Redes de Serviço de Saúde e 10 redes de pesquisa em saúde (BRASIL, 2022a).

Diante do exposto, está reconhecida a importância social da implementação da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, pois os modelos de atenção às condições crônicas engendram respostas sociais proativas, contínuas e integradas em três dimensões: dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e das pessoas. Esses modelos se assentam num tripé de sustentação: a estratificação dos riscos da população usuária, a estabilização das condições crônicas e o autocuidado apoiado (MENDES, 2018).

## 1.5 As Linhas de Cuidado

LC é entendida como a expressão dos fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. São os caminhos desse usuário dentro de uma rede diversa de saúde, incluindo segmentos intersetoriais, de modo a promover um cuidado integral a esse sujeito. A LC caracteriza-se por padronizações técnicas que explicitam informações relativas à organização da oferta de ações de saúde no sistema, as quais descrevem rotinas do itinerário do paciente, contemplando informações relativas às ações e atividades de promoção da saúde e de prevenção, tratamento e reabilitação de agravos, a serem desenvolvidas por equipe multidisciplinar em cada serviço de saúde, e viabilizam a comunicação entre as equipes, serviços e usuários de uma RAS, com foco na padronização de ações, organizando um continuum assistencial.

As LC têm como objetivos:

- Orientar o serviço de saúde de forma a centrar o cuidado no paciente e em suas necessidades;
- Demonstrar fluxos assistenciais com planejamentos terapêuticos seguros nos diferentes níveis de atenção; e
- Estabelecer o “percurso assistencial” ideal dos indivíduos nos diferentes níveis de atenção de acordo com suas necessidades.

Elas têm início na entrada do usuário em qualquer ponto do sistema de saúde e contemplam serviços dos diversos níveis de atenção e se completam na medida em que macroprocessos se articulam com os microprocessos (FRANCO, 20015; MALTA e MERHY, 2010). É importante destacar ainda que as LC visam à atenção à saúde centrada na pessoa, e não na doença. Pois segundo Pinto (2009) as redes de atenção e as LC são formas de evitar a redução dos sujeitos às suas doenças, e a posterior projeção do comportamento destas em uma série de sujeitos. E a partir dessa visão reducionista programar um elenco de procedimentos, compostos por atos protocolados de profissionais de saúde, realizados em um predeterminado itinerário de lugares, conforme um conjunto fixo de critérios de movimentação e acesso. Pelo contrário elas buscam uma atenção colaborativa e centrada na pessoa e na família, em substituição à atenção prescritiva e centrada na doença.

Em outras palavras, a LC seria o caminho “virtual” entre a identificação da necessidade do usuário: até o acesso ao conjunto de ações e serviços imprescindíveis para saná-la (FREIRE, 2005). Para que essa constituição seja possível é imprescindível a construção de um pacto entre os diversos atores que controlam os recursos e os serviços da RAS, inclusive os serviços

privados contratados pelo SUS, o que implica um papel importante das áreas de gestão, regulação e avaliação (PINTO, 2009).

A construção da LC também implica o conhecimento de fatores que beneficiam e prejudicam o cuidado, determinam e condicionam o estado de saúde dos sujeitos e do coletivo, os recursos existentes para prevenção de agravos e recuperação e promoção de saúde. Um dos fatores fundamentais para o bom funcionamento de uma LC é o permanente redirecionamento do processo de trabalho para que ele permita a ampliação de compreensões e interpretações do estado de saúde do usuário, para além da doença ou do evento biológico (CECCIM; FERLA, 2006).

Pode-se dizer que a magnitude da LC tem relação com as possibilidades oferecidas por ela: mapeamento dos recursos disponíveis na rede, avaliação das tecnologias para assistir ao usuário, quanto ao tipo, fluxos, mecanismos de regulação, negação de acesso, ações de vigilância à saúde, promoção da saúde, entre outras.

Ao analisar o caminhar do usuário na LC, pode-se verificar se este fluxo está centrado no campo de suas necessidades, determinado pelo suposto projeto terapêutico que lhe é indicado, a sua acessibilidade aos serviços, comodidade, segurança no atendimento, acompanhamento, tratamento, orientação e promoção, ou, ao contrário, se ocorre a fragmentação ou interrupção da assistência (MALTA, 2010).

O MS informa em seu site de 2022 que 17 LC foram desenvolvidas sob a perspectiva do cenário de saúde pública brasileira, sua implantação deve ter a APS como gestora dos fluxos assistenciais, sendo responsável pela coordenação do cuidado e ordenamento das RAS. É importante considerar o papel de referência regional, na interface intermunicipal, que as unidades de saúde já exerçam nas RS. A pactuação deve ser formalizada e as redes desenvolvidas sob esta óptica.

No caso dos portadores de DCNT, as LC devem integrar ações de proteção, promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência, voltadas para as especificidades de grupos ou necessidades individuais, possibilitando o manejo oportuno dos pacientes pelas diversas possibilidades de diagnóstico e de terapêutica e uma visão global e integral das suas condições de vida e saúde (MALTA, 2010; BRASIL, 2011b). Por exemplo, devido aos inúmeros fatores de risco modificáveis, acredita-se que as doenças renais crônicas podem ser fortemente minimizadas com o manejo adequado da hipertensão arterial, do diabetes, bem como com a redução do consumo de sal, metas estas incluídas no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis, no Brasil. Esse plano tem ainda

outras metas nacionais, tais como deter o crescimento da obesidade em adultos, reduzir as prevalências de consumo nocivo de álcool, aumentar a prevalência de atividade física no lazer e reduzir a prevalência de tabagismo em adultos (BRASIL, 2014d).

## 1.6 Linha de Cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica

A LC da DRC foi lançada pelo MS em 2014 por meio de portaria que definiu critérios para a sua organização e instituiu incentivo financeiro para o cuidado ambulatorial pré-dialítico (BRASIL, 2014a). As questões de custeio para as DRC são importantes, considerando que o censo de 2014 da SBN verificou que 81% das clínicas privadas avaliadas atendiam pacientes portadores de DRC em tratamento conservador (SBN, 2015).

A normativa do MS apresentou as seguintes diretrizes para os estabelecimentos de saúde integrantes da LC à pessoa com DRC na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas:

- I. Foco da atenção nas necessidades de saúde da população coordenado pela Atenção Básica e contemplando todos os níveis de atenção; diagnóstico precoce de modo a identificar as pessoas com DRC.
- II. Implementação da estratificação de risco da população com DRC de acordo com a classificação do seu estágio clínico, segundo a alteração de exame laboratorial da TFG.
- III. Garantia de financiamento adequado para prevenção, tratamento dos fatores de risco e tratamento da DRC na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, em especial ao cuidado das pessoas com DRC em estágios clínicos pré-dialíticos, bem como para o cuidado das pessoas com necessidades de TRS.
- IV. Garantia da educação permanente de profissionais da saúde para a prevenção, diagnóstico e tratamento da DRC e dos fatores de risco que levam à DRC, de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS).
- V. Estabelecimento das diretrizes expressas no Programa Nacional de Segurança do Paciente.
- VI. Garantia da oferta de apoio diagnóstico e terapêutica adequado para tratamento da DRC e dos fatores de risco que levam à DRC, baseada nas necessidades de saúde, respeitando as diversidades étnico-raciais, culturais, sociais e religiosas.
- VII. Articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social; e desenvolvimento de medidas que garantam a difusão das ações e cuidado à pessoa com DRC em todos os pontos de atenção da linha de cuidado, bem como

a comunicação entre os serviços de saúde para promoção do cuidado compartilhado.

Foram também definidas pela portaria as atribuições de todos os pontos de atenção da rede, o financiamento, a composição das equipes, a avaliação, monitoramento e indicadores de qualidade, com ênfase na atuação multiprofissional, incentivo financeiro e no matriciamento das equipes de APS.

A LC da pessoa com DRC é composta por fluxos de referência e contrarreferência para assistir ao usuário, buscando mudar a realidade de que aproximadamente 70% dos pacientes que iniciam terapia dialítica acessam o SS pela porta da urgência. A portaria da LC à pessoa com DRC determina que (BRASIL, 2014a):

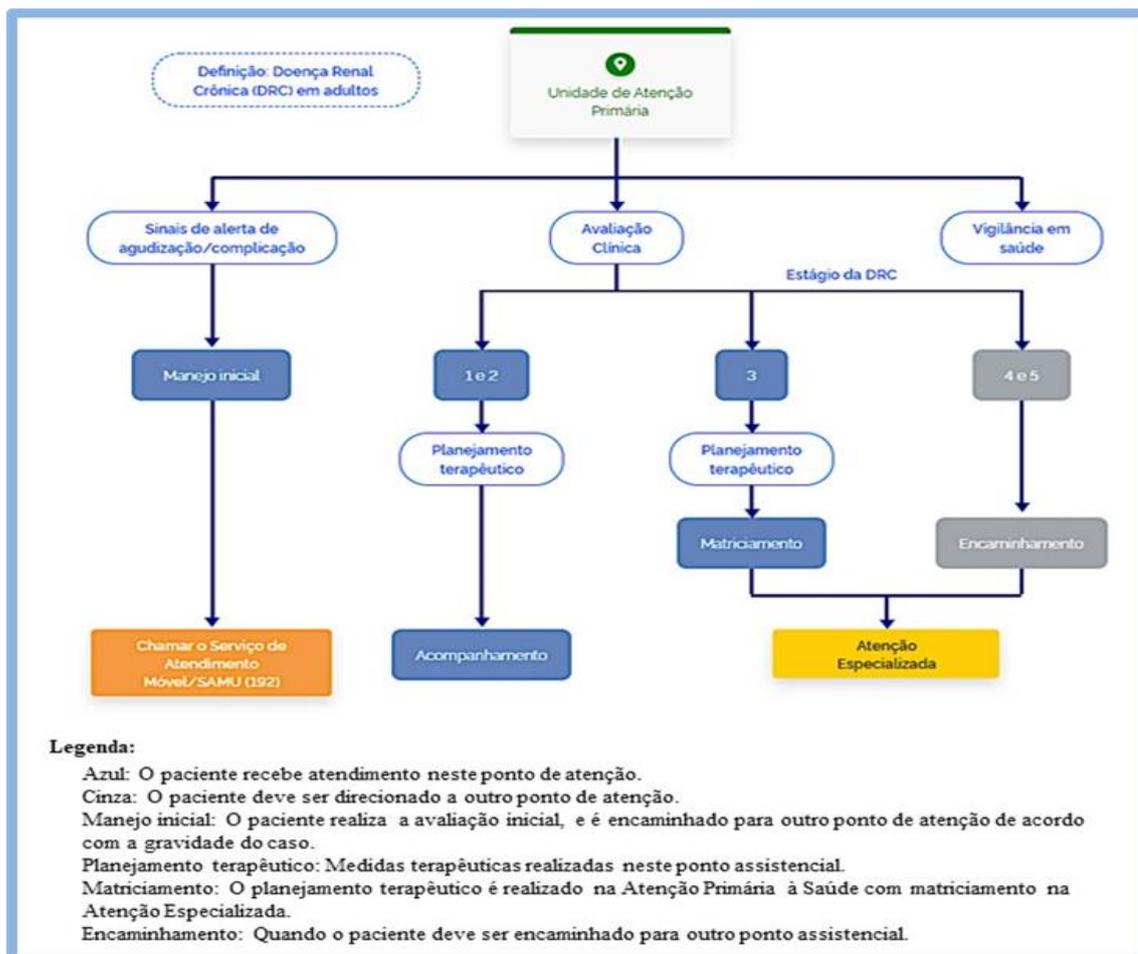
- Atenção Básica: Seja responsável pelo cuidado à pessoa com DRC e à atenção dos estágios 1 ao 3. Compete a esse nível:
  - a) Atualizar o calendário vacinal. Prevenir dos fatores de risco relativos à DRC;
  - b) Realizar diagnóstico precoce e tratamento conforme os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), e a atenção de acordo com as Diretrizes Clínicas para o cuidado à pessoa com DRC;
  - c) Realizar estratificação de risco e encaminhamento à atenção especializada;
  - d) Coordenar e manter o vínculo e o cuidado dos usuários quando referenciados para outros pontos de atenção da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas;
  - e) Realizar atividades educativas e apoiar o autocuidado, ampliando a autonomia;
  - f) Prestar cuidado às urgências e emergências, até a transferência ou encaminhamento a outros pontos de atenção quando necessário; e
  - g) Registrar no Sistema de Informação da Atenção Básica (SISAB) as ações de controle da DRC.
- Atenção Especializada Ambulatorial: Seja responsável por matriciar às equipes de Atenção Básica, o cuidado às pessoas no estágio clínico 4 e 5 (pré-dialítico), bem como aos estágios dialíticos. Aqui, as unidades de atendimento são subdivididas em:
  - a) Unidade Especializada em DRC: Atenção de Média Complexidade, que realizará o acompanhamento multiprofissional das pessoas com DRC nos estágios clínicos 4 e 5 (pré-diálise), exceto TRS;

- b) Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia: Atenção de Alta Complexidade, que realizará pelo menos uma modalidade de TRS-diálise; e
- c) Unidade Especializada em DRC com TRS-Diálise: Responsável pela Atenção de Média e Alta complexidade; realizar o acompanhamento multiprofissional das pessoas com DRC nos estágios 4 e 5 (pré-diálise); Matriciar as equipes de atenção básica nos temas relacionados a doenças renais e; ofertar, pelo menos, uma modalidade de TRS-diálise.

Em síntese, a organização desta LC deve favorecer o diagnóstico precoce da DRC, o tratamento de suas complicações e, conseqüentemente, favorecer um início na TRS em melhores condições clínicas (BRASIL, 2014a).

Acessando o site do MS no portal de LC, pode-se encontrar a LC da Pessoa com DRC, então lá denominada Doença Renal Crônica (DRC) em adultos. Assim, é possível para o profissional de saúde o acesso a um fluxograma eletrônico que indica o fluxo assistencial, conforme o ponto de assistência de onde o atendimento está sendo realizado. São definidos cinco modelos de fluxo: Unidade de Atenção Primária, Atenção Especializada, Unidade de Pronto Atendimento, Serviço de Atendimento Móvel e Unidade Hospitalar. A título de exemplo, a Figura 3 descreve o fluxo a partir da Unidade de Atenção Primária. (BRASIL, 2022b).

**Figura 3.** Fluxograma de encaminhamento do paciente com doença renal crônica a partir de uma Unidade de Atenção Primária (UAP).



Fonte: BRASIL, 2022b.

Diante do cenário da abordagem ao portador da DRC e do suporte normativo do SUS descritos anteriormente, emergem as seguintes questões:

- I. A trajetória assistencial dos portadores de DRC, do diagnóstico inicial, ao início da TRS, está em conformidade com o estipulado pela
- II. Quais as semelhanças e diferenças entre as políticas de cuidado às pessoas com DRC em diversos países?

## **1.7 Justificativa**

Diante do exposto pode-se afirmar que há a necessidade de se investigar mais profundamente a atenção à saúde ofertada aos portadores de DRC, com a produção de evidências para suportar intervenções mais efetivas. Neste sentido, ouvir o usuário que precisa desta atenção específica pode contribuir para elucidar problemas reais enfrentados pela população e, conseqüentemente, provocar ajustes que favoreçam a atenção ao portador de DRC.

Da mesma forma, a busca na literatura científica mundial acerca das características da assistência ao portador de DRC, permite a comparação de experiências e de políticas de saúde internacionais no cuidado a essa população. Esse conhecimento também poderá ser empregado para se pensar a organização da atenção ao portador de DRC, na lógica da LC, respeitando-se as singularidades do Brasil.

Deste modo, a justificativa para o desenvolvimento desta pesquisa fundamentou-se na necessidade de contribuir com a reflexão sobre a rede de atenção à saúde regional, por meio da identificação de facilidades e dificuldades relativas à LC ao Portador de Doença Renal Crônica, almejando o seu aperfeiçoamento. Salienta-se que o foco central se situa no usuário e no ajuste de medidas que venham ao encontro de suas necessidades de saúde.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Analisar aspectos técnicos e psicossociais da atenção à saúde ao portador de doença renal crônica dentro de sistemas públicos de saúde.

### **2.2 Objetivos Específicos**

1. Analisar a linha de cuidado ao portador de doença renal crônica, sob a perspectiva de seus usuários, através de itinerários terapêuticos de pessoas em terapia renal substitutiva.
2. Comparar políticas públicas de saúde voltadas à população portadora de DRC entre diversas regiões globais.

### 3 MÉTODO

Este trabalho integra o projeto de pesquisa intitulado “A linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: aspectos da implantação e perspectivas”, que aborda três componentes fundamentais dos recursos humanos em saúde (DELATORRE et al, 2021; DELATORRE, 2018, ; NAKATA, 2021; VICENTINE et al, 2018a; VICENTINE et al, 2018b): i) Gestores, representantes dos gestores, técnicos e secretários de saúde dos municípios que compõem a RS do Aquífero Guarani e técnicos da DRS XIII envolvidos na elaboração da LC de DRC; ii) Profissionais de saúde, representados pelos médicos clínico geral e/ou médico de saúde da família e os enfermeiros, que atuam em unidades básicas de saúde (UBS) ou unidades de saúde da família (USF) e; iii) Usuários da rede pública de saúde da Região de Saúde (RS) Aquífero Guarani, pertencente ao Departamento Regional de Saúde (DRS) XIII , representados por pacientes em TRS, modalidade hemodiálise, atendidos em instituições de saúde de Ribeirão Preto, município sede desta RS.

Para o cumprimento do primeiro objetivo específico desta pesquisa empregou-se a abordagem qualitativa descritiva. Para Minayo (2010), a abordagem qualitativa tem como objeto de estudo questões bastante particulares, concernentes aos significados, motivos, crenças, aspirações, atitudes e valores. Buscando avaliar um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos. Para se atingir essa profundidade o método descritivo é bastante adequado, pois parte da observação de fenômenos, utilizando técnicas padronizadas de coleta de dados, como questionários, entrevistas e observação sistemática, registrando e categorização essas informações e com isso possibilitando o estabelecimento de relações que permitam a descrição do fenômeno estudado.

Tendo em vista a proposta de se analisar a LC ao portador de DRC, na perspectiva de seus usuários, a História de Vida Focal (HVF) foi a estratégia metodológica escolhida por possibilitar a compreensão profunda do vivido, permitindo a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual a seu contexto social, interpretam-na e lhes dão significado (BELLATO et al., 2008a). A HVF é uma importante forma de pesquisar, o sentido da experiência humana, aparecendo na literatura sob vários termos e em diversos autores. Dezim (1973) utiliza o termo *life story*, como relatos da história de grupos sociais específicos. Bourdieu et al. (1973) traz a história de vida individual como sendo uma certa especificação da história coletiva de um grupo e de uma classe. Bertaux (1980), em uma revisão sobre o assunto, mostra que a estratégia da história de vida (narrativas

de vida, autobiografia, etno-história, etnobiografia ou história oral) se caracteriza pela unidade na diversidade. Aplicável por várias teorias como o empirismo, marxismo, fenomenologia entre outras, permite a investigação de vários temas, em diversos meios sociais, por meio de diferentes modelos teóricos-metodológicos, como os itinerários terapêuticos (IT) adotados neste estudo. A construção de IT, a partir das HVF, permite apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados, na medida em que estes evidenciam tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas por cuidados (BELLATO, 2008b). Ainda, na análise dos IT adotou-se o referencial teórico dos trabalhos socioantropológicos de Kleinmann (1988), que estabelecem uma perspectiva centrada no comportamento do enfermo, considerando que as escolhas dos indivíduos são guiadas tanto pelas práticas de cuidado assistenciais biomédicas quanto pela demanda e oferta de serviços de saúde, e determinadas por uma lógica de consumo em que a procura por diferentes sistemas de cuidado é guiada por uma matriz cultural e social, que extrapola a lógica da exclusividade das racionalidades médicas.

### 3.1 Campo do Estudo

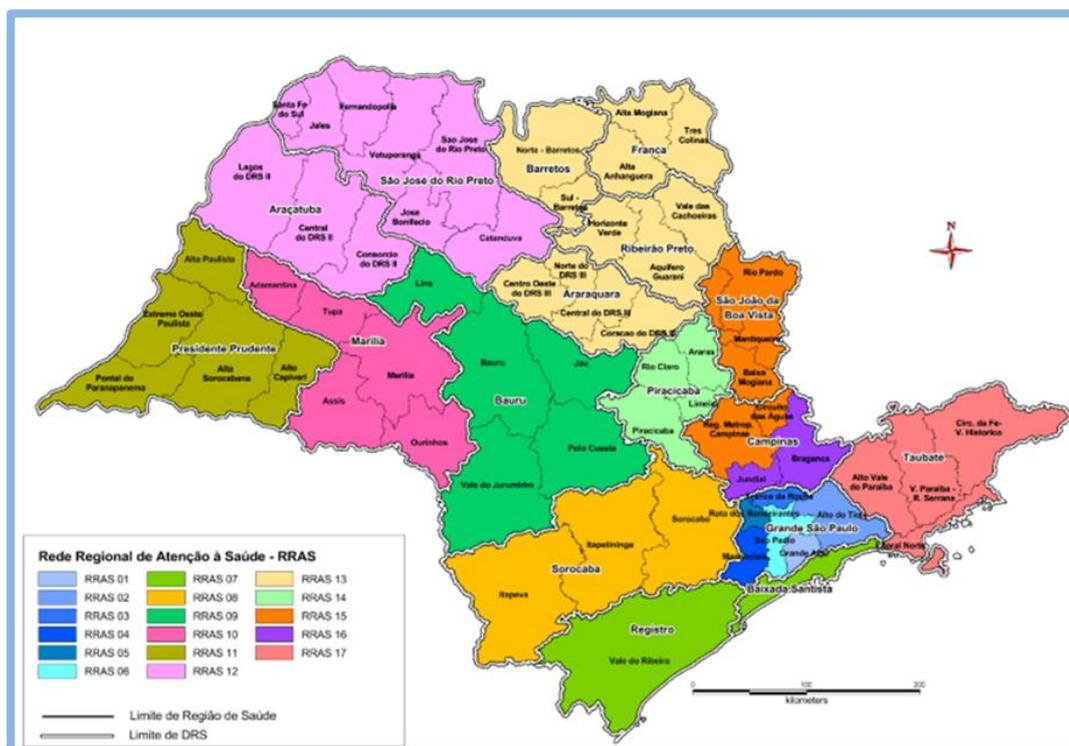
A pesquisa foi desenvolvida na RS do Aquífero Guarani, composta por 10 municípios (Tabela 3), com população estimada de 945.738 habitantes, tendo a cidade de Ribeirão Preto como polo assistencial. Essa RS pertence ao DRS XIII que abrange 26 municípios e integra a Rede Regional de Saúde (RRAS)13 (Figura 4).

**Tabela 3.** Composição da Região de Saúde do Aquífero Guarani segundo municípios e população estimada, DRS XIII, SP, 2020.

Região de Saúde	Município	População (IBGE 2020)
Aquífero Guarani DRS XIII	Cravinhos	35.579
	Guatapar	7.709
	Jardinpolis	44.970
	Lus Antnio	15.292
	Ribeiro Preto	711.825
	Santa Rita do Passa Quatro	27.600
	Santa Rosa de Viterbo	26.753
	So Simo	15.385
	Serra Azul	14.981
	Serrana	45.644
<b>Total</b>		<b>945.738</b>

Fonte: Secretaria Estadual de Sade, SP, 2020.

**Figura 4.** Mapa de So Paulo segundo as Redes Regionais de Ateno  Sade.



Fonte: Secretaria de Estado da Sade - SP, 2018.

Na Tabela 4, podemos observar as causas de morte, na RRAS XIII, no ano de 2019, segundo o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM - MS/SVS/CGIAE).

**Tabela 4.** Principais causas de mortalidade segundo Capítulos da Classificação Internacional de Doenças CID-10, RRAS XIII, 2019.

<b>Causa (Capítulo CID-10)</b>	<b>n</b>
Doenças infecciosas e parasitárias	10.587
Neoplasias (tumores)	60.085
Doenças do sangue, órgãos hematopoéticos e transtornos imunitários	1.362
Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	15.074
Transtornos mentais e comportamentais	2.734
Doenças do sistema nervoso	11.415
Doenças do olho e anexos	4
Doenças do ouvido e da apófise mastóide	43
Doenças do aparelho circulatório	89.616
Doenças do aparelho respiratório	40.609
Doenças do aparelho digestivo	17.226
Doenças da pele e do tecido subcutâneo	1.775
Doenças sistema osteomuscular e tecido conjuntivo	1.670
Doenças do aparelho geniturinário	12.967
Gravidez parto e puerpério	295
Algumas afecções originadas no período perinatal	3.885
Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	2.262
Sintomas sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório	14.480
Causas externas de morbidade e mortalidade	21.552
<b>TOTAL</b>	<b>307.641</b>

Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

Como destacado, estima-se que a população da RRAS XIII seja de 945.738 habitantes. Utilizando incidências aproximadas, é possível avaliar a prevalência de casos de DRC em estágio conservador (Tabela 5). Em especial, para o estágio 5 em TRS, é possível gerar estimativas com maior exatidão, pois essa população, ao iniciar a TRS pelo SUS, via Autorização de Procedimentos Ambulatoriais (APAC), é inserida na base de dados do SUS, assim como das próprias clínicas que reportam de forma voluntária esses dados para o senso anual da SBN. Desta forma, para o ano de 2020 estimou-se que 530 pacientes estiveram em TRS, tanto na modalidade hemodiálise como diálise peritoneal ambulatorial. Já para os considerados portadores de DRC, que necessitam de cuidados conservadores junto à atenção secundária (estágios 3 ao 5 não-terminal), estimou-se um total de 11.409 pessoas, o que corresponde a aproximadamente 1,2% da população da RS do Aquífero Guarani.

**Tabela 5.** Estimativa do número de casos nos diferentes estágios da Doença Renal Crônica, com base na estimativa populacional IBGE 2020 e nos parâmetros da Portaria GM/MS nº 1.631/GM, de 1 de outubro de 2015, RS Aquífero Guarani, RP-SP, 2020.

Município	População*	Estimativa DataSUS > 20 anos*	Estágio 1 9,6% pop >20 anos	Estágio 2 0,9% pop. > 20 anos	Estágio 3 1,5% pop > 20 anos	Estágio 4 0,1% pop >20 anos	Estágio 5 Diálise prevalência 0,014% pop > 20 anos	Estágio 5 Diálise prevalência 0,075% pop > 20 anos	Óbitos 0,013% pop > 20 anos
Cravinhos	35.579	26.083	2.504	23	391	26	4	20	3
Guatapar	7.709	5.482	526	5	82	5	1	4	1
Jardinpolis	44.970	32.018	3.074	28	480	32	4	24	4
Luis Antnio	15.292	10.644	1.022	9	160	11	1	8	1
Ribeiro Preto	711.825	535.826	51.439	463	8.037	536	75	402	70
Santa Rita do Passa Quatro	27.600	21.785	2.091	19	327	22	3	16	3
Santa Rosa de Viterbo	26.753	20.190	1.938	17	303	20	3	15	3
So Simo	15.385	11.434	1.098	10	172	11	2	9	1
Serra Azul	14.981	11.819	1.135	10	177	12	2	9	2
Serrana	45.644	31.553	3.029	27	473	32	4	24	4
<b>Total</b>	<b>945.738</b>	<b>706.834</b>	<b>67.856</b>	<b>611</b>	<b>10.603</b>	<b>707</b>	<b>99</b>	<b>530</b>	<b>92</b>

\* IBGE 2020

Fonte: NAKATA (2021).

### **3.2 Cenário do Estudo**

O estudo foi desenvolvido em três clínicas de TRS ambulatorial, localizadas no município de Ribeirão Preto/SP e que são referência em terapia de hemodiálise para a RS do Aquífero Guarani. Duas das referidas unidades eram instituições de direito privado, conveniadas ao SUS e planos de saúde privados. A terceira unidade era uma instituição estadual, integrante do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HC-FMRP), prestando assistência exclusivamente a pacientes do SUS.

### **3.3 Participantes**

Participaram do estudo 10 pessoas com diagnóstico de DRC terminal, com idade superior a 18 anos, que haviam iniciado tratamento TRS, na modalidade hemodiálise, nas referidas instituições, há menos de 6 meses. Buscou-se pacientes procedentes de cada um dos 10 municípios componentes da RS do Aquífero Guarani. No entanto, apenas seis municípios foram representados, não havendo interlocutores procedentes de Jardinópolis, Luís Antônio, São Simão e Serra Azul. Isso se justifica por não haver, na época das entrevistas, pacientes desses municípios que atendessem aos critérios de inclusão.

Critérios de inclusão: Paciente acima de 18 anos, de ambos os sexos, cadastrado em uma das unidades de TRS da RRAS XIII que tenha iniciado TRS na modalidade HD, até 06 meses antes do início da coleta, ou seja, a partir de janeiro 2019 através do SUS.

Critérios de exclusão: Pacientes com histórico de tratamento em TRS prévio a essa nova admissão ou transplantados renais com falência do enxerto.

Houve repetição de participantes das cidades de Ribeirão Preto, com quatro entrevistados, e Santa Rosa do Viterbo, com 2 entrevistados.

### **3.4 Coleta de Dados**

Os dados primários foram coletados por meio de uma única entrevista com cada participante utilizando técnica de roteiro semiestruturado e em profundidade, por meio questões norteadoras para o início da aproximação ao universo do entrevistado (MORÉ, 2015). A entrevista em profundidade foi baseada na metodologia de história de vida focal, trabalhada por Bellato et al. (2008), voltada para o processo de adoecimento e busca de terapia e cuidado, buscando levantar a situação do adoecimento/cuidado objetivando a construção de cada itinerário terapêutico individual.

Para operacionalizar as entrevistas semiestruturadas, utilizou-se como instrumento de coleta de dados um questionário contendo questões fechadas acerca de aspectos sociodemográficos e questões abertas relativas ao objeto estudado (Apêndice III). Na caracterização sociodemográfica dos participantes, buscou-se informações sobre: idade, cor/raça, sexo, local de domicílio, religião, escolaridade, dados socioeconômicos, dados clínicos referentes à modalidade de tratamento e antecedentes patológicos. As questões abertas norteadoras foram: “Como você descobriu que tinha problemas renais? Você sabe como e por que, adquiriu essa doença? O que você já tinha ouvido falar sobre essa doença? Conhece pessoas ou familiares com a mesma doença? Como era sua saúde antes disso? Buscava atendimento médico em algum lugar? Após ter recebido o diagnóstico de DRC, o que mudou na sua vida? Para sua família, como foi receber a notícia deste diagnóstico? Após este diagnóstico você procurou outro tipo de tratamento para a doença? Como foi receber a notícia que precisaria iniciar diálise? Para sua família, como foi receber a notícia de início de TRS? Como foi sua vida do diagnóstico de DRC até o início da diálise? Como o (a) senhor (a) avalia os serviços de saúde que o (a) atenderam até agora? Como está a sua vida hoje? Quais são as suas maiores dificuldades? Você gostaria de dizer mais alguma coisa?”.

A ordem de entrevista foi definida por sorteio, dentro de uma seleção previamente elaborada pelos enfermeiros de cada unidade, com todas as pessoas que atendessem os critérios de inclusão. As entrevistas foram realizadas por uma enfermeira, que não prestava assistência aos pacientes, não possuía vínculo com nenhuma das clínicas e é membro do grupo de estudos. A coleta de dados ocorreu no ambiente de tratamento. Os pacientes foram abordados na sala de espera para explicação sobre o teor da pesquisa e explicação do TCLE. Os que aceitaram participar assinaram o TCLE. As entrevistas duraram entre 10 minutos a mais curta a 30 minutos na mais longa, com média de 20 minutos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para análise do seu conteúdo. A coleta de dados foi finalizada quando se atingiu a saturação empírica das informações. Para manter o anonimato dos sujeitos entrevistados, eles foram identificados por códigos de E1 a E10. Nas entrevistas não houve intercorrências que motivassem a interrupção e a entrevistadora teve o cuidado de assegurar que fossem realizadas no ambiente mais seguro e confiável possível. A coleta de dados ocorreu nos meses de maio e junho de 2019.

### 3.5 Análise dos Dados

Os dados das entrevistas foram interpretados por meio da técnica de análise de conteúdo, em sua vertente temática (BARDIN, 2016), seguindo as seguintes etapas:

- i. Pré-análise com a transcrição das entrevistas e sua leitura flutuante, e preparação do *corpus*, elaboração de objetivos, hipóteses e indicadores.
- ii. Exploração do material, com a codificação e estruturação das convergências, divergências e complementaridades. Terceira: tratamento dos resultados com a construção de inferências e confronto com a literatura existente.

Assim, na primeira fase da análise dos dados, as respostas foram examinadas minuciosamente, linha por linha, para extrair os primeiros códigos (núcleos de sentido). Pelo processo de comparação, os códigos identificados foram agrupados por similaridades e diferenças, formando as categorias. Com o avanço da análise, as categorias foram construídas, recodificadas, combinadas e comparadas entre si para a conformação dos itinerários terapêuticos (MINAYO, 1988).

Com os dados obtidos nas entrevistas foi possível a formulação dos IT e trajetórias assistenciais (TA) dos portadores de DRC. Ambos partem da perspectiva do usuário para a compreensão da busca por cuidado, mas comportam diferentes dimensões espaciais, temporais e relacionais, sendo que os IT contemplam práticas terapêuticas em diferentes sistemas de cuidado e as TA práticas terapêuticas unicamente no sistema e redes de atenção em saúde. Logo, a TA pode ser parte integrante de um IT e o IT não se restringe à TA.

Na tentativa de explicar o que leva o paciente a procura por diferentes sistemas de cuidado, alguns teóricos da antropologia aplicada à saúde o desenvolveram os modelos explicativos do comportamento. Esses são conjuntos de concepções sobre a enfermidade e formas de tratamento, e de modelos terapêuticos, que de certa forma, determinam quais recursos assistenciais serão acionados no enfrentamento da situação por todos aqueles engajados em um processo clínico (HELMAN, 1994). Os modelos explicativos, são guiados por uma matriz cultural e social, que extrapola a lógica da exclusividade das racionalidades médicas. Estes recursos podem estar localizados em diferentes subsistemas de atenção à saúde que, segundo a formulação de Kleinman (1980), são constituídos por basicamente pelos setores: profissional, composto pelas práticas médicas hegemônica (biomedicina), tradicionais/alternativas (medicina chinesa, ayurvédica, homeopatia, acupuntura, medicina natural, fitoterapia) e o setor folk/popular. Este último composto pelas práticas de cura de cunho místico ou religioso e o setor popular, constituído por todas as práticas do cuidado leigo,

geralmente formas caseiras de cuidado, utilizadas e repassadas por famílias e outros grupos comunitários e onde a maior parte dos tratamentos são iniciados antes que se recorra a outros setores.

Uchoa (1994) destaca outra potencialidade do estudo sobre Modelos Explicativos os quais permitem verificar a distância entre discurso do cuidador e do paciente: “O conhecimento dos modelos explicativos, que predominam em um grupo, facilita a comunicação com os indivíduos desse grupo e permite a realização de intervenções que sejam compreensíveis e aceitáveis para eles, duas condições essenciais para o sucesso de qualquer programa de saúde. Partindo do pressuposto que modelos explicativos podem ser influenciados por consensos partilhados culturalmente, conhecer as crenças subjacentes à DRC, relativas à sua etiologia e às formas de prevenção e tratamento de suas causas, permite uma aproximação do universo sociocultural onde são construídas as formas de enfrentamento de dificuldades e os itinerários de cuidado.

A elaboração de um IT tem como objetivo fundamental identificar e caracterizar os fatores socioculturais que determinam, em certos grupos sociais, a pouca ou alta utilização de serviços de saúde. A busca de tratamento deve ser interpretada como resultado de condutas orientadas por princípios de custo-benefício. Nessa perspectiva, se procura caracterizar os “padrões socioculturais” ou “psíquico sociais” que regulam, no mercado de serviços disponíveis na sociedade, a busca de tratamento à saúde (ALVES, 2015). Deve-se abordar a trajetória de vida do paciente a partir da busca de cuidado e não, exclusivamente, da sua percepção sobre a doença (CABRAL et al., 2011).

Neste estudo, foram tomadas como referencial as dimensões analíticas de IT destacadas por BELLATO et al. (2008b), a partir do resgate das buscas por cuidados à saúde empreendidas pelos indivíduos e famílias diante do diagnóstico de DRC até o início da TRS. A concepção de abordagem do IT, sob a ótica de BELLATO et al. (2008b), o reconhece enquanto uma tecnologia avaliativa em saúde. Foi adotado o fluxograma (movimento) como uma ferramenta de análise do IT em quatro dimensões: a) experiência do adoecimento, b) experiência de busca de cuidados, c) análise das redes de sustentação e apoio e d) organização formal dos serviços de saúde (CABRAL, 2011).

Por sua vez, as TA geram evidências para a avaliação da articulação dos diversos serviços do sistema de saúde (SILVEIRA et al., 2008), dos processos de trabalho, da organização e funcionamento da rede e da qualidade do cuidado (BOUSQUAT et al, 2017; FAUSTO et al., 2017), circunscrevendo-se ao percurso trilhado nas redes assistenciais formais (GERHARDT, 2016).

Entende-se que as dimensões destacadas permitem análises mais completas, uma vez que tais dimensões constantemente se interagem influenciando condutas. Além disso, possibilitam compreender as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, empreendendo caminhos nos diferentes sistemas de cuidado e tecendo redes de sustentação e apoio que possam lhes dar sustentabilidade nesta experiência. A experiência da busca por cuidados não se restringe aos serviços de saúde reconhecidos formalmente, tampouco à disponibilidade deles. Assim, as dimensões abordadas auxiliam também a identificar como serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem, em certa medida, as necessidades de saúde dos indivíduos e famílias, permitindo indagar como as práticas profissionais afetam esta experiência, sendo amistosas à integralidade e efetividade em saúde.

Para as codificações e construção de banco de dados, foi utilizado o software ATLAS.ti, versão 9.0, desenvolvido pela *Scientific Software Development*. O software Excel 365, versão 16.50, desenvolvido pela *Microsoft* foi utilizado para a geração de gráficos a partir dos bancos de dados.

### **3.6 Procedimentos Éticos**

O desenvolvimento desta pesquisa, em cumprimento do disposto na Resolução 466/2012 e no Capítulo IV da Resolução 251/97, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa CEP/CSE-FMRP-USP, sob o número CAAE: 58545116.3.0000.5414. A realização da pesquisa foi autorizada pela Comissão Intergestora Regional (CIR) da RS do Aquífero Guarani da DRS XIII, composta pelas secretarias municipais de saúde dos municípios, em reunião realizada em 31/08/2016. No município de Ribeirão Preto, o projeto foi submetido e aprovado pela Comissão de Avaliação de Projetos de Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto (CAPP/SMSRP). (Apêndices I e II).

### **3.7 Procedimentos para alcance do segundo objetivo específico do estudo - Comparar políticas públicas de saúde voltadas à população portadora de DRC entre regiões globais.**

Para o alcance do segundo objetivo específico do estudo realizou-se uma revisão integrativa de literatura, técnica de pesquisa que reúne e sintetiza publicações relevantes sobre um delimitado tema ou questão, de modo sistêmico e ordenado, contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado, possibilitando elaborar conclusões a respeito de uma área particular de estudo (MENDES et al., 2008). Esta revisão é apresentada sob a forma de um manuscrito (item 7, pag. 118) e se caracteriza como um dos produtos desta tese.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Perfil sociodemográfico e dados clínicos dos participantes da pesquisa

Os dez participantes eram em sua maioria (70%) do sexo feminino. O grupo apresentou idade média de 50,5 anos, sendo o mais jovem de 43 anos e mais velho de 72 anos.

Quanto ao local de residência, nove eram de zona urbana e um de zona rural. Em relação à cor/raça, 50% se autodenominaram pardos, 40% brancos e 10% negros, sendo que um dos participantes era de origem sul-americana, mas não brasileira.

Quanto à escolaridade, 60% dos entrevistados tinham ensino fundamental incompleto, 10% ensino fundamental completo, 10% ensino médio completo e 20% ensino superior completo. Quanto à religião, 30% professam a religião evangélica, 50% católicos e 20% referiram não ter religião. No quesito estado civil, 60% eram casados, 20% divorciados, 10% amasiados e 10% solteiros.

Em relação à renda familiar, a maior foi de R\$5.000,00 e a menor de R\$1.000,00. Verificou-se que 30% recebiam entre um e dois salários-mínimos mensais, e que 10% recebiam acima de cinco salários-mínimos. No entanto, a renda *per capita* familiar variou entre R\$357,00 e R\$2.500,00, com média de R\$1.088,00.

Na Tabela 6 estão registrados os dados sociodemográficos obtidos diretamente com os entrevistados, não havendo consulta em prontuário ou outra documentação institucional.

**Tabela 6.** Características sociodemográficas dos participantes da pesquisa, 2019.

	<b>Sexo</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Local de moradia</b>	<b>Cor</b>	<b>Situação conjugal</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Religião</b>	<b>Renda familiar total*</b>	<b>Renda familiar per capita*</b>
<b>E1</b>	F	60	Santa Rita do Passa Quatro - zona urbana	parda	casada	ensino fundamental incompleto	evangélica	R\$ 1200,00	R\$ 400,00
<b>E2</b>	F	58	Santa Rosa do Viterbo - zona urbana	parda	casada	ensino fundamental incompleto	evangélica	R\$ 2000,00	R\$ 1000,00
<b>E3</b>	F	63	Dumont** - zona rural	negra	casada	ensino fundamental incompleto	católica	R\$ 1000,00	R\$500,00
<b>E4</b>	M	45	Ribeirão Preto - zona urbana	parda	divorciado	ensino fundamental completo	Sem religião	R\$ 2800,00	R\$ 933,00
<b>E5</b>	M	72	Ribeirão Preto - zona urbana. Nac. não brasileira	branca	casado	ensino superior, com pós-graduação	Sem religião	R\$ 5000,00	R\$ 2500,00
<b>E6</b>	M	49	Cravinhos - zona urbana	branca	solteiro	ensino fundamental incompleto	católico	R\$3000,00	R\$ 1500,00
<b>E7</b>	F	60	Ribeirão Preto - zona urbana	parda	casada	ensino fundamental incompleto	evangélica	R\$ 2500,00	R\$ 357,00
<b>E8</b>	F	43	Serrana - zona urbana	branca	casada	ensino superior completo	católica	R\$ 3500,00	R\$ 1750,00
<b>E9</b>	F	50	Ribeirão Preto - zona Urbana	branca	divorciada	ensino médio completo	católica	R\$ 3200,00	R\$ 1600,00
<b>E10</b>	F	57	Guataporá - zona urbana	parda	solteira	Ensino fundamental incompleto	católica	R\$1100,00	R\$ R\$366,00

Fonte: Autora. \*O salário-mínimo em 2019, quando foram realizadas as entrevistas era de R\$998,00. \*\*Paciente admitida como domiciliada em Santa Rosa do Viterbo. M: Masculino. F: Feminino.

A Tabela 7 destaca o local do tratamento por TRS, dados clínicos e comorbidades dos pacientes, com dados obtidos junto aos mesmos, sem consulta à documentação das instituições que forneciam a TRS:

**Tabela 7.** Características do tratamento e comorbidades dos participantes da pesquisa, 2019.

	<b>Local de TRS</b>	<b>Tempo de TRS na entrevista</b>	<b>Tipo de acesso vascular</b>	<b>Comorbidades</b>
E1	HC_FMRP	5 meses	CDL longa permanência	HAS Ca ginecológico.
E2	HC-FMRP	< 30 dias	FAV	Doença policística renal
E3	Clínica Lund	2 meses	CDL curta permanência	HAS DM tipo 2 Depressão
E4	Clínica Lund	4 meses	CDL curta permanência	HAS DM tipo 2 DAC com revascularização recente Hepatopatia não especificada
E5	Clínica Lund	2 meses	CDL curta permanência	HAS GN não especificada Hipertireoidismo Depressão Transtorno de ansiedade
E6	Senerp	1 meses	CDL curta permanência	Obesidade DM tipo 2 Hepatopatia não especificada
E7	Clínica Lund	2meses	FAV	HAS DM tipo 2 Cardiopatia arritmogênica Hepatopatia não especificada Doença policística renal
E8	Senerp	<1 mes	CDL curta permanência	DM tipo 1 HAS Tabagismo
E9	Senerp	4 meses	FAV	HAS Rinite atópica Abuso de AINEs
E10	Senerp	<1 mes	CDL curta permanência	HAS DM tipo 2 Tabagismo

AINEs: anti-inflamatórios não esteroidais; CDL: cateter de duplo lúmen; DM: diabetes mellitus; FAV: fístula arteriovenosa; HAS: hipertensão arterial sistêmica; HCFMRP: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; SENERP: Serviço de Nefrologia Ribeirão Preto;

Os participantes estavam em TRS na modalidade HD por um tempo inferior há 6 meses na data da entrevista (critério de inclusão). Em relação ao acesso venoso, 10% tinham cateter de duplo lúmen (CDL) de longa permanência, 60% CDL de curta permanência e 30% fístula arteriovenosa (FAV) funcional.

Todos os entrevistados apresentaram algum tipo de comorbidade. A mais prevalente foi a HAS em 80% dos participantes. A segunda comorbidade foi o DM em 60%, sendo que 50% era DM tipo 2. Além disso, 40% possuíam ambas as condições. Dois entrevistados (20%) eram portadores de doença policística renal e um (10%) fez referência a uma glomerulonefrite autoimune. Uma participante apresentou como agravante lesão renal aguda (LRA) pós-renal, por obstrução tumoral. Outra referiu uso abusivo de anti-inflamatórios não esteroidais (AINEs), por longo tempo. Dois pacientes fizeram referência a transtornos de humor, mas sem seguimento psiquiátrico. Nenhum dos participantes referiu etilismo ou abuso de substâncias ilícitas. Dois (20%) eram tabagistas, mas um desses abandonou o uso de tabaco com o início da TRS.

## 4.2 Análise das Entrevistas

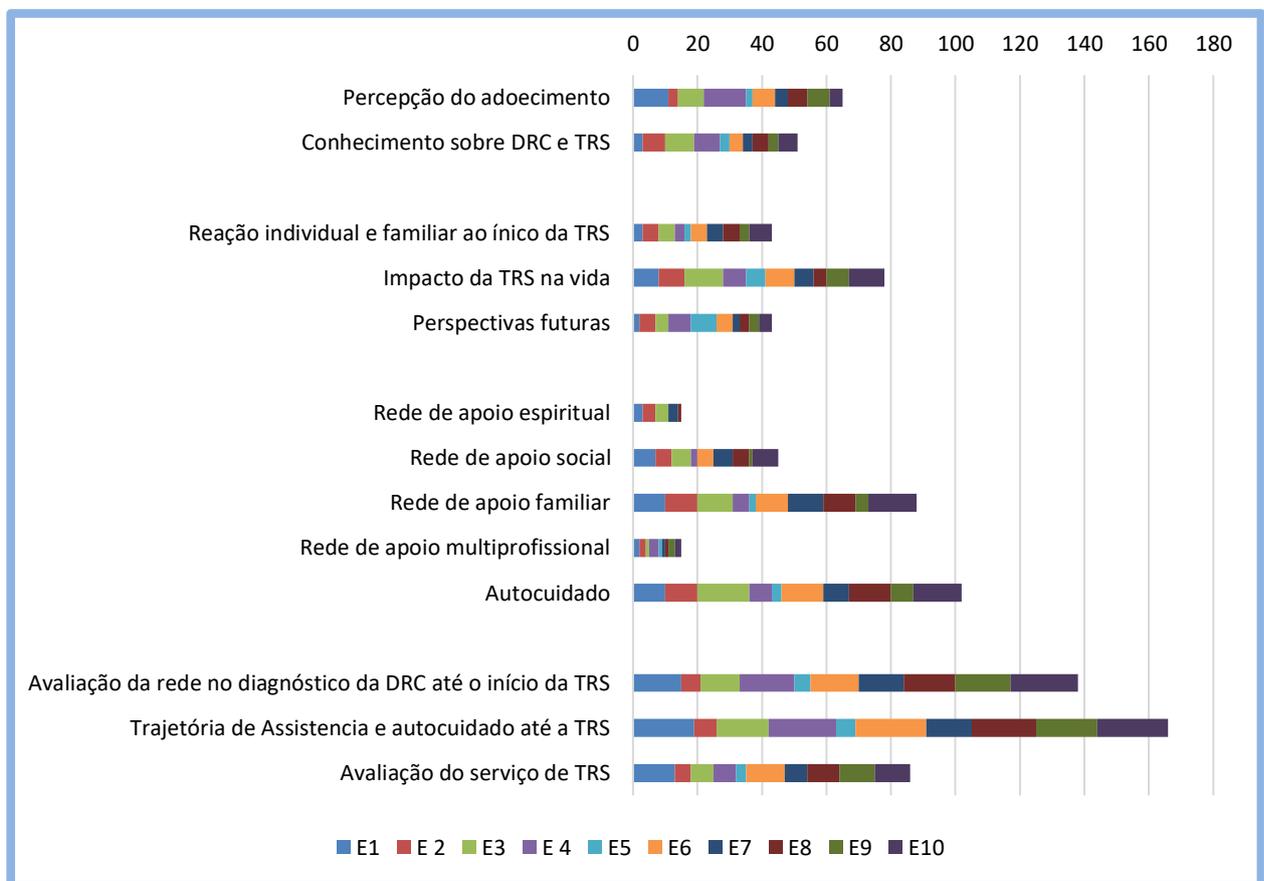
Pela análise de conteúdo das entrevistas constatou-se vários aspectos, não só da trajetória assistencial prévia ao início da HD, mas também reflexos multidimensionais na vida dos usuários. Assim, foram delineados quatro grandes temas, com seus respectivos eixos temáticos e núcleos de sentido, descritos na Tabela 8. Estes tópicos foram detalhados nos subitens que se seguem. Além disso, a análise destes temas permitiu o desenho detalhado dos IT, conforme discutido na seção 4.3. Na tabela 8 são apresentadas as categorias empíricas de análise referentes aos relatos de pacientes em HD renal em 3 serviços de TRS de RP/SP.

**Tabela 8.** Análise temática das entrevistas.

Grandes Temas	Eixo Temático	Núcleo de sentido
Educação e proatividade em saúde	Percepção do adoecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Surpresa e sentimentos negativos</li> <li>• Surpresa e aceitação</li> <li>• Tranquilidade</li> </ul>
	Conhecimento sobre DRC e TRS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecimento</li> <li>• Desconhecimento</li> <li>• Conhecimento parcial e/ou equivocado</li> </ul>
Qualidade de vida	Reação individual e familiar ao início da TRS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimento negativos</li> <li>• Sentimento positivos</li> <li>• Sentimentos neutros</li> </ul>
	Impacto da TRS na vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impactos positivos</li> <li>• Impactos negativos</li> </ul>
	Perspectivas futuras	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realização de Transplante</li> <li>• Cura</li> <li>• Sem perspectiva</li> <li>• Perspectiva negativas</li> </ul>
Autocuidado e redes de apoio	Rede de apoio espiritual	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Religiosidade</li> </ul>
	Rede de apoio social e familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Busca por apoio social e familiar</li> </ul>
	Rede de apoio multiprofissional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Busca por saúde mental</li> <li>• Busca por tratamentos médicos complementares</li> </ul>
	Autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Busca por atividade física</li> <li>• Busca por alimentação adequada</li> <li>• Mudanças de hábitos (tabagismo, etilismo, sedentarismo...)</li> <li>• Busca por capacitação técnica</li> <li>• Adesão tratamento farmacológico</li> <li>• Terapias populares e/ou alternativas</li> </ul>
Trajetória do usuário dentro da rede de saúde	Avaliação da rede até o diagnóstico da DRC	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiência de atendimento na UBS</li> <li>• Acessibilidade à exames, consultas e encaminhamentos.</li> </ul>
	Avaliação da rede do diagnóstico até a TRS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiência de atendimento na UBS e ambulatórios de especialidades após diagnóstico de DRC</li> <li>• Acessibilidade à exames, consultas e encaminhamentos como portador de DRC</li> </ul>
	Avaliação do serviço de TRS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiência de acolhimento, assistência em saúde, acesso à exames, medicações após início de TRS</li> </ul>

A Figura 5 mostra quantidade de vezes que cada participante trata, em sua fala, de cada um dos eixos temáticos descritos acima. A figura mostra também o acumulado das citações feitas por todos os sujeitos em cada eixo (escala superior). É interessante observar que, à exceção dos eixos ‘Rede de apoio espiritual’, ‘Rede de apoio social’ e ‘Rede de apoio multiprofissional’, que não foram mencionados por 5, 1 e 1 participantes, respectivamente, todos os demais eixos foram abordados nas falas de todos os sujeitos. Uma avaliação preliminar dos dados mostrados na figura, indica que os eixos ‘Rede de apoio espiritual’ e ‘Rede de apoio multiprofissional’, além de figurarem dentre aqueles com menor número de participantes que os citaram, foram também aqueles menos citações no acumulado das falas de todos os participantes. Nota-se ainda, que os eixos temáticos associados à ‘Avaliação da rede no diagnóstico da DRC até o início da TRS’ e ‘Trajetória de assistência e autocuidado até a TRS’ foram claramente aqueles mais expostos nas falas dos participantes.

**Figura 5.** Frequência de citações de cada eixo temático nas falas dos participantes da pesquisa. A escala superior indica a quantidade total de citações do grupo.



Para melhor avaliar a percepção dos sujeitos em relação a seu quadro de saúde atual e futuro, bem como do atendimento recebido, realizamos também a análise isolada das palavras de todas as transcrições das 10 entrevistas por meio de dois gráficos de nuvem de palavras (Figura 6). No gráfico



## 4.2.1 Educação e proatividade em saúde

### 4.2.1.1 Percepção do adoecimento

Alguns participantes relataram surpresa diante da indicação de TRS e uma não conscientização do adoecimento renal até então. Percebeu-se em muitos momentos a existência de pensamentos conflitantes, onde ao mesmo tempo em que existia a surpresa com a formalização da gravidade do quadro, manifestava-se uma percepção intuitiva de já estar muito adoecido. No entanto, a indicação de diálise foi sempre um evento muito assustador, mesmo para os que já se encontravam em acompanhamento especializado, e com FAV confeccionada.

*O dr. disse pra mim que já fazia tempo, que dava de noite e eu não sabia, que as vezes ataca à noite e a gente tá dormindo e não percebe. [...]. Foi, foi uma coisa assim... que a minha vida mudou assim do dia pra noite. (E1)*

*Tudo rápido minha filha. (E3)*

*Os rins foi bem dizer de repente, foi uma consequência do coração que já veio o problema do rim, apesar que os médicos falam que por causa da diabetes há muito tempo né, há muitos anos, foi porque eu não procurei o médico nem nada, que eu tinha que ter feito exame de rim, fundo de olho né, que eu tô ficando cego também. (E4)*

*Foi, foi tudo junto. Eu internei dia dois e comecei a dialisar no dia sete. (E8)*

Em alguns momentos os mesmos pacientes declararam nitidamente saber da gravidade das comorbidades e, mesmo assim, a DRC terminal com indicação de TRS foi vista como inesperada.

*Não, eu tomava os remédios de diabetes e pressão alta, eu não esperava que ia acontecer isso comigo. (E3)*

*Ah, foi um choque hein. Fui lá e fiz a tomografia dos rins, os médicos todos lá, aí falou, me mostraram numerações, que eles falam lá, aí de lá “você vai direto pra hemodiálise”, de supetão assim. Direto pra hemodiálise. [...]. Nunca, nunca imaginei. (E6)*

*Quando eu recebi a... Tanto que quando eu recebi a notícia né, de que meus rins tinham parado, eu fiquei bem assustada né, mas parei, pensei que “não pera aí eu fiquei assustada também quando eu tive a notícia do diabetes com 28 anos né. (E8)*

No entanto alguns participantes já apresentavam uma certa tranquilidade ao falar da DRC, sua evolução para TRS e das comorbidades, apontando para a incompreensão global da situação clínica e de suas consequências. Mas sempre mantendo um pensamento de desfecho inesperado.

*Ia sim, de vez em quando fazia sim esse exame de rotina. Tudo. Mas não tinha nada assim. Aí quando foi de 2017 pra cá que o negócio veio complicando. (E2)*

*Ah eu achava boa, norma. Porque mesmo tendo esse negócio no rim eu nunca senti nada. (E10)*

#### 4.2.1.2 *Conhecimento sobre a DRC e TRS*

Durante as entrevistas, notou-se que os pacientes que possuíam casos familiares, como as DRC por causas genéticas, procuraram um cuidado mais específico, o que resultou em um melhor cuidado. Esta constatação, reforça a importância de informação e educação para o autocuidado e autonomia do doente.

*Pela parte materna e paterna. Tem um caso na minha família materna e na família paterna minha também tem uma prima que já é um grau do terceiro grau também que ela faz hemodiálise. (E2)*

*[...] aí eu fazia acompanhamento no posto de saúde né. E um dia eu fiquei curiosa e pedi pro médico pra mim saber, né? Aí perguntou pra mim: 'Por que você tem esse interesse de fazer? Tem algum problema na família?' Eu falei que sim. (E7)*

Percebeu-se pelas entrevistas, que havia apenas um conhecimento genérico sobre a DRC, entre os pacientes. Mesmo aqueles com histórico longo de comorbidades com DM ou HAS. O conhecimento que foi adquirido principalmente após início da TRS. Eles tinham informações sobre a provável etiologia da doença, assim como seus sintomas e desfechos. O que transpareceu durante as entrevistas foi que o sentimento de surpresa ao receberem a indicação de início da TRS se deveu ao fato de que as informações sobre a DRC foram recebidas somente após se encontrarem em estágio pré-dialítico ou dialítico.

*A diabetes muito alta foi atrofiando os rins, aí o diabetes, a pressão começou a subir muito. Foi assim que os doutores me falou. (E4)*

*Os médicos lá. Falou que foi do diabetes. (E6)*

*Os médicos falaram que é por causa do diabetes e da pressão alta, né? Que foram bombardeando o rim, judiando dele e aí ocasionou tudo isso. (E8)*

Alguns pacientes, mesmo depois de estarem em TRS ainda mantinham conceitos equivocados ou dúvidas sobre a DRC. Não havendo em nosso grupo correlação entre nível educacional e a qualidade da informação. Por exemplo, os dois participantes com maior nível de escolaridade possuíam conceitos errôneos sobre a DRC, sendo que pareciam reproduzir informações mal compreendidas, dadas pela equipe médica. Não podemos afirmar se houve falha na comunicação ou se os profissionais realmente forneceram tais informações.

*O médico falou pra mim o que que tem que ficar atenta. E outra coisa também, na minha cidade, tem muita gente com esse problema de rim [...]. Então eles acham que alguma coisa tem por lá, na água ou alguma coisa tem. (E2)*

*Fazia (seguimento) e o médico falou que depois que eu fiz os exames aqui, me falou que quem fez isso comigo foi o remédio de diabetes e a fluoxetina. (E3)*

*Chama doença autoimune, aparece quando ela quer e desaparece quando ela quer. [...]. Antigamente se chamava virose, antigamente chamavam de morte súbita, chamavam de qualquer coisa, vai mudando os nomes. (E5)*

*Meu xixi não espumava, eu não tinha nenhum sintoma. Nenhum. Tanto que quando eu dei entrada na Santa Casa que eles fizeram ultrassom do meu rim, ele é perfeito. (E8)*

Quando questionados sobre conhecimento familiar prévio sobre a DRC ou sobre a TRS, a maioria respondeu que não.

A busca por informação e até capacitação sobre a DRC e a terapia dialítica foi encontrada na fala de duas entrevistadas. Uma delas, era a mais nova do grupo e com melhor escolaridade. A idade média mais elevada dos pacientes e o nível de escolaridade baixo podem ser algumas das causas da pouca relevância desse tópico nos discursos.

*Mas aí parou, fui pesquisar, fui ver, tirei minhas dúvidas com os médicos, mesmo com o profissional que começou, né, a aplicar a diálise em mim lá no hospital. E perguntava muito e eu falo demais, né? Então eu pergunto demais também. [...]. Depois você tem que ir educando, é um dia após o outro. (E8)*

*Até então eu não sabia o que que era, na primeira consulta que ela falou. Aí eu cheguei em casa, eu entrei na internet pra descobrir. (E10)*

## **4.2.2 Qualidade de vida**

### **4.2.2.1 Reação individual e familiar ao início da TRS**

Com relação ao impacto do início da TRS todos os relatos foram extremamente negativos. Mas alguns pacientes pareciam estar elaborando as perdas com sentimentos de resignação e ou até de neutralidade e indiferença em relação à TRS.

*Eu não vou por na cabeça que eu tô. Eu tô. De primeira eu tava meio assim, meia...eu já conformei. (E3)*

*Ah foi mudando um pouco, né? Não voltou a ser o normal não. Sempre mudava, né? Umas coisas. (E7)*

Apenas uma participante referiu que o impacto foi praticamente nulo e que se transformou em positivo com o passar do tempo;

*Foi difícil porque não é tudo que pode comer, eu fiquei muito triste também no começo, agora é de boa. [...]. Nenhuma, pra mim não tem dificuldade nenhuma. Eu saio pra trabalhar todo dia, ando com a minha vida normal, venho pra diálise, vou embora. Fico bem, vida normal. [...]. Hoje não tenho mais, é normal, eu levo a vida pela esportiva que eu conheci gente, amigos novos, gente nova, até gosto de vim aqui, eu venho pra cá alegre. (E9)*

Dentre os sentimentos negativos, a maior queixa foi a perda da independência e da liberdade, juntamente com a limitação física e de tempo para realização de atividades cotidianas, como trabalho doméstico e profissional, eventos sociais, dirigir, viajar etc.

*Eu sempre fui independente, né doutora? Sempre trabalhei, me mantive, eu que fazia de tudo dentro de casa, meu marido era dependente meu né. [...] Mas ainda dirijo sabe. (E1)*

#### **4.2.2.2 Impacto da TRS na vida**

As perdas profissionais e financeiras foram marcantes. Apenas uma participante continuou com suas atividades laborais. Outra ficou muito abalada com a demissão sumária após 40 anos de trabalho sem registro, como funcionária doméstica. Tal fenômeno observado, se deveu ao fato da maioria trabalhar em áreas de pouca qualificação profissional, onde a exigência de boa capacidade física é fundamental. Muitos descobrem que não têm direito à aposentadoria, e iniciam uma jornada em buscas de benefício assistencial. Os que possuem tempo mínimo de contribuição buscam entender o processo de aposentadoria ou auxílio-doença.

*[...] eu tava recebendo aí cortou meu benefício. [...]. Aí minha menina foi no advogado e tá na mão do advogado, aí tô esperando sair. Depois que eu tava na hemodiálise, e de lá me levaram pra fazer perícia lá no fórum. [...]. Tinha um ano de registro. (E3)*

*[...] fingi que não liguei, mas no fundo eu liguei, aí a minha patroa já mandou parar o serviço. [...]. Eu trabalhei 40 anos no mesmo lugar. Porque não pode perder dinheiro. Tinha que demitir. [...]. Eu não posso fazer nem nada, então pra mim é difícil. Não posso trabalhar. Aí com o meu marido é só por conta da casa, difícil. [...]. Fui na prefeitura da minha cidade conversei com o advogado da prefeitura Aí eu fui pra perguntar né, ele falou que eu não consigo porque eu nunca tive registro, eu trabalhava sem registro e não tem como. (E10)*

Tal situação, ao que se percebeu, levou muitos pacientes a descreverem um sentimento de inutilidade e perda do propósito da vida. Uma sensação de serem um fardo para os familiares; outros experimentaram uma forte desorganização familiar por serem os cuidadores ou arrimos de família.

*Eu trabalhei aí, de lá pra cá, depois que fez a cirurgia da fístula não pode trabalhar mais. [...]. É vai ser, eu espero assim. Que é uma parte que eu só tô escondida, que uma hora ou outra eu vou me aparecer. (E2)*

*Cortava cana, varria o terreiro, fazia de um tudo, fazia pão, hoje eu não posso fazer. Coisa que minha perna e minhas mãos, coisa que não dá pra mim fazer. Se não, não dá pra mim fazer, agora eu já aguento. (E3)*

*Aliás, desculpa, foi até o ano passado, que já faz 1 ano e 4 meses que eu tô parado. [...] Eles são mais tolerante, mas mesma coisa que eu, não poder fazer nada é difícil né, depender da família ainda. [...]. É uma vida perdida, que eu não faço nada, tá assim. É, parece uma pessoa inútil, né? Que não pode fazer nada sozinho, não consegue fazer nada, muito ruim, né? (E4)*

*Trabalhava, pessoa ativa, de repente fica inútil. [...]. A parte do trabalho, a parte do lazer. Não pode comer sal, não poder andar dentro de casa, subir a escada que não tem jeito. [...]. Não, tem outra palavra, ela tá péssima. É coisa ruim, bem péssima. Já ouviu falar de péssima? [...]. Eu tô acima do ruim. (E5)*

*O físico, fazer aquilo que você fazia antes, eu já não consigo fazer, essas coisas assim. (E7)*

*Não foi boa não a sensação. Sensação de impotência, né? (E8)*

Outro fator muito citado como perda de qualidade de vida foram as restrições alimentares.

*É, é isso aí doutora, porque eu fazia de tudo, minha vida mudou. Pra quem comia de tudo, e de hoje pra amanhã, mudar tudo. Nossa mudou! (E1)*

*Mais mudou? Parte de alimentação, mudou muito. (E2)*

*Tudo, alimentação, principalmente alimentação, principalmente. (E8)*

#### **4.2.2.3 Perspectiva futuras**

Alguns pacientes relataram a cura como horizonte a se mirar, mesmo que, clinicamente, seja praticamente improvável.

*Foi, eles levam mais em consideração o que tem que fazer. Vai melhorar! Pode ser que o rim volte a funcionar [...] talvez o rim volta a funcionar. Às vezes por causa da pressão não volta, tem tudo isso, né? Tem a esperança de que vai voltar a funcionar, pra voltar a viver tudo, né? Porque se não... (E4)*

*Ah, eu não desanimo mais não, se desanimar ao invés de melhorar eu vou piorar. Se Deus quiser eu vou parar de usar isso daqui e não vou precisar mais não. [...] fez exame de sangue agora e aí no mês que vem eles me falam o resultado pra ver como que tá tudo. Eu espero que tá, se vai funcionar melhor. (E6)*

Alguns, apesar de todos os percalços e obstáculos, ao fim revelaram-se esperançosos. Mas não revelam planos concretos autorrealizáveis, para a superação, ou para a adaptação de uma vida futura melhor realizando hemodiálise.

*Eu tenho uma grande esperança que isso ainda vai voltar tudo na minha vida. Ainda vai voltar tudo, que não acabou! É só umas férias! (E2)*

*Ah minha filha, eu não desanimei não. Não desanimei. (E3)*

*Levantar, ir comer, agora tá difícil, por causa da cirurgia. Mas se Deus quiser vai melhorando. (E4)*

*Eu nem penso, sabe? Cada dia eu tô vivendo. Cada dia, um após o outro. Mas pra frente a gente nem sente as vezes, né? (E7)*

As falas também mostraram ambiguidade de sentimentos, passando da esperança de cura ao completo sentimento de derrota. Percebeu-se isso em quase todos os participantes que alternaram

sensação de falta de perspectiva, seguida de posição positiva diante do futuro. Já o participante mais velho (E5) não esboçou nenhuma esperança e suas falas foram de total autocomiseração.

*Pra mim isso aí. É o fim da vida. Foi difícil. (E4)*

*Mas eu não sou forte. (E10)*

*Fazer o quê?! Aceitar [...]. Tá bom, tá razoável. Não tem mais outra coisa pra fazer [...]. Não, tem outra palavra, ela tá péssima. É coisa ruim, bem péssima. Já ouviu falar de péssima? [...] É, igual prego na areia. (E5)*

*Ah, mudou pouco, né? Tem hora que você fica um pouco pra baixo. Aí tem que buscar força em Deus, primeiramente, e depois na família, né? Porque querendo ou não, você fica muito pra baixo sim. (E7)*

Mas a esperança para a maioria dos pacientes (60%) estava na realização de um transplante renal.

*Mas sabe o que eu queria? Se podia, um transplante, pra eu voltar a trabalhar. Melhor que aposentar. (E10)*

### **4.2.3 Autocuidado atual e redes de apoio**

#### **4.2.3.1 Rede de apoio espiritual**

Cinco entrevistadas apresentaram falas ricas em contexto religioso, sempre de forma positiva, e nunca como punição ou castigo. Todas afirmam que a religião lhes dava força para a jornada, e esperança no futuro.

Os discursos mais eloquentes foram de três interlocutoras evangélicas. As duas participantes católicas foram mais comedidas na importância dos desígnios divinos em suas vidas.

*Mas tá nas mãos do meu Deus. [...]. Não cai uma folha da árvore sem a permissão Dele. [...]. Vou (a igreja). Agora tá meio difícil, que passei por esses processos. E tô a pé então, acaba tendo que ir muito no banheiro...Então eu dei uma afastada, mas ia direto. (E1)*

*É difícil de aceitar, mas Deus tem prometido muita vitória. [...]. Mas ainda tenho uma grande esperança que se o dia que Deus achar graça, Deus me liberta disso aqui. Tenho muita esperança, o Deus que eu sirvo é um Deus que tudo pode [...] só Deus sabe se vai ter que ser. Não fica esperando, tal dia eu vou sarar. Só Deus sabe, que talvez isso aqui vai pro resto da minha vida. Isso aqui não ser pro resto da minha vida. Só se Deus fazer uma obra. E eu espero que Ele vai fazer. [...]. Meu problema quem vai resolver é só Deus, que vai resolver meu problema. Só Ele que vai resolver, que é uma parte bastante difícil. (E2)*

*Aí eu senti uma dor no meu lado esquerdo, e eu me “alembro” que eu ficava gritando Nossa Senhora para me “acudir”. [...]. Eu não desanimei. Até hoje, tô fazendo hemodiálise aqui, e nunca passei mal, graças a Deus e Nossa*

*Senhora que tá me protegendo. [...]. Eu não desanimei, minha fé, minha fé, eu carrego ela sempre aqui. (E3)*

*Aí tem que buscar força em Deus primeiramente, e depois na família né? [...] Sim, pedido de oração, vários lugares que a gente tem conhecimento que pergunta de nós. A gente fala, já manda uma mensagem pedindo uma oração, pra que Deus funcione alguma graça. [...], você tem que esperar, que nem a palavra de Deus fala. Você tem que ter paciência em tudo que for fazer, você tem que planejar. Posso fazer? Posso. Se não puder tem que esperar. [...]. Como que Deus é bom, preparou tudo certinho. Às vezes, o que a gente quer é adiantar as coisas, mas tem que saber esperar também. Tem que saber esperar. (E7)*

*[...] Então foi tudo muito rápido. E eu não posso reclamar, porque Deus, além de tudo que aconteceu e tal. Que não é bom, que é ruim. Mas Deus foi muito bom comigo, Ele colocou pessoas espetaculares na minha vida. (E8)*

#### **4.2.3.2 Rede de apoio social e familiar**

Em todas as falas a reação familiar percebida, com a notícia da necessidade de início imediato da SRA, pelos entrevistados foi de sentimentos negativos. Surgindo os termos: “revolta”, “decepção”, “abatidos”, “desespero” e “compaixão”. Mas todos referiram que os familiares se posicionaram de forma positiva em relação ao ente adoecido, ao prognóstico e a qualidade de vida. Atitude que se tornou instrumento fundamental de suporte à nova realidade, por parte dos pacientes. Os membros familiares mais citados e atuantes foram, maridos/esposas, mães e irmãs. Alguns entrevistados deixaram evidente a preocupação com a mudança da estrutura familiar. Muitos eram cuidadores, e após o início da TRS, passaram a depender dos cuidados da família, alterando completamente a dinâmica familiar.

Por uma participante foi relatada a decepção, com a indiferença de alguns irmãos. Na entrevista de outra paciente, foi possível notar a ausência de apoio. Além disso afirmou evitar a solicitação de ajuda direta, pois seus familiares já enfrentavam muitos problemas de ordem psicológica, e seu adoecimento contribuiu para intensificar as dificuldades familiares.

Uma entrevistada referiu felicidade com o convívio com os outros pacientes e funcionários, como uma forma de apoio social. Nenhum participante citou colegas de trabalho, grupo de apoio de pacientes ou vizinhos em suas falas.

*[...] ele (marido) dependia de mim, e aí virou o jogo completamente. Eu fiquei dependente dele, porque não tenho força mais pra fazer nada nada nada nada. [...] Ah, eles (família) não falam muito. Não, eles só dão forças pra mim ficar firme né? [...] eles não falam, só me dão força, não desanima, eles me dão força. Nem que eu tiver lá embaixo, mas sempre tão tentando me levantar, e não me derrubar. Eu falo com as minhas irmãs, me anima, e falo, e converso sabe? Aí então é que eu me sinto mais com vontade de viver, entendeu? [...] então minha família, nessa parte eles me ajudam no que podem. Meu esposo faz de tudo pra mim, coitado, pra quem era dependente se tornar independente. [...] . Eu chamo meu marido, eu abraço, eu choro mesmo. (E1)*

*Pra minha família... (pausa, voz de choro). Eu tenho três minhas irmãs, que é tudo pra mim. Agora, os outros, não me dá um telefone pra ver como eu tô. [...] Meu pai quando ele pode, ele fala comigo também, eu não exijo nada dele. Meu pai já tem 83 anos. (E2)*

*Ah, minha mãe, meu pai ficaram muito sentidos, né? Porque não deu pra fazer mais nada, né? E tudo, mas tudo voltando. Mas foi difícil também porque nunca parei em casa. (E4)*

*Ah, nem sei, não me falaram não. Mas deve ter sido difícil. Pra minha mãe deve ter sido mais difícil ainda. (E6)*

*O meu pai ficou, porque eu era, praticamente, como eu era autônoma. Eu levava meu pai no médico, eu fazia supermercado pra ele, ficava na companhia dele e isso foi parando né. [...] A princípio eles me acolheram, mas depois de tudo normalizado, passado o susto, eu escutei bem [...]. Puxaram viu? Eu não tiro a razão deles, né? A gente quer o bem para quem a gente ama, para quem tá ali do nosso lado. (E8)*

*Hoje não tenho mais. É normal, eu levo a vida pela esportiva. Aqui eu conheci gente, amigos novos, gente nova, até gosto de vim aqui. Eu venho pra cá alegre. (E9)*

*As minhas duas filhas que eu tenho entrou em depressão. A mais nova teve que marcar uma psicóloga, que ela tentou se matar [...]. Aí, foi, acho que pra eles foi mais triste do que pra mim. Mais difícil, pra eles do que pra mim. (E10)*

#### **4.2.3.3 Rede de apoio multiprofissional**

Todos os pacientes relataram direta e subjetivamente impactos psicológicos com o adoecimento e início da TRS. Os termos “revolta”, “derrota”, “fim da vida”, “inútil”, “tristeza” e “depressão” permearam todas as falas, mesmo as mais positivas. No entanto, a busca por apoio profissional em saúde mental foi pequena. Apenas uma entrevistada relatou consulta com a psicóloga da clínica onde fazia tratamento. Outra realizava acompanhamento antes do início da TRS, e esse foi interrompido. Um único paciente referiu utilização de técnica de meditação para controle da ansiedade.

*[...] não ouça isso, quando alguém vier te falar pra você só pega as coisas boas pra você, a psicóloga sempre tá conversando comigo, ela fala pra mim assim. (E1)*

*Eu acho que não vai resolver isso, porque a psicóloga passa aqui, fala com a gente, mas eu não acho que vai resolver meu problema. [...]. Não, não, não, nunca me deram remédio nenhum não. E aqui passa médico é de rotina, é pra ver outros tipos de coisa, esse tipo de coisa assim não. (E2)*

*Aí eu fiz um exame lá na segunda, na terça eu fui pra Santa Rosa, na quarta eu tinha passado na psicóloga, dra Marcia. (E3)*

*Ansiedade, sou muito ansioso. Não tô fazendo não. (E4)*

*Quando você me chegou tava fazendo (técnica meditação). Se chama uma fuga. (E5)*

Em relação aos cuidados médicos complementares à TRS, uma paciente estava em tratamento oncológico, no mesmo complexo hospitalar. Quatro pacientes fizeram menção a necessidade de procurar atendimento médico especializado, em outra área fora a nefrologia, mas nenhum ainda havia realizado o atendimento. Duas atrelaram a complementação de cuidados à realização de transplante renal. Não houve menção nas entrevistas sobre a busca de atendimento com nutricionista, educador físico, fisioterapeuta, farmacêutico, enfermeiro ou qualquer outro profissional ligado a área da saúde.

*E eu faço radioterapia. (E1)*

*Não, fui fazer agora (fundo de olho) há pouco tempo, porque enxergava bem. Não tinha problema nenhum. Não ia atrás, né? (E4)*

*Por enquanto não. Tô pra marcar umas consultas lá, mas eu tô esperando surgir a vaga. (E7)*

*Então, ainda não procurei não. Mas eu, eu tava com oftalmo marcado quando eu internei. Eu desmarquei. São coisas que depois que eu colocar a fístula que eu vou retomar. Um acompanhamento melhor do diabetes e tudo mais. Vou tentar pro HC que eu perdi a consulta e tudo mais. [...]. Preciso procurar um dentista. [...]. Mas isso tudo é um pouquinho mais adiante, principalmente porque eu quero muito fazer parte da lista de transplante, e pra isso você precisa tá bem redondinho, tudo. Tudo tá redondinho. (E8)*

*Aí, se for preciso eu tava pensando até em ir em São Paulo, em um hospital lá que mexe com transplante. (E9)*

#### **4.2.3.4 Autocuidado**

Relatos acerca das restrições físicas, da piora das condições de saúde e consequente limitação das atividades cotidianas foram recorrentes. No entanto, a busca por uma atividade física só apareceu claramente na fala de dois entrevistados. Isso talvez esteja associado ao fato de que a prática de atividade física não fazia parte da rotina dos pacientes antes mesmo da TRS. Ou ainda, como todos os participantes, no momento das entrevistas, haviam iniciado a TRS muito recentemente, alguns ainda estavam sem condições clínicas ou tinham receio de iniciar alguma atividade física, seja esportiva ou de lazer. Os relatos associados a autocuidados foram então superficiais, para a maior parte dos pacientes.

*Paciência e yoga. (E5)*

*Eu não ando, tô precisando andar, pra começar a fazer exercício... Eu quase não tô andando. Tem um parque ecológico no fundo de casa lá, eu tenho medo de ir sozinho lá e passar mal, tinha que ter um, um que fosse comigo lá eu andava, vou, cheio de árvore, eu faço debaixo das árvores e ia lá, mas sozinho lá a perna dói mas dói pra danado. (E6)*

Nenhum dos pacientes referiu etilismo, abuso de substâncias ilícitas e apenas dois relataram tabagismo. Apenas uma referiu em sua fala a necessidade de mudança de hábito e ter cessado o uso de tabaco.

*Exatamente, coisa que eu não podia, né? Mas não era tão frequente porque também não dá pra ser, né? Mas eu ia e fazia coisa, que hoje eu não faço. (E8)*

Neste tópico de autocuidados foi dada uma grande importância ao uso de medicações orais, sendo estas vistas como a medida mais importante no tratamento anterior à TRS. No entanto, apesar deste achado ser muito positivo nas falas, a automedicação também se mostrou presente nos relatos.

*Não, eu tomava os remédios de diabetes e pressão alta, eu não esperava que ia acontecer isso comigo. (E3)*

*Não, ele me passou o remédio da pressão e eu comecei a tomar. Não ia em lugar nenhum. (E9)*

*É, pegava as receitas, comprava o remédio, tomava normal. [...]. Aí eu me medicava por minha conta mesmo, às vezes pra abaixar sabe? Um pouquinho, que eu tinha que tomar. Tinha que tomar dois no dia, eu tomava três, ou senão eu partia no meio e tomava. (E10)*

Outro ponto citado como autocuidado e, ao mesmo tempo, como um dos piores impactos na mudança do cotidiano dos entrevistados foi a dieta. As restrições dietéticas, ajustadas para o controle da DRC e suas comorbidades causavam, em boa parte dos pacientes, uma restrição do lazer, das atividades sociais, assim como do próprio prazer. Mas, todos entendiam os benefícios e a importância do ajuste da dieta.

*[...] você não pode beber bebida alcoólica. Você não pode comer qualquer tipo de comida. Foi sempre assim, foi sempre tirando. (E2)*

*Quem aguenta tomar as coisas sem doce? Eu bebo assim um pouquinho. Café eu tomei raiva [...]. Minha vida tá boa. Tanto regime que o médico pediu pra mim fazer. Jesus! (E3)*

*Foi de quando eu descobri diabetes lá. Descobri e já cortei tudo, comida, doce, tudo. Aí baixei pra 15kg. Aí esse raio desse diabetes. (E6)*

*Hoje eu como tudo sem sal, tudo natural, tudo feito na hora, tudo ali no esqueminha, não saio de jeito nenhum [...]. Eu sei que eu não posso, mas eu sei que as pessoas estão ao meu redor podem. Eu tenho que ter essa consciência, não tem jeito. Eu tenho lá minha comidinha separada, que inclusive é ele quem faz pra mim. (E8)*

*Foi difícil, porque não é tudo que pode comer, eu fiquei muito triste também no começo, agora é de boa. (E9)*

A busca por tratamentos alternativos ou medicações populares não apresentou expressividade na fala dos pacientes. Dois fizeram menção, mas não chegaram a buscar efetivamente.

*Paciência e yoga. (E5)*

*Ah, eu ouvi muito falar do João de Deus, que ele é muito bom [...]. Ia procurar antes. Ele é muito mais inteligente do que eu. (E5)*

*Não, chá o pessoal me falava, mas eu tinha medo, tinha medo de fazer isso, não tinha coragem. (E7)*

#### **4.2.4 Trajetória do usuário dentro da rede de saúde (Trajetória assistencial)**

Ao diferenciarmos os IT e as TA das LC, enfatizamos a perspectiva do usuário e seus arranjos organizativos ao longo das experiências de adoecimento, o que permite entender como ele escolhe, avalia - e mais, se adere ou não aos tratamentos prescritos, as suas redes sociais, que podem incluir ou não as redes de serviços. Além disso, nos IT e TA são evidenciados outros aspectos envolvidos no cuidado, sobretudo simbólicos, sociais e culturais, e que frequentemente não são considerados nas linhas de cuidado (PINHEIRO et al., 2016).

Ao se analisar a TA dos usuários de um sistema de saúde coloca-se em evidência a rede de saúde e os problemas de acesso e integralidade da assistência que os mesmos têm que superar para que às suas necessidades de saúde sejam atendidas. A garantia da oferta de apoio diagnóstico e terapêutico adequados para o tratamento da DRC e de seus fatores de risco, baseada nas necessidades de saúde, respeitando as diversidades étnico-raciais, culturais, sociais e religiosas e a articulação intersetorial ainda não são plenas, no cenário nacional (BRASIL, 2014a).

A maioria dos participantes (80%) deu entrada na TRS por meio dos serviços de Urgência e Emergência, situação confirmada por outros autores (CABRAL, 2010; FERREIRA e FRANCO, 2015). Poucos são aqueles que tiveram diagnóstico ambulatorial, com tempo de planejamento terapêutico, seja com terapia medicamentosa ou programação de acesso para início da diálise. Isso foi evidenciado em trabalho com IT por Santos et al. (2020) onde ficou evidente que a APS ainda não se configura, neste contexto, como porta de entrada dos usuários no Sistema, como coordenadora do cuidado ou tampouco como ordenadora do fluxo nas RAS, dada a diversidade de locais relatados pelos participantes como busca de cuidado (clínicas e consultórios particulares, unidades de pronto atendimento e pronto-socorro hospitalar)

A entrada dessas pessoas no sistema de saúde através dos serviços de urgência e emergência evidencia haver um problema no fluxo de assistência desses usuários, demonstrando que a realidade vivenciada nos serviços de atenção não condiz com as políticas e diretrizes que regem o SUS, uma vez que o preconizado seria a entrada preferencial pela APS, dos casos não agudizados.

Essa situação tem demonstrado que a assistência aos principais fatores de risco para a DRC (diabetes e hipertensão arterial) não está ocorrendo de forma satisfatória. Pois todos os pacientes (06)

não residentes no município de Ribeirão Preto e metade (02) dos que são residentes nesse município polo, iniciaram a HD em pontos hospitalares, em caráter de urgência. Os únicos pacientes (02) que iniciaram a TRS em regime ambulatorial eletivo, ambos eram domiciliados em Ribeirão Preto. Consideramos que as medidas de promoção da saúde e prevenção da insuficiência renal são escassas, principalmente fora do município polo (RP/SP). Soma-se, a isso, a falta de capacitação dos profissionais da APS para detecção precoce, acompanhamento, monitoramento e controle dos principais grupos de risco para a doença renal (MACHADO et al., 2011).

Também fica patente que a integralidade da assistência, que deveria ser assegurada pela estrutura operacional da RAS, que define a APS como estratégia de organização do sistema de atenção à saúde, em diferentes densidades tecnológicas, não está sendo ofertada de maneira adequada aos usuários. Observou-se que ainda existe a concepção de um sistema de saúde hierárquico, de tipo piramidal, formatado segundo o nível de complexidade da atenção em atenção básica, média e alta complexidades em si gerando um empecilho para o deslocamento do usuário. Quando a lógica da RAS é a organização do sistema em uma rede poliárquica, como uma proposta de substituição ao modelo anterior, e respeitando as diferenças das densidades tecnológicas de cada ponto de atenção, rompendo-se as relações verticalizadas, conformando-se redes policêntricas horizontais para o alcance da integralidade em sua dimensão vertical (MENDES et al, 2019).

Da mesma forma, que a integralidade outro princípio da RAS é a longitudinalidade, que visa garantir a promoção de uma assistência em saúde de qualidade, pelo acompanhamento do paciente ao longo do tempo, por profissionais da equipe de atenção primária em saúde (APS). Lembrando que segundo Louvison (2017) os pilares da qualidade em saúde são: eficácia, efetividade, eficiência, otimização, legitimidade, equidade e aceitabilidade (adaptação dos cuidados médicos e de assistência da saúde às expectativas, aos desejos e valores dos pacientes e familiares: acessibilidade, relação médico-paciente, amenidades, preferência do paciente qto aos efeitos da assistência, preferencias do paciente quanto aos custos da assistência).

Assim a longitudinalidade, um dos atributos cruciais da APS, sob essa perspectiva se refere a uma relação pessoal e duradoura entre os profissionais de saúde e o usuário. Em uma relação de corresponsabilização, onde os indivíduos identificam uma fonte de atenção como “sua”, com a criação de vínculo entre profissionais e usuários. Além disso, enfatiza que a falha da porta de entrada no encaminhamento deste usuário pode ocasionar uma atenção inadequada, se ela não for suficientemente reconhecida e habilitada, nos diagnósticos e manejo do problema (FERREIRA, 2015). Notou-se claramente nas falas analisadas a falha de seguimento direcionado à DRC e a fragilidade de vínculo entre usuários e profissionais.

Por fim, não se pode negar que os interlocutores relataram experiências de despreparo profissional para a abordagem da DRC, o que retarda o diagnóstico e acarreta demora para o encaminhamento para consultas com especialistas. Duas entrevistadas relataram experiência de acolhimento ruim com a equipe médica, uma em UBS e outra em UPA. O acolhimento favorece a construção de uma relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, por meio da constituição de vínculos solidários. Neste sentido, as relações instituídas entre profissionais e a população tem potência para promover práticas de corresponsabilidade e produção da autonomia das pessoas envolvidas (BRASIL, 2013c).

Observou-se que 09 participantes passaram por atendimento em uma UBS, mas que o diagnóstico de DRC foi realizado em apenas 03 deles, nesse ponto de atenção. Metade dos pacientes (5 pacientes) realizou o diagnóstico em uma unidade de atendimento de urgência, 01 em um consultório privado e outro em ambulatório de especialidade em cardiologia. Sendo que 08 dos pacientes iniciaram o suporte renal artificial (SRA) em atendimento hospitalar de urgência, apesar de 01 deles estar em acompanhamento ambulatorial especializado em nefrologia. Os 02 únicos pacientes que iniciaram a TRS ambulatoriamente de forma eletiva e programada estavam em seguimento ambulatorial especializado há mais de 3 meses.

Na Tabela 9 são apresentados de forma resumida os tipos e as características das unidades acessadas pelos participantes do estudo em seus IT. A Tabela também destaca os pontos de atendimento em saúde, onde foi feito o diagnóstico da DRC.

**Tabela 9.** Representação gráfica das trajetórias assistenciais das pessoas portadoras de DRC do diagnóstico até início da TRS na Região de saúde do Aquífero Guarani, DRS XIII, SP, Brasil, 2019.

Ponto de atenção da RAS	Tipo de Unidade	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10
Atenção Primária e Unidade de Urgência/Emergência pré-hospitalar	UBS	A	D	A	A		D	D	A	A	A
	UPA	D		D	D		A		D	D	
	Consultório Privado		A			D				A	
Atenção Especializada (média e alta complexidades)	Unidade Ambulatorial Especializada	#1 A	A					A	#2 A	A	#3 D
	Unidade hospitalar de Assistência de Alta Complexidade em Nefrologia	HD	HD	HD	HD	HD	HD		HD	A	HD
	Unidade Especializada em DRC c/ TRS							HD		HD	

#1: Ambulatório Oncologia Ginecológica; #2: Ambulatório Endocrinologia; #3: Ambulatório Cardiologia.

A: Ponto onde passou em atendimento; D: Ponto onde foi feito o diagnóstico da DRC; HD: Ponto de início da HD.

Quanto ao atendimento na média complexidade somente três entrevistadas fizeram acompanhamento conservador, mas os reflexos positivos foram nítidos. Todas chegaram para o início da TRS com fístula funcional, sem necessidade de implantes de cateteres de duplo-lúmen de curta permanência na urgência. Os reflexos psicológicos também foram muito satisfatórios, pois o início da terapia dialítica não foi considerado algo abrupto e inesperado.

*Foi bom, foi ótimo. Muito bom, né? Claro, senão eu ia passar por um período mais difícil ainda. Passar mal sem chegar em tempo de emergência, sem saber até o que tava sentindo. Essa descoberta toda foi muito boa, adiantou muito. Adiantei tudo, né? Foi muito adiantado. Porque hoje que eu tô aqui, onde que eu tô, mas que foi descoberto cedo também. Já pensou se fosse descoberto agora? Coloquei fístula dez meses atrás, antes de começar, muito bem lá atrás. É a precaução, né? Claro. Cheguei a pôr o cateter que eu precisei. Aí as meninas falou que é muito complicado. [...]. Isso é um ponto positivo mesmo, até pra preparar a cabeça da gente também né? (E7)*

Não houve relato de queixas quanto ao atendimento hospitalar realizado prioritariamente por encaminhamento das unidades de urgência pré-hospitalar. Apenas um paciente foi internado de forma eletiva (Tabela 9).

Praticamente todos os interlocutores estavam extremamente satisfeitos com os cuidados recebidos na Atenção Especializada Ambulatorial de TRS. Exaltaram a rapidez e a humanização do atendimento. No entanto, uma usuária disse que gostava da unidade atual, mas que gostaria muito de voltar a realizar o tratamento no HC, por conta de seus recursos humanos.

*Gosto, eles cuidam muito bem. Eu moro mais aqui do que na minha casa né? (E1)*

*Eu tenho que agradecer que foi um atendimento muito bom. Fiz vários exames de sangue, vários exames de urina, vários exames de urina 24 horas. Tudo que o médico pedia fui fazendo. Eu não tenho o que reclamar. Pra mim eu fui muito bem tratada. É que não faz, não deu certo, por enquanto, de passar. Mas fui muito bem tratada. (E3)*

*Eu achei que demorou muito, no postinho demorou muito. Aqui não, aqui foi tudo rápido. (E4)*

*Dez, mil. Eu não tenho um número pra dar, é muito bom. Eles são muito humanos, essa humanização que tem, né? Eu não tinha visto em lugar nenhum ainda. (E8)*

*No HC, eu queria tá lá até hoje. [...] queria ficar lá. Gostei muito das enfermeiras, do povo. [...]. O atendimento, eles conversavam comigo, era muito bom lá, eu gostei de lá. [...] Tipo assim, o que eu faço? Aqui eu gosto daqui, das meninas, mas no HC. Não pode voltar pra lá? (E10)*

De outro modo, algumas falas representavam um elogio resignado, sem opção.

*Não tenho nada a dizer. Tem que fazer porque a maquininha aqui... Amanhã recupera um pouco. Mas a vida também tá boa. (E5)*

*Não, fazer o quê? Vamos. Meu medo era se doía, mas não doeu não. Foi um cortinho, [...] doeu mais nas outras vezes que eles deram ponto à sangue frio. Me deram duas vezes ponto à sangue frio. [...]. É que precisou trocar o cateter e colocou esse aqui. Eu falei pra eles “não, não vai fazer sem anestesia não”. Picadinha de formiga...mas dói pra “danado”. Não, não, pode me dar anestesia. Aí me deram anestesia em volta, ainda senti uma agulhada ainda. Mas tá bom. (E6)*

Com os relatos ficou nítida a impressão de um maior crédito e valorização dos pontos de atenção secundários e terciários, geralmente por envolverem situações emergências, que possuíam um desfecho mais imediato. Notou-se pouco entendimento da função da APS, e de que, muitas vezes, o sucesso depende do comprometimento de todos os serviços de saúde da rede. Percebeu-se ainda que os participantes, muitas vezes, não tinham internalizada a noção de que evitar a evolução natural de uma doença pode ser impossível, mas que a manutenção da qualidade de vida e a redução de eventos dramáticos e urgentes podem ser considerados sucessos.

### 4.3 Análise do Itinerário Terapêutico

Até pouco tempo as práticas de avaliação da atenção privilegiavam estudos sobre a estrutura e oferta do cuidado em saúde, sob a lógica da própria rede de saúde e das práticas de seus profissionais. No entanto, viu-se a importância da análise conjunta da experiência de adoecimento e de busca de cuidado, na perspectiva daqueles que a vivenciam, bem como os múltiplos efeitos dos agravos em saúde para as pessoas e seus familiares.

Neste sentido, nos conceitos de antropologia médica propostos por Kleinman (1978; 1980) tem-se diferentes sistemas terapêuticos classificados em três subsistemas (profissional, folk e popular), de acordo com as interpretações da doença e as práticas terapêuticas disponíveis. Gerhardt (2016) afirma que as análises dos IT podem focar na experiência de adoecimento, no comportamento em relação à doença ou na percepção do paciente e/ou da família sobre a doença ou o tratamento. Podem focar também na avaliação dos serviços de saúde, para além de critérios quantitativos de produtividade, partindo da centralidade no usuário e em suas percepções e comportamentos.

Diante de vários elementos teórico-práticos buscou-se direcionar o estudo para um maior diálogo entre a clínica e a biografia dos sujeitos, com vistas a atos de saúde interpretativos e compreensivos que levem em conta esses e outros aspectos da história pessoal, sociocultural e do adoecimento (DEMÉTRIO et al., 2019).

No desenvolvimento da pesquisa, também foi contemplada a análise dos sistemas formais de saúde, enfatizando a busca por cuidado assistencial, a utilização, organização e funcionamento dos serviços da rede assistencial de saúde. Subsidiando reflexões não somente sobre o acesso a esses sistemas, mas sobre a necessária remodelação de ações em saúde além das práticas biomédicas, tensionando lógicas estruturais e funcionalistas que produzem e disponibilizam sistemas de atenção à saúde.

Portanto, a interpretação dos IT de forma bifocal permite, além do reconhecimento dos diferentes sistemas de atenção à saúde, reconhecer que os processos de saúde, doença e cuidado estão inseridos em um macro contexto, determinado por fatores econômicos e sociais, os quais envolvem também dimensões subjetivas e culturais. Por sua vez, essas dimensões interferem na forma como as pessoas definem e buscam o cuidado. Por estes motivos, pressupõe-se que para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença, torna-se necessário analisar suas práticas (itinerários terapêuticos), a partir do contexto em que elas tomam forma (GERHARDT, 2006).

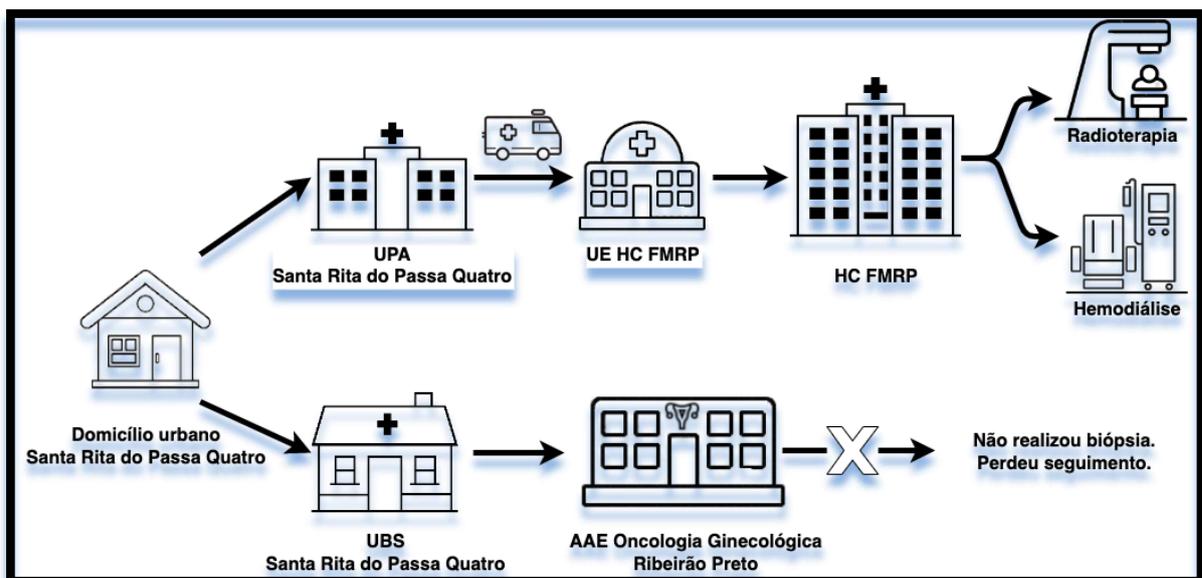
A seguir, as representações gráficas e resumida dos itinerários terapêuticos de cada um dos participantes dessa pesquisa.

**E1** - Fazia seguimento frequente na UBS de sua cidade com clínico geral e ginecologista. Devido suspeita de Ca de colo uterino foi encaminhada para realização de biópsia (Bx), na média complexidade em Ribeirão Preto. No entanto, devido a lista de espera nunca conseguiu realizar a Bx. Deu entrada pela urgência hospitalar de sua cidade onde foi verificada DRC agudizada por provável obstrução tumoral. Foi então encaminhada para à Unidade de Emergência do HCFMRP-USP (UE-HCFMRP-USP) e, depois da alta hospitalar, inserida no programa de HD do HCFMRP. Devido atraso no diagnóstico oncológico, mesmo considerando sua adesão adequada, referiu que não buscaria mais atendimento local. Pode-se perceber que o descrédito e os sentimentos negativos em relação à atenção recebida estavam relacionados ao fato desta ser uma pessoa com necessidades de serviços muito especializados que não eram oferecidos em sua localidade. (Figura 7)

*É, porque os médicos de lá de onde eu morava disse que eu só tinha um leiomioma, e eu tratando como leiomioma, né? E não era. [...]. Lá eu não caço médico mais, porque eles me proibiram, né? Daí, então qualquer coisa eu tenho que ligar aqui pra saber o que eu tomo e o que não tomo. [...] Me encaminhou pro hospital de câncer [...]. Aí eu vim e eles não conseguiram fazer a biópsia. Daí eu fui embora. Tô esperando eles me chamarem pra biópsia até hoje. Se não fosse através do rim eu não tinha descobrido. Talvez se tivesse visto antes, né? (E1)*

*Não, foi de repente que virou sabe? Começou a me dar pressão alta. Aí eu fui no pronto socorro, e o médico disse que minha pressão tava 22. Pra quem sempre teve pressão baixa [...]. Aí foi onde foi me prejudicando, e eu nem percebi. [...] Sim, uma vez por semana, uma vez por mês (na UBS). (E1)*

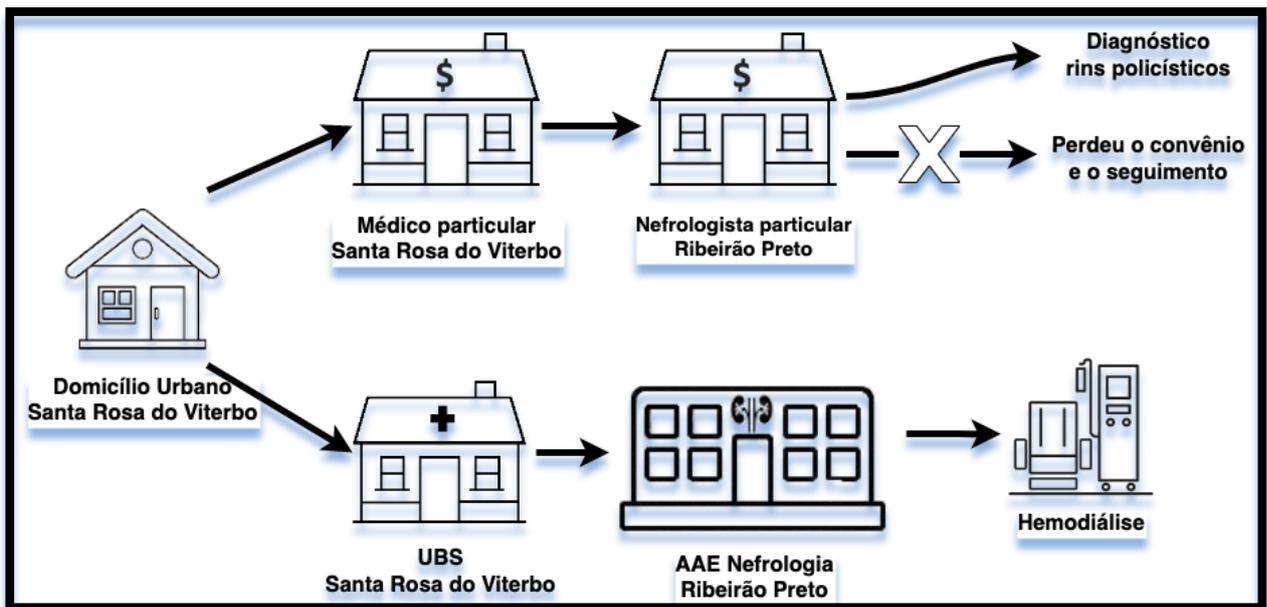
**Figura 7.** Itinerário Terapêutico E1 - Comorbidades: HAS, Ca ginecológico, Cardiomiopatia arritmogênica.



**E2.** Fazia acompanhamento com nefrologista em sistema de saúde suplementar, até encerramento do convênio médico, quando ficou sem acompanhamento. Procurou uma UBS onde foi realizado o diagnóstico e encaminhamento para seguimento especializado ambulatorial, em Ribeirão Preto. E2 fez o seguimento por 2 anos. Encaminhada para início de TRS no HC-FMRP já com FAV. (Figura 8)

*Só ia assim, em médico, quando chegava na época de fazer algum ultrassom, fazer um papanicolau, fazer uma mamografia. Tudo isso a gente vinha fazendo que é de rotina, todo mundo faz [...] Fiquei um tempo sem ir no médico, quando eu fui no médico lá na minha cidade fiz os exames. Foi que me pediu exame de sangue, de urina. Tudo eu fiz. Aí constatou que eu já tava com problema bastante avançado. Eles me encaminhou para cá. (E2)*

**Figura 8.** Itinerário Terapêutico E2 - Comorbidades: Doença policística renal do adulto.

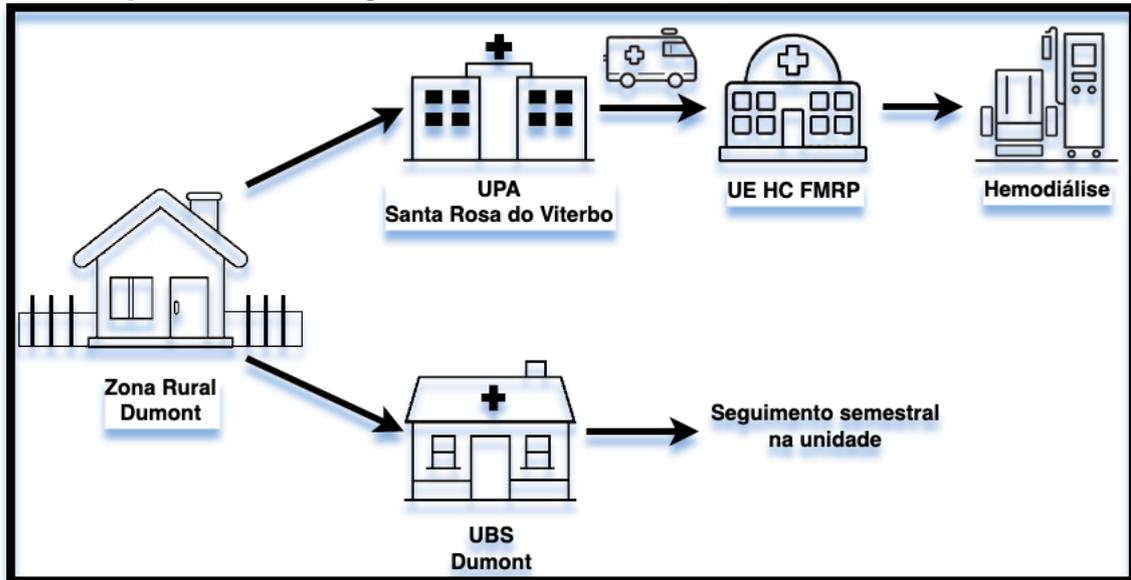


**E3.** Fazia seguimento de HAS e DM em UBS de sua cidade, mas a descoberta da DRC foi em emergência. Estava na cidade da filha quando foi atendida pela emergência hospitalar. Foi então encaminhada para Ribeirão Preto (UE-HCFMRP) onde, após internação, foi inserida no programa de TRS da clínica Lund. No entanto, revelou descrédito com o atendimento recebido na UBS, falta de recursos para exames e demora. Principalmente por acreditar que seguia as orientações, e era regular nas consultas. Queixou-se da pouca clareza do médico, com explicações pouco coerentes sobre a DRC, além da demora para realização dos exames e grande dificuldade de acesso por morar em zona rural. (Figura 9)

*[...] o médico falou que depois que eu fiz os exames aqui. Me falou que quem fez isso comigo foi o remédio de diabetes e a fluoxetina. [...]. Ele só passava só remédio de diabetes, não passava remédio de rins. E me pedia uns exames do rim. (E3)*

*Exames era de 6 em 6 meses. Eu fazia exame agora em janeiro, eu ia fazer lá pro mês de novembro [...]. Demorava, vixe, custava a marcar. [...]. Lá era bom, não era ruim, mas também não muito bom né. [...]. Pra mim ir passar no médico lá, no postinho lá, eu saía uma distância de 3 km de pé. (E3)*

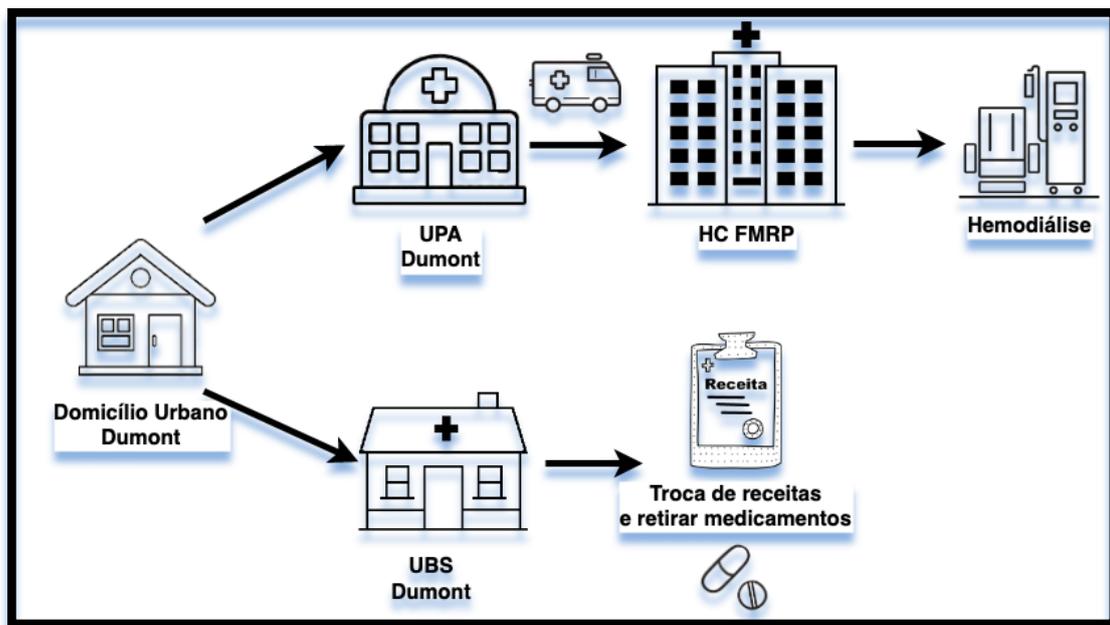
**Figura 9.** Itinerário Terapêutico E3 - Comorbidades: DM, HAS e Transtorno de humor.



**E4.** Relatou seguimento irregular na UBS, onde procurava apenas para receituários ou dispensação de medicamentos. Referiu que uma grande dificuldade era o fato de viajar profissionalmente, e com isso ser impossível conciliar o agendamento de consultas em UBS, com as datas em que estaria em sua cidade. Além disso, criticou duramente a demora padronizada para consultas, não levando em conta as especificidades e a urgência de cada caso. Foi admitido em situação de urgência no hospital de sua cidade, com evento agudo cardiovascular (IAM). Foi então encaminhado para a atenção terciária em Ribeirão Preto. Após a alta, foi inserido no programa de TRS da Clínica Lund. Referiu que está fazendo seguimento na UBS de sua região. (Figura 10)

*Eu pegava no postinho, porque eu pegava de uma vez. É, aí eles entregavam, às vezes não entregava e eu comprava. [...]. Os médicos marcam com 1, 2, 3 meses. Aí chegava no dia e não tava aqui, fica mais difícil. Não deu tempo. Até ia atrás, mas foi ficando ruim e até marquei pra três meses depois lá no postinho. Eu fui no médico, aí o dia que marcou eu tava internado com muita falta de ar, problema no coração. E foi indo e até hoje não deu tempo. [...]. Pela demora da saúde do nosso país é muito negativo, porque demora demais. Às vezes a pessoa precisa adiantar, às vezes tem uns organismos que consegue segurar mais. Alguns vão piorando pela quantidade de remédio que tá tomando, e atacou mais os rins, poderia ter revertido a situação, né? (E4)*

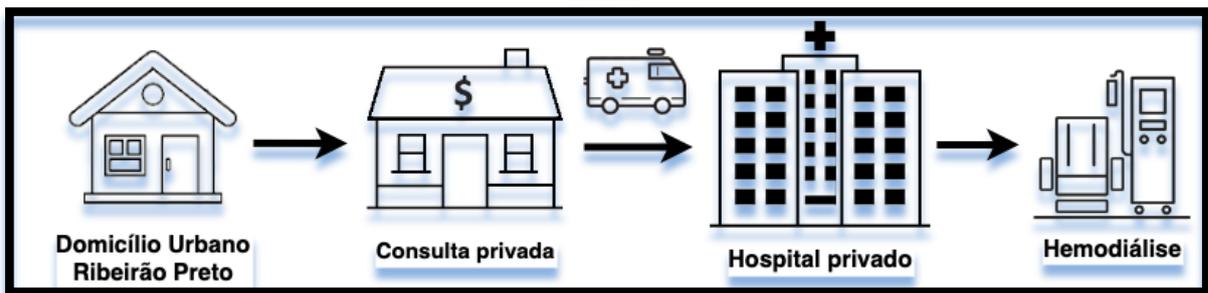
**Figura 10.** Itinerário Terapêutico E4 - Comorbidades: DM, HAS, DAC, Hepatopatia não especificada e Transtorno de humor.



**E5.** Utilizava o sistema de saúde suplementar, sendo diagnosticado com DRC, e mantendo seguimento com nefrologista. Devido à piora dos sintomas foi internado para investigação e optado por iniciar TRS. Pela fala do entrevistado, percebeu-se que ele foi resistente à decisão de iniciar HD, e a assistência oferecida. A inserção na TRS só se concretizou pelo agravamento clínico. Foi encaminhado na alta para HD na Clínica Lund. (Figura 11)

*Uma vez ao ano eu ia também, uns seis meses. Eu tenho aparelho, eu meço e vou controlando. É um SUS melhorado. (E5)*

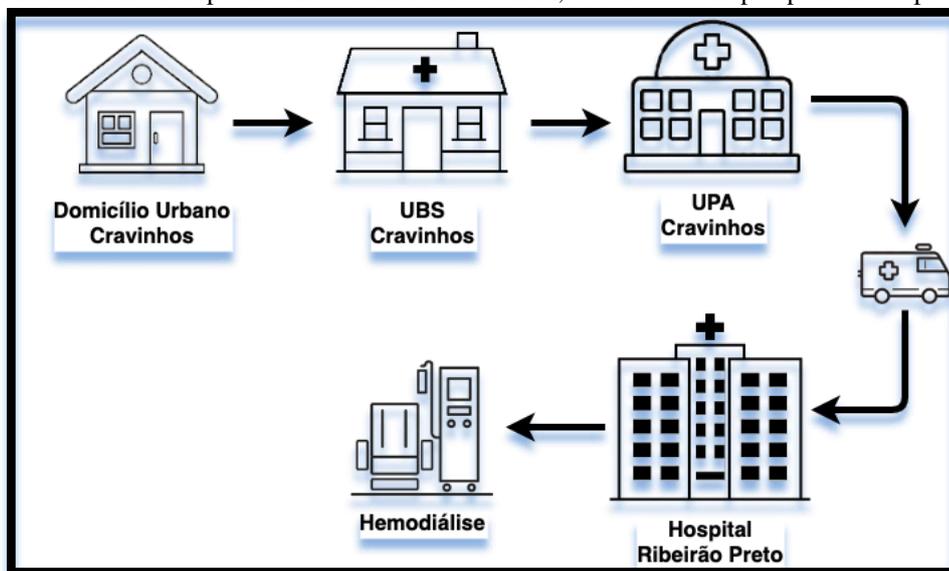
**Figura 11.** Itinerário Terapêutico E5 - Comorbidades: HAS, GN não especificada, Hipotireoidismo e Transtorno de humor.



**E6.** Fazia acompanhamento irregular na UBS de sua cidade. Não por falta de acesso, pois elogiou muito a presteza dos serviços, mas por acreditar que não precisava. Então quando feito o diagnóstico de DM, começou a fazer o seguimento de forma mais regular. Entretanto, em uma visita à UBS foi encaminhado à UPA, onde foi verificada a gravidade do quadro, e então encaminhado para internação hospitalar em Ribeirão Preto. Na alta foi encaminhado para seguimento em TRS, na unidade SENERP. (Figura 12)

*Comecei a acompanhar médico depois que começou a me dar problema de diabetes, eu nunca tinha ido em médico, nem em hospital pra visita, pra nada. [...]. Tava acompanhava certinho, eles marcavam e eu ia lá, não perdia [...]. Chegava lá e era bom de fazer. Chegava lá e já marcava médico. Aí ela no dia do médico já marcava o exame de sangue. Aí ele marcava o retorno e eu fazia na hora. (E6)*

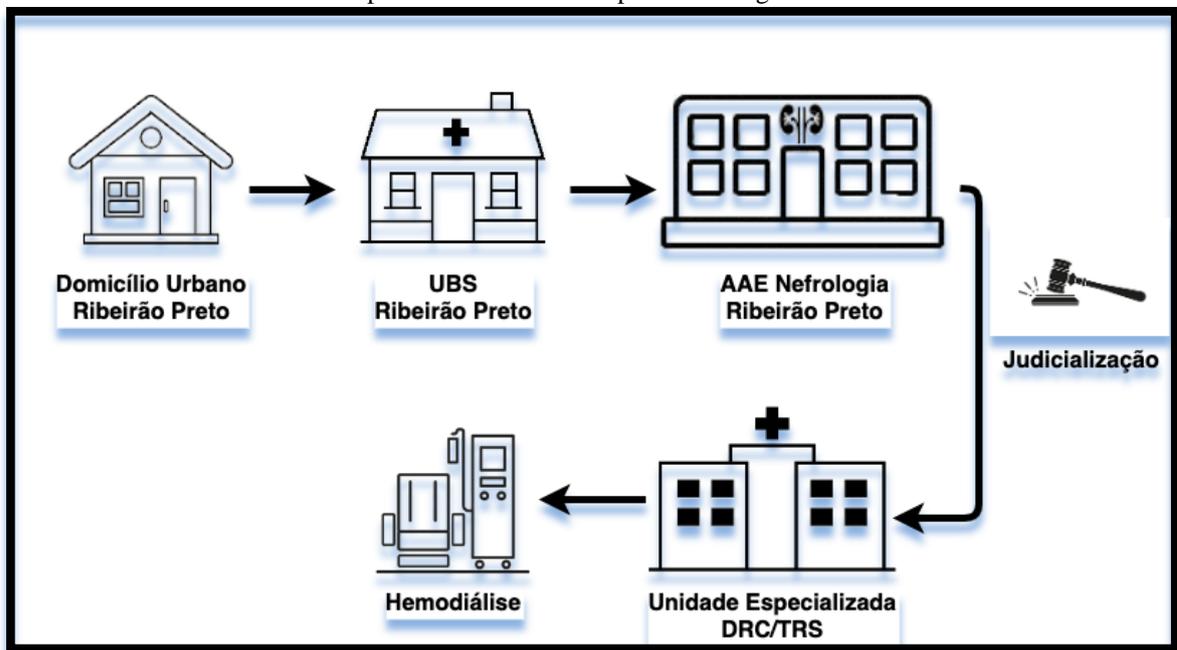
**Figura 12.** Itinerário Terapêutico E6 - Comorbidades: DM, Obesidade e Hepatopatia não especificadas.



**E7.** Fazia acompanhamento em UBS e solicitou exames para avaliar função renal, por saber de história familiar de doença policística renal. Foi encaminhada para o ambulatório de especialidades, referindo ter buscado agilizar o processo com agentes do legislativo local. Foi então encaminhada para seguimento conservador ambulatorial na Clínica de TRS, que, quando julgou necessário, transicionou a paciente para TRS, já com FAV. Por ser uma condição genética, a filha já estava fazendo acompanhamento em UBS também. (Figura 13)

*Aí eu fazia acompanhamento no posto de saúde, né? E um dia eu fiquei curiosa e pedi pro médico pra mim saber, né? [...]. Aí logo que foi descoberto isso. Ele me encaminhou para outros lugares. Me mandaram pra Rua Minas. [...] Aí, de lá, me transferiram pra aqui. [...]. Ela (filha) acompanha no postinho, lá que tem uma médica muito boa, e aí ela segue umas orientações assim. (E7)*

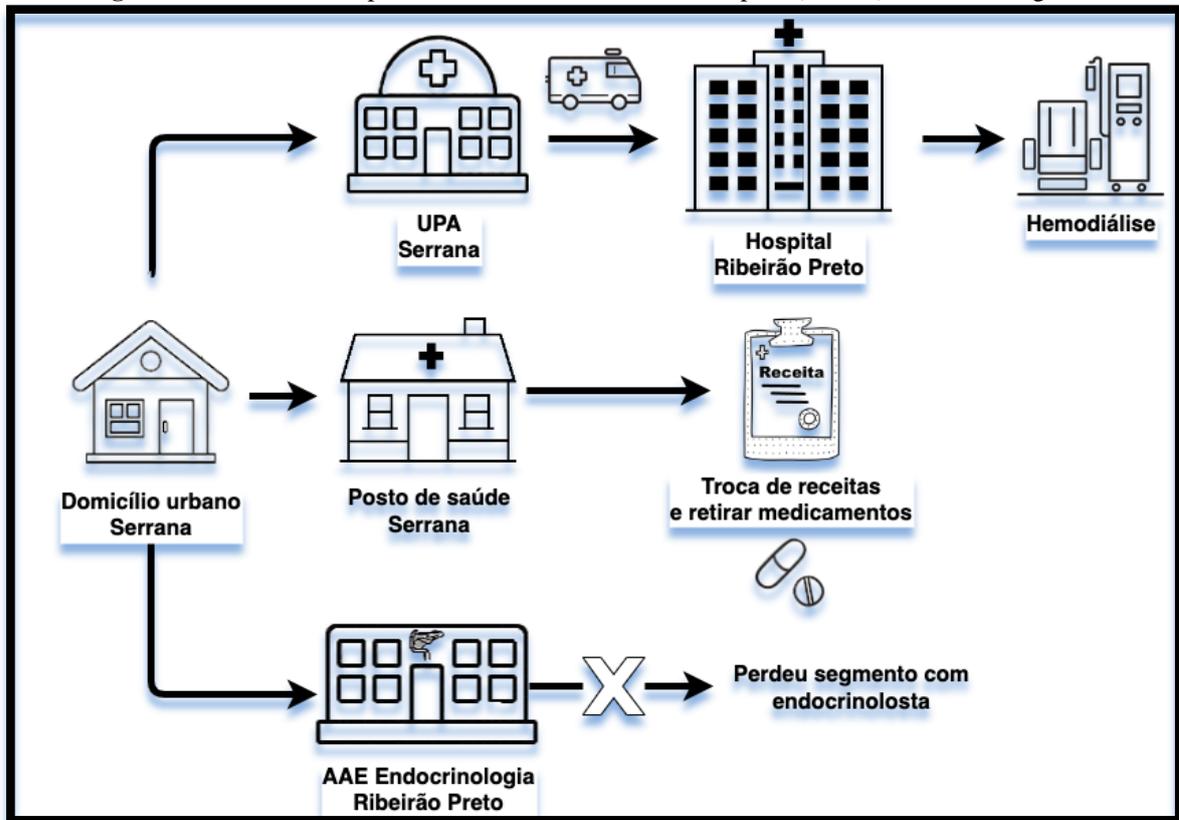
**Figura 13.** Itinerário Terapêutico E7 - Comorbidades: DM, Doença policística renal do adulto, Hepatopatia não especificada e Cardiomiopatia arritmogênicas.



**E8.** Fazia seguimento com clínico geral em sua cidade, e com endocrinologista em Ribeirão Preto, pois afirmou que não havia esse tipo de ambulatório de especialidade em seu município. Este fato gerou dificuldade de acesso e perda do seguimento. O atendimento na UBS local se resumia a troca de receitas, sem exames ou consultas. Mas, elogiou os recursos humanos e os recursos materiais da unidade. Foi atendida em regime de urgência na UPA de sua cidade, e então encaminhada para hospital de Ribeirão Preto. Na alta, foi encaminhada para continuidade de TRS na clínica SENERP. (Figura 14)

*É, na clínica lá da prefeitura mesmo, e o tratamento da diabetes no HC. [...]. Nessa correria de começar a ser autônomo, eu acabei perdendo as minhas consultas, e eu tava meio parada de ir lá no HC. [...] Aí, um ano mais ou menos que eu não ia mais na consulta no HC. E conseguia a receita da insulina no posto, né? E tocava a vida. [...] Ia num posto, na clínica da cidade. Não tem endócrino lá. [...]. Eu não tive problema nenhum e lá. Como eu sou nascida e criada lá, todo mundo me conhece. A minha família é muito conhecida também na cidade, então ajuda também, né? Mas as meninas também são uma graça, não tenho do que reclamar não. (E8)*

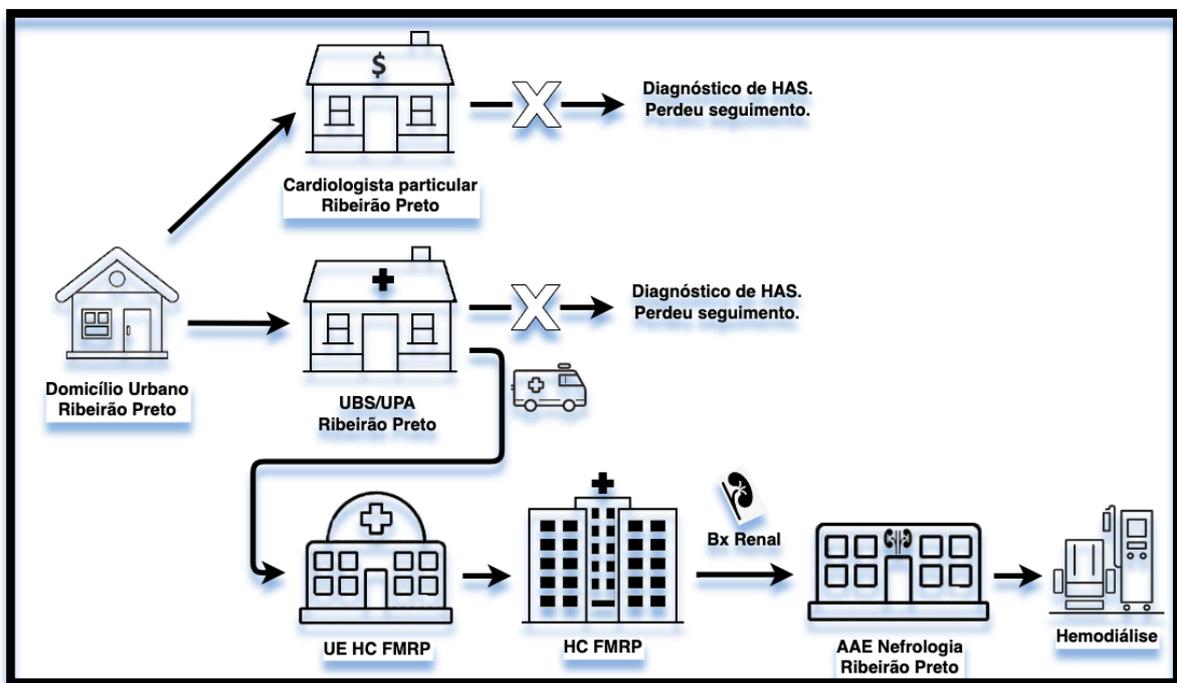
**Figura 14.** Itinerário Terapêutico E8 - Comorbidades: DM tipo 1 (LADA), HAS e Tabagismo.



**E9.** Referiu que nunca procurou atendimento em uma UBS. Estava em acompanhamento irregular com cardiologista em consultório particular para controle pressórico. Relatou dificuldade de acesso à UBS, por sua unidade ter sido transformada em UPA. Queixou-se do mal atendimento quando procurava a UPA e que isso protelou seu diagnóstico, pois sempre as queixas eram creditadas à intolerância à lactose. Mas foi diagnosticada em um desses atendimentos, e encaminhada para internação de urgência. Na alta foi encaminhada para seguimento conservador ambulatorial, e, após 6 meses, encaminhada para início de TRS, com FAV. (Figura 15)

*Não, eu procurei o cardiologista e comecei a tomar o remédio da pressão só. [...] É, é média. Média pressão alta, mas não ia no cardiologista direto não. [...] Não, nunca marquei. Eu moro aqui no centro. No postinho ali, é que eles pararam com médico ali. Agora não é mais postinho, agora ali é UPA, né? [...] E até você arrumar uma vaga em algum lugar é daqui um mês, dois meses. (E9)*

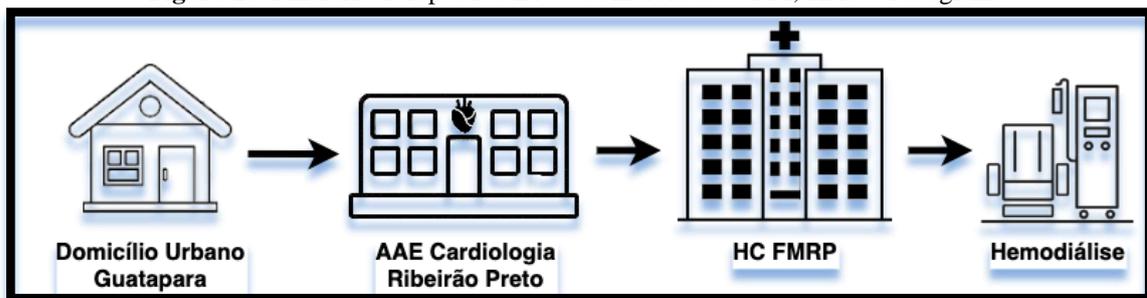
**Figura 15.** Itinerário Terapêutico E9 - Comorbidades: HAS, Rinite atópica e Abuso de AINEs.



**E10.** Referiu que passou a fazer seguimento regular após sua última gestação, quando foram feitos os diagnósticos de HAS e DM. Relatou com grande carinho e de forma elogiosa os recursos materiais e humanos da UBS de sua cidade.

*Aí cada seis meses eu passava. Fazia exame de sangue, pra saber como que tava a pressão, mas eu nunca fiquei sabendo do rim. [...]. Eu tenho amizade com os médicos, com as enfermeiras. Pra ter noção, eu praticamente nasci ali. Eu conheço todo mundo. Eu acho que o que eles pode, eles fez, faz. Eu acho que não foi maldade que não me falou não. [...] Ele é considerado um dos melhores médicos, né? Que atende diabético. Apesar dele ser muito bonzinho, ele pedia cada seis meses exame. Mas no fundo acho que nem ele sabia que meu rim tava ruim, porque eu não sentia nada. Eu não culpei ele. [...] Era rapidinho, vai de manhã seis horas, sete horas já tá pronto. Tá pronto o exame não, já tá colhendo. Na próxima consulta do próximo mês, daí eles marcaram em 30 dias, 40 dias, pra ver o resultado [...]. Aí eu fui no postinho, passei com o clinic. Aí ele me deu remédio, não passava. Aí ele encaminhou pro cardiologista. Aí ele pediu exame de sangue com urgência pra ver, e viu que tava alta a uremia, creatinina tava bem alta. Aí ele encaminhou eu pro HC. (E10)*

**Figura 16.** Itinerário Terapêutico E10 - Comorbidades: DM, HAS e Tabagismo.



No capítulo a seguir, será apresentada a discussão dos resultados apresentados à luz do estado da arte, e seus impactos associados aos objetivos desta tese.

## 5 DISCUSSÃO

A maioria de nossos entrevistados foi composta por mulheres (70%), mas esse achado não corresponde a realidade dos serviços de hemodiálise do país, pois no censo de 2019, da SBN, os homens representavam 58% da população em TRS. No entanto, a idade média dos participantes estava em concordância com os dados do mesmo censo, que apontam que a maioria dos pacientes em TRS (45,5%) estão na faixa etária entre 45-64 anos (NEVES et al., 2021). Um estudo de revisão de García et al. (2022) avaliou a DRC no espectro da diferença entre sexo, o construto biológico e o gênero e a construção social, que tendem a ser mais evidentes em cenários de vulnerabilidade. Globalmente, a DRC é mais prevalente entre as mulheres, no entanto a prevalência de insuficiência renal terminal, e especialmente a realização de TRS, é maior nos homens. Essas diferenças provavelmente refletem uma combinação de fatores de risco fisiológicos e sociais/estruturais que modulam independentemente a doença renal e/ou sua progressão. A distribuição dos fatores de risco mais comuns, como hipertensão arterial e obesidade, difere entre homens e mulheres e pode impactar diferencialmente o risco da doença. Iniquidades sociais e estruturais relacionadas a gênero permanecem acentuadas em todo o mundo. Mais mulheres vivem na pobreza, possuem menos escolaridade e são mais dependentes de outras pessoas para a tomada de decisões sobre cuidados de saúde, mas os homens podem ter maior risco de lesões, exposições ocupacionais e menor acesso à triagem, prevenção e atenção primária (GARCÍA et al., 2022).

A autodeclaração de raça também refletiu a realidade descrita pela PNAD de 2019, onde 42,7% dos brasileiros se declararam brancos, 46,8% pardos, 9,4% como pretos e 1,1% como amarelos ou indígenas (IBGE, 2019).

A região de domicílio predominantemente foi a urbana, em concordância com os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2015 onde foi verificado que 93,14% das pessoas da região Sudeste vivem em áreas urbanas (IBGE, 2015). No entanto, um problema relacionado ao domicílio foi verificado por Barbieri et al. (2015), no Mato Grosso do Sul em 2012, onde verificou-se que há enormes vazios geográficos relativos à assistência em TRS. Assim apesar da maioria dos pacientes em HD se concentram nos municípios que dispõem de clínicas, para um número superior a 16% das pessoas avaliadas, havia a necessidade de percorrer distâncias superiores a 100km para a realização da terapia. Em nosso estudo verificamos que apesar de 09 pacientes serem moradores da zona urbana, 5 por morarem em cidades de pequeno porte, sem serviço especializado ambulatorial de HD enfrentavam o transporte intermunicipal para a realização da TRS. BARBIERI et al. (2015). Os pacientes percorriam em ordem decrescentes as seguintes distâncias entre seus domicílios e as clínicas: E2 ( 180 Km) , E1 (150 Km), E10 (50 Km), E3 e E8 (30 Km) e E6 (25 Km). Em um dia os pacientes fazem esse trajeto duas vezes, em uma média de 12 vezes ao mês. Com isso o paciente que reside mais

distante de sua clínica percorre aproximadamente 4320 km/mês. Assim vale ressaltar sobre a necessidade da cooperação entre o governo federal, os estados e os municípios, com o objetivo de melhorar os serviços de saúde nas regiões com menor acesso ao tratamento, sobretudo nos municípios com menos de 20.000 habitantes. Esses autores mencionam a necessidade da ampliação dos serviços de diálise, com a devida organização para a garantia do acesso ao atendimento.

A escolaridade dos entrevistados ficou abaixo da apontada pela média nacional que descreve que 38,0 % da população brasileira possui ensino fundamental incompleto ou nenhum grau de instrução (IBGE, 2019). No estudo, 60% dos entrevistados tinham ensino fundamental incompleto. Analisando os indivíduos pela escolaridade, fica claro que quanto mais alto o nível de escolaridade maior e melhor é a compreensão acerca do processo de adoecimento, sendo possível estabelecer melhor relação com as estratégias terapêuticas, de autocuidado e limitações (MARINHO et al., 2018). Uma educação formal mais avançada tende a refletir em maior renda familiar, proporcionando maior diversidade de formas de custeio de assistência médica, além de uma menor exposição a certos fatores de risco para doenças. (MOREIRA et al., 2016). STOPA et al. (2017) em pesquisa transversal com 205 mil brasileiros, de todas as idades constataram que os usuários que moram nas regiões Sudeste e Sul e as famílias cujo chefe possuía maior grau de instrução tinham mais acesso aos serviços de saúde. É fundamental a formulação de políticas de saúde para minimizar as disparidades e considerar as diferenças regionais entre os níveis sociais para se obter melhores resultados em saúde.

Em consonância com o item anterior, ao se analisar a renda *per capita* familiar, que variou entre R\$ 357,00 e R\$ 2.500,00, com média de R\$ 1.088,00 verificou-se que também se encontrava abaixo da média nacional. O rendimento médio mensal real domiciliar *per capita* nacional foi de R\$ 1.406 em 2019, sendo que na região Sudeste foi de R\$ 1.720, segundo a PNAD de 2019 (IBGE,2019).

Deste modo, os dados deste estudo sobre renda familiar e escolaridade revelaram a presença de maiores desigualdades sociais do que na população geral. As DCNT são um problema crescente e demonstram uma importante inter-relação com a classe social (SANTOS, 2020).

Segundo o censo demográfico realizado em 2010 pelo IBGE, 64,6% dos brasileiros declaram-se católicos; 22,2% declaram-se protestantes (evangélicos) e 8,0% declaram-se irreligiosos. Perfil muito semelhante ao encontrado entre os participantes do estudo.

Segundo a PNAD de 2011, 39,9% dos brasileiros acima de 15 anos eram casados e 57,1% viviam em algum tipo de união conjugal. Dentre os entrevistados 70% estavam em um relacionamento conjugal.

Quanto aos dados clínicos avaliados, em 60% foi constatada a presença de CDL de curta duração como forma de acesso vascular, valor muito superior aos 28,4 % encontrado no censo de 2019 (NEVES et al., 2021). Essa situação pode ser justificada pelo início recente dos participantes na TRS. Como a

maioria dos pacientes faz sua inserção no programa de TRS de maneira não programada, é necessário o implante dos dispositivos CDL em caráter emergencial. A confecção de FAV é um procedimento cirúrgico ambulatorial eletivo, geralmente, realizado por cirurgião vascular, dependendo de agendamento, e com um período médio entre 30 e 45 dias para maturação e liberação de uso.

Quanto a provável etiologia da DRC, 50 % dos pacientes aparentemente não sabiam precisar a causa. De todos os 10 entrevistados, 02 apresentavam doença policística renal, 01 DM tipo 1, 01 obstrução pós-renal de causa neoplásica e 01 glomerulonefrite autoimune não identificada. Segundo o censo dos serviços de diálise de 2019: 34% das causas são creditadas à HAS, 32% à DM, 4% à doença policística renal, 9% às glomerulonefrites autoimunes e 21% relatados como indefinidos ou outros (NEVES et al., 2021).

O diagnóstico de HAS apresentou-se como comorbidade em 80% dos entrevistados. Quando o diagnóstico é feito tardiamente, o que ocorreu na maioria dos pacientes do estudo, a HAS é uma das manifestações secundárias mais comuns e mais facilmente verificadas da DRC. Assim, a alta prevalência da HAS no momento do diagnóstico e a baixa taxa de investigação prévia com métodos mais específicos, como biópsia renal, torna a HAS o fator etiológico mais comum da DRC, no Brasil, podendo mascarar a presença de outras etiologias. Saramento et al. (2018) constataram que a causa mais comum são as indeterminadas (38%), em segundo lugar, o DM (26,7%) seguidos pela doença renal policística do adulto (6,4%). A segunda comorbidade mais prevalente dos participantes foi o DM em 60%, sendo que 50% era DM tipo 2. Além disso, 40% possuíam ambas as condições. Os dados encontrados também foram muito superiores aos verificados no Censo da SBN de 2019, onde a prevalência de DM de forma isolada foi de 32%.

Podemos extrapolar que por ser a maioria dos participantes do sexo feminino são maiores as chances de maior índice de obesidade e sobrepeso. Conseqüentemente, a presença de doenças metabólicas ligadas ao ganho ponderal, como a DM tipo 2, pode estar mais prevalente. Afinal, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde de 2019, foi verificado um padrão de aumento da obesidade com a idade, sendo sempre mais elevado no sexo feminino e chegando a 38,0% entre as mulheres de 40 a 59 anos de idade, contra 30,0% entre os homens dessa mesma faixa etária. Sendo as mulheres ainda mais afetadas quanto menor a escolaridade (BRASIL, 2020).

A percepção do adoecimento não foi muito clara em algumas falas analisadas. Alguns entrevistados relataram não perceber os sinais e sintomas até um estágio mais avançado. Outro fator de confusão durante o adoecimento para a percepção do diagnóstico da DRC, é que em muitos casos os sintomas acabaram sobrepostos aos de outras patologias, que poderiam ser a etiologia e/ou secundários à falência renal. Isso muitas vezes gera um viés de percepção quanto aos sintomas e os pacientes acabam creditando o quadro clínico às patologias mais prevalentes e conhecidas, como HAS ou DM. Quando

a DRC era proveniente de uma patologia não sistêmica e, mais especificamente do sistema urinário, como as glomerulonefrites autoimunes ou doença policística renal do adulto, essa noção de adoecimento ficou mais clara.

Outro ponto importante é que a DRC na maioria dos casos é de evolução arrastada e silenciosa, sendo oligossintomática até atingir estágios mais avançados. Passando assim despercebida, por uma falta de rotina assistencial, seja por falha na rede ou de demanda do próprio paciente. Outros trabalhos com essa população também constataram essa barreira (CABRAL, 2010; ARAÚJO et al, 2014). Por isso, a evolução para a necessidade de TRS foi vista como inesperada e acompanhada por sentimentos de medo, angústia e ansiedade. Acredita-se que este achado possa ter sido mais intenso, pelo pouco tempo verificado entre o diagnóstico de DRC e início da TRS, na maioria dos pacientes avaliados. Outros trabalhos com escopo similar identificaram que o diagnóstico geralmente é realizado quando o paciente já se encontra em estágio 4 ou 5. (BASTOS et al., 2009; LUCIANO, 2012 e CORTEZ, 2022)

Com isso verificamos que os diagnósticos foram dados na maioria dos casos de forma tardia. Verificamos que o diagnóstico de DRC foi realizado na UBS apenas em 3 casos, um quarto paciente foi diagnosticado em consultório particular e um quinto caso em ambulatório de especialidade de cardiologia. No entanto o diagnóstico precoce é um elemento fundamental para o melhor prognóstico e desfecho da condição de saúde. Tanto que esse é um dos pilares centrais definidos pelas Portaria nº 383 e nº 483 que criaram e regulamentaram a LC da pessoa com DRC (BRASIL, 2014a; BRASIL, 2014c).

O diagnóstico precoce traz benefícios não apenas na dimensão clínica e orgânica, mas também na dimensão psicossocial, pois permite ao paciente e a seus familiares um processo de maturação e vivência do adoecimento. Sabe-se que mecanismos psicológicos são ativados em todas as experiências de adoecimento e em todos os atendimentos médicos. Entram em conflito fatores cognitivos (ideia e crenças), fatores emocionais (sentimentos e preocupações) e fatores comportamentais (mecanismos de enfrentamento). Os fatores cognitivos podem ser avaliados pelo Modelo de Crenças sobre Saúde (MCS), onde se avaliam 5 aspectos: motivação da saúde, vulnerabilidade percebida, gravidade percebida, custos e benefícios percebidos e estímulos para a ação. Uma questão central, segundo esse modelo cognitivo, para o sucesso na busca por saúde é a congruência. As pessoas têm mais chance de acatar e lembrar uma informação se esta for congruente com suas crenças sobre saúde (BECKER e MAIMAN, 1975). Desta forma, é preciso que haja tempo e estabelecimento de um vínculo entre os profissionais de saúde e o usuário para a existência de uma adequada exploração de crenças e sentimentos e alinhamento dessas com as condutas a serem oferecidas.

As ideias e crenças, sentimentos e preocupações são organizados em um todo coerente e autossustentável que influencia os mecanismos de enfrentamento e vice-versa. O modelo

Autorregulatório (MAR) tenta de forma mais abrangente e dinâmica avaliar a interação entre os três fatores. Estímulos internos ou externos levam as repostas cognitivas expressas pela “representação do problema”, e as repostas emocionais atuam para o desenvolvimento dos mecanismos de enfrentamento ou “plano de ação para enfrentar o problema. A adequação cognitiva e emocional vai determinar quão consistente será a resposta de enfrentamento. Assim, tanto o MCS como o MAR explicam a origem das expectativas que no primeiro modelo são parte da análise de custo benéfico do tratamento, no segundo modelo são parte do plano de ação e são moduladas pela vivência (avaliação) da ação implementada. (PENDLETON et al., 2011).

No entanto, o processo de saúde e adoecimento envolve além de fatores psicológicos e biológicos, abordados anteriormente, devendo também serem elencados os determinantes sociais de saúde (DSS). Tendo em vista a indissociabilidade entre as questões sociais e de saúde pública, caberá ao sistema de saúde ampliar seu entendimento e abrangência além da doença, para questões complexas como desigualdade em saúde, violência de gênero, racismo, expansão da prevalência DCNT, questões ambientais, dependências químicas etc. Uma nova agenda, incluindo a promoção da saúde, precisa superar a visão medicalizante e higienista, focada em comportamento de risco. Práticas tradicionais de educação e comunicação em saúde precisam ser reinventadas, assim como programas de saúde são desafiados a readequar estratégias participativas e construir capacidades de avaliação e gestão intersetoriais. Essa nova visão teórica de saúde é entendida como construção social, como um fenômeno histórico, político, social e psicobiológico (POTVIN E MCQUEEN, 2009).

Notou-se nas falas que havia conhecimento sobre a DRC entre os pacientes, mas é importante salientar que estavam em TRS entre 30-180 dias. Esse conhecimento pareceu ser construído durante os estágios finais da doença, onde seu uso como ferramenta na prevenção já é extremamente limitado. Dados que confirmam os achados da pesquisa de Ferreira (2015), onde muitas pessoas não conseguiram expressar conhecimentos acerca da DRC e das doenças de base. Na pesquisa de Madeiro et al (2010), a falta de conhecimento em relação a situação de adoecimento foi apontada como causa de reação negativa frente ao diagnóstico de DRC, destacando ainda que a falta de informação e o desconhecimento são fatores estressores relatados pelos pacientes, em início de hemodiálise. Oliveira e Zanetti (2012) em um estudo com usuários de TRS e DM tipo 2 concluíram que o nível de conhecimento dos usuários era baixo, e que eles possuíam dificuldade de enfrentamento da doença.

Dados avaliando o conhecimento sobre a DRC e TRS publicados em 2013, nos EUA, com 90.000 adultos com risco de DRC, identificou a prevalência e as taxas de conscientização respectivamente entre 29,7% e 8,6% para brancos, 22,8% e 6,3% para negros, 29,2% e 6,8% para nativos americanos, 20,3% e 11,1% para hispânicos e 23,4% e 11,9% para asiáticos. (SILVA e KIRSZTAJN, 2018). Logo, independentemente do recorte racial existe um déficit entre a real

prevalência da DRC e a sua consciência pelo paciente. Brancos, negros e nativos americanos apresentaram entre 29% e 23% de taxa de conscientização. Já latinos e asiáticos ficaram com 55% e 50%, respectivamente. Não realizamos recorte racial, mas percebemos que os mesmo os pacientes com maior grau de escolaridade apresentavam falhas graves de informação ou fala com conceitos errôneos. Assim apontamos que mesmo as pessoas com maior grau de escolarização formal, necessitam de informação especializada, por se tratara de um assunto com muitos aspectos técnicos, e do qual as pessoas não possuem vivência.

Conclui-se que a informação sobre a doença em todos seus aspectos incluindo fatores de riscos, medidas preventivas, de controle e curativas devem ser amplamente difundidas entre usuários, assim como entre os profissionais de saúde. Há indícios de que médicos generalistas, mesmo em países desenvolvidos, possuem desconhecimento da incidência e da prevalência da DRC e da importância do diagnóstico precoce, condição essencial para o sucesso de iniciativas que visam melhorar o viver com DRC e os indicadores de qualidade da assistência. Por conseguinte, é fundamental a capacitação de médicos generalistas que atuem na APS assim como do médico de família e comunidade que deve coordenar o cuidado na rede de saúde (KIRSZTAJN, 2018).

Em uma pesquisa envolvendo 92 médicos (50.3%) de um total de 183 distribuídos em 81 pontos de APS de 8 municípios de uma RS do interior do estado de São Paulo, responsável pelo atendimento de aproximadamente 900 mil habitantes. A maioria era composta por clínicos gerais e médicos de família, sendo 02 nefrologistas. Oitenta e três por cento dos participantes se consideraram capazes de atender e conduzir pacientes com DRC, sendo que metade não conhecia as diretrizes governamentais para manejo da doença. Aproximadamente 40% dos profissionais não citaram tabagismo e obesidade como fatores de risco para DRC, e 50% não citaram dislipidemia e tabagismo como fatores preditores de prognóstico. Verificou-se que 47% realizavam visitas domiciliares e apenas 25% participavam de grupos de educação em saúde e de projetos multiprofissionais. Assim, fica clara a necessidade de fornecimento de apoio matricial por especialistas em nefrologia, e de educação continuada e permanente dos profissionais da APS. Além do estímulo ao envolvimento desses profissionais em estratégias que promovam autocuidado pelos pacientes (DELLATORRE et al., 2021).

Nosso trabalho não avaliou às barreiras relativas aos profissionais de saúde, sob o ponto de vista deles. Mas outro estudo elencou que as mais significativas foram, saber quando encaminhar, polifarmácia (como introduzir e fazer ajustes de medicações em paciente com uso simultâneo de várias drogas), falta de conhecimento e segurança, pacientes complexos, necessidade de muito tempo para atendimento, baixo controle de DM e HAS, como rastrear e monitorar a evolução da DRC. (SMEKAL et al., 2021). E isso foi refletido na fala dos entrevistados que relataram um relação de distância com a equipe médica, muitas vezes de indiferença e mecanicismo no atendimento, e na baixa relevância dada

aos outros profissionais. No entanto 4 paciente relataram boa relação com as equipes da APS, independente do desfecho clínico. Sendo que dois foram muito enfático no fato de conhecerem todos os trabalhadores por residirem em um cidade de pequeno porte e serem conhecidos. Parecendo que a relação era baseada em vínculo social prévio do que profissional.

Smekal et al. (2021) também avaliaram as equipes multiprofissionais da APS de um distrito no Canadá em relação ao atendimento à pessoas com DRC. Os resultados mostraram que as maiores barreiras relacionadas aos usuários foram: distância de deslocamento, proatividade e seguimento dos tratamentos recomendados e educação em saúde, no geral. Foram elencadas estratégias para ajudar a superar essas barreiras, incluindo uma abordagem centrada na pessoa, educação e estabelecimento de metas, acompanhamento regular, apoio para mudanças na estilo de vida (como programas de perda de peso e suporte ao controle do DM) e suporte financeiro para medicamentos.

A citação de outros profissionais da saúde, além da equipe médica e de enfermagem, também foi menor em relação aos outros eixos na fase anterior ao início da HD. Associado a isso foi frequente a citação de cuidados médicos, exames diagnósticos e das unidades de atendimento. Nota-se com isso que as pessoas ouvidas acreditavam que a saúde está crucialmente ligada ao atendimento médico, realização de vasta propedêutica e aos tratamentos alopáticos tradicionais. Ficou claro que o tensionamento entre a lógica da rede e a do usuário acaba privilegiando a primeira. Cria-se uma hierarquia onde a estrutura formal da rede, desenhada para o atendimento populacional é vista e sentida como superior até pelo próprio usuário em detrimento de suas necessidades individuais e do repertório familiar. Vários estudos contidos em Pinheiro et al (2008) identificam esse processo.

Confirmando isso Torchi (2014), verificou em seus estudos com portadores de DRC, que a presença do médico foi predominante em todos os relatos, sendo o único profissional a ser mencionado pelos entrevistados, mesmo quando não estavam ligados a questão diretamente. Nesse mesmo estudo que utilizou ITs, os pacientes reportaram não se lembrarem de terem sido atendidos por outros profissionais de saúde. O autor relaciona o fenômeno a uma assistência à saúde ainda fortemente influenciada pelo modelo biomédico hegemônico, no qual o médico tem se mantido como “o elemento central da assistência”. Os demais profissionais envolvidos na assistência, tendem a ser percebidos como “auxiliares”, e muitas vezes os aspectos positivos de seu trabalho são pouco mencionados pelos usuários dos serviços de saúde (TORCHI, 2014).

Percebeu-se que o cuidado com a saúde do portador de DRC é um desafio mesmo para países desenvolvidos e com sistemas públicos de saúde gratuitos, como será detalhadamente discutido no artigo de revisão que é parte integrante desta tese. No entanto, notou-se que no SUS as RAS e as LC representam um avanço incrível na resolução de alguns problemas elencados por profissionais canadenses, pois muitas dúvidas de encaminhamento, diagnóstico são claramente expressos nas

Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica (BRASIL, 2014e). Apesar disto, as mesmas dificuldades verificadas em relação à adesão ao cuidado, matriciamento e seguimento permanecem no Brasil.

O conhecimento que a pessoa possui sobre a sua doença poderá dar suporte ao seu autocuidado e implicar no seu desejo em aderir ou não aos esquemas terapêuticos, que deverá ser um constructo realizado em parceria entre a pessoa e os seus cuidadores. O objetivo seria construir um saber em conjunto entre os envolvidos que possa provocar a mudança de atitude do paciente e que ele se sinta inserido em seu processo de cuidado e motivado a aderir ao seu tratamento.

Alinhado com os princípios do cuidado centrado na pessoa foi realizado um estudo americano avaliando a participação e interesse de pacientes, cuidadores (família e amigos envolvidos em seus cuidados) e *steakholders* na parceria com pesquisadores para realizar pesquisas de interesse para esse público. Nessa pesquisa envolvendo mais de 847 pacientes e cuidadores verificou-se que os tópicos de maior interesse desse grupo estavam concentrado em ordem decrescente em: prevenção das doenças renais, prevenção da progressão da DRC qualidade de vida, opções de tratamento, biologia da doença renal, custos, saúde mental, prestação de cuidados de saúde e apoio cuidador (BETHEL et al., 2021).

Entre todos os entrevistados, os sentimentos predominantes ao receber o diagnóstico de DRC e principalmente da necessidade de iniciar o SRA, foi de sentimentos negativos, que eram superados por sentimentos de resignação e até por indiferença por considerar que não havia mais nada a ser feito para o retorno à condição de pré-adoecimento. A falta de possibilidade de cura e a conscientização sobre a DRC como um processo crônico, irreversível, mas tratável, vem acompanhada de muitos sentimentos como tristeza e impotência. Outros trabalhos relataram o mesmo cenário para portadores de DM. Um artigo de revisão evidenciou dificuldades dos doentes em aceitar ou de compreender as dimensões da doença, negação da condição de saúde, perda da autoestima, tristeza, choque emocional, raiva, sensação de limitação, rebeldia, teimosia, preocupação, medo de complicações e da morte (GOLLO, et al., 2022).

O diagnóstico de DRC, o fato de precisar se submeter a uma TRS, e as mudanças que essa nova condição de saúde representa faz com que o doente vivencie um conjunto de sentimentos hora negativos, hora positivos. Sentimentos de medo, incapacidade, dependência do outro, mas também sentimentos de esperança de se manter a vida e gratidão pelo apoio de sua rede de suporte, permeiam o cotidiano dessas pessoas. É necessário viver com limitações físicas, sexuais, psicológicas, familiares e sociais que podem afetar a qualidade de vida dessas pessoas. Por outro lado, algumas pessoas vislumbram o tratamento como a única possibilidade para manter a vida e aguardar um possível transplante (FERREIRA, 2015).

Os pacientes perceberam a reação da família sempre negativa em relação ao futuro dos doentes e em parte com o diagnóstico tão avançado. Relataram expressões de desespero, compaixão e revolta. A maioria, no entanto, relatou que as atitudes diante dos pacientes foram de apoio e solidariedade.

Em um estudo com estrangeiros de regiões fronteiriças realizando TRS no território brasileiro, observou-se que os sujeitos e seus familiares apresentaram pouca percepção da doença, correlacionando sua origem aos primeiros sintomas. Mesmo sem compreendê-la, os familiares foram importantes para a busca de tratamento (PEREIRA et al., 2021). Trabalhos etnográficos, com algumas famílias de portadores de DRC, identificaram que o primeiro lugar de busca por cuidados, apontados pelos participantes desse estudo, foi a família, a qual passa a buscar por cuidados profissionais juntamente com o membro adoecido. (SANCHES et al., 2016). Neste estudo, a família foi vista como um pilar muito importante para a maioria dos participantes e como fonte de grande frustração para outros, que não podem contar com essa rede de apoio. Neste sentido, ficou evidente que o cuidado integral se concretize é necessário auxiliar nessa integração entre paciente e familiares. Por isso os profissionais de saúde, que atuam com esse público, precisam promover maior suporte aos familiares cuidadores frente às diversas intercorrências possíveis no ambiente domiciliar para que haja o melhor apoio e, conseqüentemente, maior amparo tanto aos cuidadores quanto ao paciente.

Alguns pacientes relataram ter criado uma rede de apoio social com os profissionais de saúde e pacientes da mesma clínica de HD. Nenhum entrevistado citou redes de apoio fora da família, religião ou clínica de TRS. Em países de baixa renda e de baixa e média renda (PBR e PBMR), incluindo a África Subsaariana, Sudeste Asiático e América Latina, a capacidade do paciente de autogerir ou lidar com doenças crônicas varia, mas pode frequentemente ser influenciada por fatores internos, incluindo espiritualidade, sistema de crenças e religiosidade, e fatores externos, incluindo conhecimento apropriado da doença, pobreza, sistema de apoio familiar e rede de relações sociais. O sistema de apoio composto por prestadores de serviços de saúde e cuidadores desempenha um papel crucial, pois a maioria dos pacientes depende deles na tomada de decisões e para os ajustes necessários em seu comportamento relacionado à saúde (ANGWENYI et al., 2018).

Pela análise de frequência dos eixos levantados, percebeu-se que metade dos entrevistados mencionaram entidades espirituais como uma forma de suporte, como mecanismo de aceitação e resignação. A religião desempenhou um fator positivo e de apoio, principalmente, para aqueles que frequentavam instituições com maior acolhimento, como as religiões evangélicas.

Como mediação no enfrentamento do adoecimento as crenças religiosas podem aparecer como um fator que os que mobiliza para incorporar e acreditar no cuidado. Neste sentido, há estudos que enfatizam que as crenças religiosas favorecem à interpretação positiva dos eventos adversos favorecendo a adaptação das pessoas à nova condição de saúde (MADEIRO et al., 2010).

Não houve relatos de uma efetiva busca de amparo em instituições religiosas ou grupos sociais dentro de uma ótica espiritual, na busca de cura fora da esfera formal de assistência. Uma paciente relatou ter ouvido menções sobre um líder religioso que promovia curas, mas não demonstrou interesse em procurá-lo. Isso foi observado por Santos et al. (2020) onde os entrevistados apesar de terem declarado possuírem alguma crença e/ou fé religiosa, o apoio nestes locais e práticas religiosas não foi enfatizado pelos participantes do estudo (SANTOS et al., 2020)

Os relatos mais marcantes estavam relacionados às perdas financeiras e laborais, dois campos extremamente imbricados e com reflexos diretos nas esferas social e familiar dos pacientes. Pesquisas sobre a qualidade de vida em portadores de DRC mostraram a função cognitiva, a função sexual, o suporte e a qualidade da interação social sendo avaliadas de forma mais negativa (MARÇAL et al., 2019). Já em outro estudo os domínios com piores níveis de qualidade de vida (QV) foram 'situação de trabalho', 'sobrecarga da doença renal', 'satisfação do paciente', 'função física' e 'saúde geral'. A escolaridade baixa esteve relacionada a piores níveis de QV e, principalmente, ligada às atividades laborais que exigem maior desgaste físico (CAVALCANTE et al., 2013). Em outro estudo verificou-se que no grupo controle o nível de instrução e a renda individual e familiar foram superiores aos do grupo de estudo.

A QV do paciente renal crônico submetido à HD é afetada por fatores físicos, socioeconômicos, culturais, cognitivos e psicológicos. A literatura científica indica que pacientes renais submetidos à HD apresentam índices de QV piores do que os da população em geral e, até mesmo, do que os pacientes transplantados renais. Corroborando, o presente estudo identificou a QV prejudicada em 31,5% dos pacientes em HD investigados, estando associada à variável sexo. Pois quando se trata de mulheres, por seu papel social na família, as alterações na QV tornam-se mais evidentes frente às limitações impostas pela doença e tratamento, culminando na impossibilidade de cumprir com suas responsabilidades sociais (NOGUEIRA et al., 2018).

Nessa perspectiva, a diferença entre as rendas pode ser expressa em virtude do comprometimento das atividades do trabalho, devido às limitações e ao tempo gasto para a realização da HD (JESUS et al., 2019). Assim, alguns autores apontam que a vulnerabilidade social e econômica, que já é maior nesse grupo, é aprofundada com o início da terapia decorrente das maiores limitações físicas e cognitivas que prejudicam as atividades laborais (NOGUEIRA et al., 2018).

O impacto da limitação para o trabalho também é um fator desorganizador da estrutura familiar, que muitas vezes estava economicamente estruturada a partir da renda do paciente. Os doentes passam a referir uma sensação de inutilidade, perda de sentido de vida e de serem uma sobrecarga para os familiares. Jesus et al. (2019) verificou-se que a capacidade funcional é o domínio de QV com mais altos índices de prejuízo em pacientes em HD, sendo que essa refere-se às limitações físicas

relacionadas às atividades de vida diária do entrevistado. O que é confirmado pela literatura ao ratificar o comprometimento da capacidade laboral como um dos campos mais afetados da QV. (SLOMKA, 2010; RIBEIRO et al., 2013; SANTOS et al., 2020).

Permeando todas as queixas surge a citação das perdas de liberdade, da posse do próprio tempo, da decisão de dieta e de organização da vida, já que o tratamento exige disciplina alimentar e de horários das sessões. Essas privações em alguns estudos foram consideradas o principal fator dificultador da total aceitação da proposta do tratamento. Além disso, a aceitação do tratamento está vinculada às orientações da equipe, com enfoque nos riscos em não se fazer o tratamento e a necessidade de se adaptarem às dificuldades advindas do tratamento (DUARTE E HARTMANN, 2018).

Ao mesmo tempo, a maior parte dos entrevistados reconheceu que, com o início do tratamento, apresentaram melhoras significativas nas condições físicas, sentindo-se mais dispostos, com diminuição da dor e de edema. Em Marçal et al. (2019) as melhores avaliações foram o bem-estar emocional e o funcionamento físico em relação ao início do tratamento. O impacto nas atividades físicas pode não ter sido tão acentuado, pois o grupo de participantes não incluiu pacientes apenas no intervalo entre 40 e 49 anos.

De acordo com Da Silva et al. (2011), as pessoas que vivenciam o tratamento dialítico, inicialmente, podem apresentar um sofrimento psíquico e físico devido às mudanças no seu cotidiano, a dependência de uma máquina para sobreviver e a possibilidade da morte, condições que podem influenciar negativamente a QV. Porém, com o decorrer do tempo de tratamento esses sentimentos negativos tendem a desaparecer à medida que o paciente passa a conhecer o tratamento e compreender a sua importância, além do estabelecimento de vínculo com seus cuidadores.

Quanto às perspectivas futuras muitos, apesar de racionalmente saberem que não há horizonte de cura, desenvolveram algum tipo de pensamento mágico, que pode estar presente pelo pouco tempo de terapia e ainda em processo de elaboração de todo o processo de adoecimento. Esse comportamento também foi observado por outros autores e descrito como uma forma de enfrentamento diante do adoecimento (SILVA et al., 2016).

Muitos participantes verbalizaram que a retomada da vida só poderia vir com a realização de um transplante. Isso revela que enxergam no transplante renal uma cura e não outra modalidade de TRS. Estudo evidenciou algo que não foi possível avaliar neste estudo, que existe uma tendência para a diminuição do sentimento negativo ao longo do tempo, indicando que os pacientes se sentiam menos preocupados e menos dispostos a chorar no final do primeiro ano do início do tratamento (RUIZ et al. 2013).

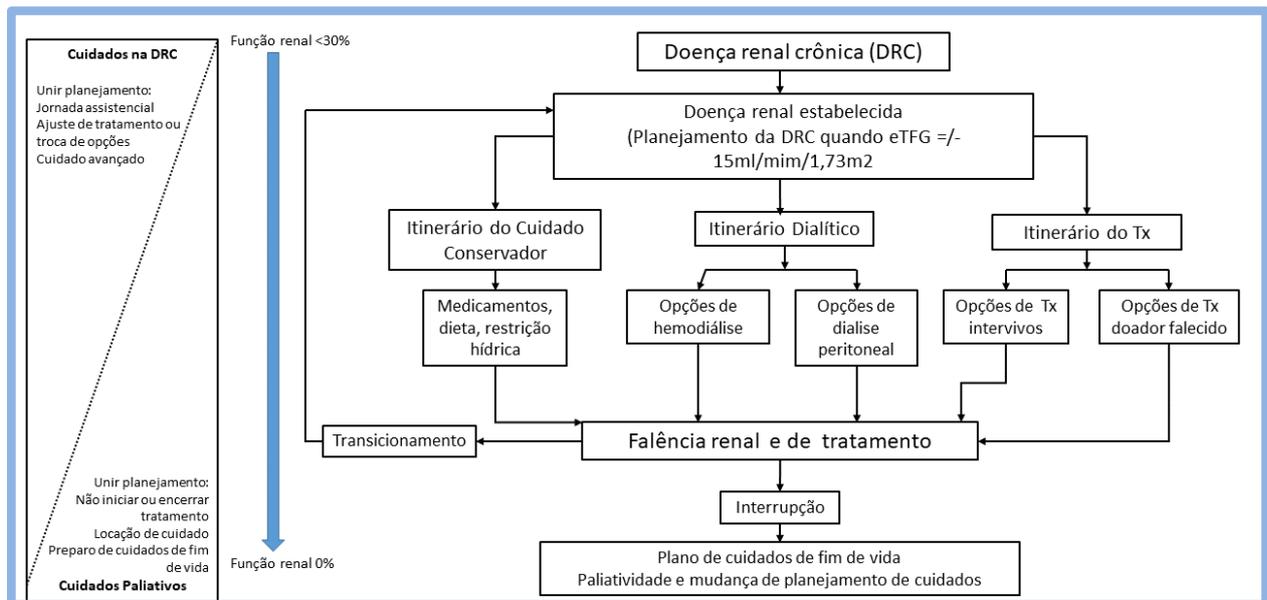
Independentemente do tipo de doença renal ou estágio de tratamento várias pesquisas realizadas com pessoas em TRS apontaram o anseio de poder viver bem, manter seu papel e função social, proteger

alguma aparência de normalidade e ter um senso de controle sobre sua saúde e bem-estar. A *participação na vida*, definida como a capacidade de realizar atividades significativas da vida, incluindo, mas não limitadas a trabalho, estudo, responsabilidades familiares, viagens, esportes, atividades sociais e recreativas, foi estabelecida como um desfecho criticamente importante em todos os estágios de tratamento da DRC. As citações de pacientes com doença renal demonstram como uma participação mais efetiva na vida reflete a capacidade de viver bem com a DRC (KALANTAR-ZADEH et al., 2021). Segundo a OMS, a participação refere-se a um “envolvimento em uma situação de vida”. Este conceito é mais específico do que a construção mais ampla de QV. A participação na vida coloca as prioridades e valores de vida daqueles afetados pela DRC e suas famílias no centro da tomada de decisão (KALANTAR-ZADEH et al., 2021).

A maioria dos serviços especializados em DRC, na Europa e na América do Norte, estabeleceram programas para ajudar os pacientes a tomarem decisões sobre seus futuros tratamentos, desde o diagnóstico até a progressão para fase dialítica. Muitas vezes, conhecido como educação pré-dialítica, os profissionais da área de nefrologia fornecem informações sobre opções de substituição renal, com foco em discussões sobre quais opções se encaixam melhor na vida de um paciente, incluindo a HD e a diálise peritoneal (DP) (CARLO et al., 2015; RODERICK et al., 2015).

A tomada de decisão e autonomia são fundamentais para a proatividade do paciente e o resgate do sentimento de domínio da própria vida. Nesta ótica, pesquisas sobre tomada de decisão compartilhada sugerem que os pacientes alcançam maior satisfação com a decisão se estiverem ativamente envolvidos no processo de tomada de decisão. Para isso modelos de Apoio de Decisão dos Pacientes (PtDA) têm sido desenvolvidos. Um estudo, baseado em 17 instrumentos de PtDA de cinco países, criou um modelo a partir dessa revisão (WINTERBOTTOM et al., 2020). Não se trata de uma trajetória assistencial na rede a ser seguida pelos profissionais de saúde ou pacientes, mas de orientações para decisões compartilhadas sobre tratamentos e cuidados, como pode ser visto na figura 17.

**Figura 17.** Mapa de decisões do itinerário da pessoa portadora de DRC, opções e decisões no manejo da falência renal.  
 Fonte: WINTERBOTTOM et al., 2020.



Um desafio para o desenvolvimento de PtDAs para pessoas com DRC é o agravamento de longo prazo o que significa que a vida social de uma pessoa pode mudar a partir do ponto em que um plano de cuidados é acordado e implementado. Os achados sugerem que um auxílio à decisão de cuidados dialíticos e conservadores precisa ser construído baseado em evidências, dando subsídios, que ajudem as pessoas com DRC a tomarem decisões sobre sua saúde no momento e para o futuro. Assim como para que profissionais de saúde negociem, as diferentes vias de tratamento e assistência, à medida que as necessidades de cuidados mudarem conforme a evolução da doença (WINTERBOTTOM et al., 2020.)

Percebeu-se que o autocuidado seja com atividade física, dieta adequada, adesão a terapia medicamentosa já não era praticado de forma regular e ainda parece ser algo novo e confuso para os pacientes, que sentem o autocuidado como uma limitação à liberdade.

Dentro do universo de busca fora da rede assistencial formal, foi citado apenas por um dos entrevistado desta pesquisa, a pratica de yoga, dentro de todo o repertório de terapias integrativas. A paciente mais jovem do grupo relatou pesquisa na internet, como forma busca ativa de conhecimento sobre o tema, além das orientações dadas individualmente nas consultas e sessões pela equipe multiprofissional (médico, nutricionista e enfermeiro).

Uma paciente citou medicamentos caseiros e naturais (chás) que foram sugeridos, mas relatou medo na utilização. Uma hipótese levantada em trabalho de Santos et al. (2020) diante da não procura dos entrevistados por serviços informais de apoio foi a questão da gravidade com que cada entrevistado descobriu a doença, levando à rápida busca pelos serviços de saúde formais.

Estudos com pacientes em situação de maior vulnerabilidade evidenciaram maior procura por outros cuidados não convencionais, o que pode ser indicador de dificuldades de acesso ao sistema tradicional de atenção à saúde. Assim, essa procura poder ir além do componente de crenças e cultura e representar a dificuldade de acesso à rede formal (PEREIRA et al., 2021).

As falas denotaram a concepção biomédica do cuidado fundamentando as práticas dos profissionais e perpetuando o modelo hospitalocêntrico, centrado na doença e em procedimentos. Acredita-se que essa ótica de organização do trabalho em saúde, centrada na atuação do médico, na produção de procedimentos e na medicalização reduz a dimensão cuidadora da equipe de saúde e de novas possibilidades de resolução dos problemas (FERREIRA, 2015).

Em consonância com este estudo a tese de Ferreira (2015) verificou que os participantes elaboram seus saberes baseados, muitas vezes, em troca de informação com os profissionais de saúde, ou com amigos, familiares e até com outras pessoas que vivenciavam o mesmo processo de adoecimento.

Por sua vez, o autocuidado apoiado sustenta-se no princípio de que as pessoas portadoras de condições crônicas conhecem tanto quanto, ou mais, de sua condição e de suas necessidades de atenção, que os profissionais de saúde. O autocuidado apoiado foi definido como a prestação sistemática de serviços educacionais e de intervenções de apoio para aumentar a confiança e as habilidades das pessoas usuárias dos sistemas de atenção à saúde em gerenciar seus problemas, o que inclui o monitoramento regular das condições de saúde, o estabelecimento de metas a serem alcançadas e o suporte para a solução desses problemas (MENDES et al., 2019). Outros estudos com portadores de DM, também confirmaram que uma das maiores dificuldades no autocuidado, como a verificada nesta pesquisa, foi em relação às restrições dietéticas e hídricas. Afinal, a alimentação tem implicância fundamental na convivência social assim como o impacto da doença gera redução da renda familiar, influenciando fortemente os cuidados, a autoestima e as relações familiares (GOLLO, et al., 2022).

No que diz respeito aos caminhos que as pessoas percorreram no sistema de saúde em busca de assistência, por meio da análise das entrevistas, percebeu-se que o início do tratamento dialítico dos usuários aconteceu predominantemente através dos serviços e hospitais de urgência e emergência. Dos 10 pacientes, oito iniciaram a TRS em regime de urgência, mesmo aqueles usuários que realizavam acompanhamento ambulatorial da DRC com um nefrologista.

Um estudo com pessoas em TRS no sul do país evidenciou que metade dos entrevistados não realizaram nenhum tratamento conservador devido ao diagnóstico tardio da doença, tendo que iniciar a TRS, em alguns casos, de forma imediata, o que gerou um impacto na vida destes pacientes, devido à mudança de vida repentina e, conseqüentemente, uma fragilidade emocional (BOLFE et al., 2018).

Como neste estudo, observou-se em pesquisa com idosos, que a trajetória assistencial ainda se distancia do previsto na legislação, com barreiras de acesso traduzidas em dificuldades que impactam na resolutividade do cuidado. Apesar de o modelo de atenção ainda ser fragmentado e estar distante da situação ideal, na qual estariam presentes todos os atributos da APS, os usuários sentem-se satisfeitos com os cuidados recebidos e identificam humanização e vínculos solidários no cuidado em saúde. (SACCO et al.,2020).

Entre as fragilidades, destacaram-se carências de recursos materiais e medicamentos, de infraestrutura e recursos humanos, dificuldade na acessibilidade aos serviços e falha na comunicação entre os pontos de atenção. As UBS têm grande potencial, e este é percebido pelos usuários. Entretanto, a organização de seus processos de trabalho e sua articulação com os demais pontos de atenção à saúde precisam ser revistas e adequadas às especificidades desse ciclo de vida (SACCO et al., 2020).

Pelo desenho da TA verificou-se que o gerenciamento da busca por cuidados é realizado pela pessoa e sua família, e não por uma gestão de rede de serviços e profissionais de saúde que se responsabilizam, por meio da referência e contrarreferência, nos diferentes pontos de atenção. No que se refere a busca pela assistência, ao contrário do que as políticas e protocolos do MS no Brasil preconizam, considerando a APS como porta de entrada preferencial aos serviços de saúde, este estudo constatou que a APS, em muitos casos, não cumpriu o papel que segundo Mendes (2015) consiste na promoção da saúde e prevenção dos agravos, acompanhamento dessas pessoas e encaminhamento aos outros serviços de saúde. O desenho individual dos IT mostrou uma “peregrinação/romaria/via crucis” em diversos serviços de saúde que apresentaram baixa capacidade de resolubilidade em atender às necessidades de saúde dessas pessoas, culminando com um início de diálise em caráter de urgência.

Por falta de coordenação da atenção, assim que as pessoas usuárias se movem dentre os diferentes pontos da rede de saúde, elas se sujeitam a erros de diagnóstico, tratamento e a subprestação de serviços. Pesquisas demonstraram que para 20% das pessoas usuárias os resultados de exames ou as informações médicas não estavam disponíveis na data da consulta médica agendada e 25% das pessoas disseram que os profissionais de saúde repetiram exames que já haviam sido feitos por solicitação de outros profissionais. Numa pesquisa de opinião, sobre a atenção à saúde, aproximadamente 50% das pessoas usuárias disseram ter experimentado desperdício ou ineficiência no sistema e 33% afirmaram que o sistema é organizado de forma pobre. As pessoas usuárias diagnosticaram que a comunicação deficiente entre os profissionais da APS e da atenção especializada foi responsável pelo incremento das visitas aos médicos (MENDES, et al 2019).

Uma paciente deste estudo relatou judicialização de demanda médica, para ser transferida do ambulatório de especialidade de uma instituição estadual, para a realização do mesmo atendimento, mas na clínica especializada em TRS conveniada SUS, onde viria a iniciar a TRS. Não houve uma

demanda por uma real progressão de complexidade assistencial, mas a busca de um atendimento que acreditava-se ter maior qualidade de assistência e comodidade para o início da HD. A judicialização de demandas em saúde segundo ARAUJO et al. (2011), evidenciam o caráter individual e pontual destas medidas, dado que as necessidades em saúde são estritamente recortadas em fragmentos de cuidados juridicamente demandados; pouco eficazes para induzir modificações substanciais em práticas de gestão e atenção em saúde. Já BELLATO et al. (2011), constataram que as condições crônicas exigem cuidados permanentes e progressivamente mais intensos, portanto, o “remédio jurídico” tem potência e eficácia para direcionar a reorganização das próprias práticas que, por serem pouco resolutivas e integrais, geraram tais demandas. Do contrário, este estudo evidenciou uma verdadeira “peregrinação” da família em busca por cuidado em saúde, sendo o Poder Judiciário pouco capaz de modificá-la.

Outro fenômeno verificado foi a perda da relação de referência, com a unidade primária depois que o paciente se vinculou ao serviço de hemodiálise. Se por um lado a maioria das demandas é atendida por estes serviços até como exigência legal dos contratos realizados pelo SUS, por outro lado, parece haver certa omissão por parte de algumas unidades primárias e equipes responsáveis, que não buscam uma aproximação com o paciente, e nem desempenham seu papel coordenador do cuidado. Isto, associado às adversidades acontecidas no percurso do tratamento do paciente, acaba por gerar o distanciamento entre paciente e unidade de atenção primária (CABRAL,2010).

As consultas fragmentadas e pontuais, a demora para consulta quando do encaminhamento para uma especialidade e fragilidades na referência e contrarreferência na RAS também foram pontos de fragilidade da atenção ao portador de DRC verificados. Um dos motivos dados por alguns dos entrevistados para a consulta foi a renovação de receita, para possibilitar a retirada dos medicamentos na farmácia da unidade. Além disso, outro estudo destacou fragilidades no acolhimento, na humanização do atendimento, limitação de acesso ao nefrologista, longo tempo de espera e falta de continuidade do cuidado. (SMEKAL et al., 2021)

A pesquisa de Gollo et al. sobre o IT de homens em adoecimento crônico apontou: a não resolutividade da APS; a demora para atendimento e falta de recursos, o que contribui para a presença mais esporádica deste grupo nos serviços; e a maior procura pelos hospitais e prontos-socorros pela percepção de maior resolubilidade. Este mesmo estudo demonstrou a procura dos participantes pelo sistema profissional de cuidado somente nos momentos de agudização do problema de saúde (GOLLO, et al., 2022).

Como indicam outros estudos, a percepção de resolutividade da APS é condicionada pelas dificuldades de acesso aos pontos de maior densidade tecnológica, mas também por problemas intrínsecos a ela como abastecimento irregular de medicamentos e rotatividade de médicos. O relato da baixa frequência e irregularidade de atividades educativas e de convocação para exames, parece indicar

processos de trabalho pouco sinérgicos a uma concepção mais abrangente de APS, com atuação comunitária (GALVÃO et al., 2019).

Achados mais positivos são registrados em municípios com melhor capacidade instalada. Nesse ponto de transição da oferta de atenção à saúde, as equipes de APS desaparecem das trajetórias e inicia-se um caminhar solitário, muitas vezes, sem informações sobre a própria condição de saúde, com informações imprecisas sobre os fluxos assistenciais e sem apoio no serviço que deveria ser sua referência. Vale ressaltar que, cada vez mais, o papel de uma APS forte e robusta é reconhecido internacionalmente no cuidado de usuários com doenças crônicas (GALVÃO et al., 2019).

Em um estudo com 1.848 portadores de DRC, em tratamento conservador nos E.U.A, verificou-se três domínios centrais nos discursos dos pacientes: ouvir, coordenação entre os provedores e gerenciamento de cuidados clínicos. Ouvir as necessidades dos pacientes foi considerado central para a coordenação eficaz dos cuidados. Havia uma expectativa entre os pacientes de que o cuidado coordenado entre os provedores deveria ser perfeito para garantir o manejo adequado de sua DRC, diante de comorbidades. Quando algum desses aspectos do cuidado estava ausente, os pacientes sentiam que as suas necessidades não eram atendidas (JAMES et al.,2020). Duas entrevistadas foram bem explícitas quanto ao descontentamento em relação ao atendimento médico na APS e na urgência, relatando ausência de vínculo humanizado e pouco interesse no seguimento. Na maioria das vezes, a queixa do usuário não se refere à falta de conhecimento tecnológico no seu atendimento, mas sim, a falta de interesse e de responsabilização dos serviços para com ele e seu problema. Os usuários sentem-se inseguros, desinformados, desamparados, desrespeitados e desprezados (FRANCO & MERHY,2005).

Diante das falhas do sistema percebeu-se que os pacientes tendem a se assumirem como principais responsáveis pelo atual desfecho da doença. As falas mais evidentes foram aquelas onde os pacientes relataram utilizar as UBS apenas para troca de receituários e recebimento de medicação. Isso pode ser correlacionado com achados de um estudo realizado por Almeida et al. (2011). Os autores constataram nos discursos de profissionais médicos, em atendimento de DCNT, uma ênfase na questão da adesão à terapêutica medicamentosa, e os mesmos diziam sentirem-se desmotivados no cuidado à essas pessoas justamente pela falta de adesão ao plano terapêutico. Percebe-se que, muitas vezes, os profissionais delegam para o usuário a responsabilidade em promover as mudanças de estilo de vida necessários para a prevenção dos agravos e controle da sua DCNT. Desta forma, essa visão de responsabilização unilateral, não se reflete em geração de autonomia, pois esse é um conceito mais amplo e que requer, ao contrário do que parece, a responsabilização coletiva e interdisciplinar de todos os atores.

Na prática dos cuidados de saúde conta-se com a dimensão científica, mas também e não menos importante, com a dimensão humana, pois ao se exercer a prática de cuidados de saúde se promove um

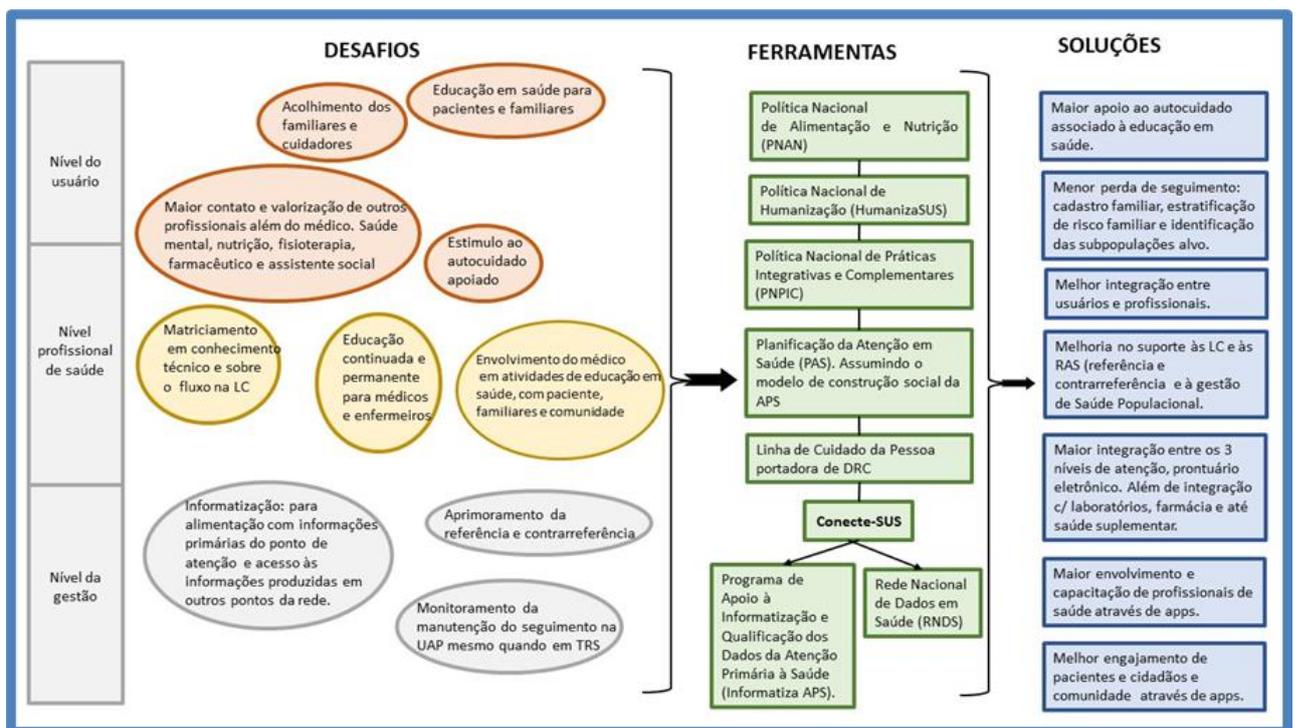
encontro com o outro e com o seu mundo, com suas crenças e valores. Nesse encontro sensibiliza-se o outro e se é sensibilizado, há uma troca de experiências e saberes. E compreender algo como verdade única dificulta essa troca de vivências, saberes e experiências, e tampouco capacita o indivíduo para ser autônomo e capaz de exercer o autocuidado tão necessário na vivência da condição crônica de saúde (FERREIRA, 2015). Afinal, a dimensão tecnologia e técnica do tratamento é apenas parte dele:

A perturbação da saúde é o que torna necessário o tratamento médico. Parte de um tratamento é diálogo. Ele domina a dimensão decisiva de toda atividade médica. O diálogo promove a humanização da relação entre uma diferença fundamental, a que há entre o médico e o paciente. Tais relações desiguais pertencem as mais difíceis tarefas entre os seres humanos. (GADAMER, 2011, p.118)

Todos os entrevistados, de maneira mais ou menos intensa, manifestou satisfação com a qualidade e o nível de atenção recebido na unidade especializada de TRS, o que é corroborado por vários outros estudos. A clínica de TRS é um tipo de assistência com uma densidade tecnológica maior, e com atendimento individualizado, com horário e profissionais definidos para cada paciente, possivelmente por isso este ponto de atenção recebeu uma valorização maior que a recebida na APS. Assim, o curto tempo de permanência dos participantes em TRS, estando ainda em processo de adaptação e a cultura de valorização de serviços com maior densidade tecnológica podem ter contribuído para as avaliações mais positivas. Outro ponto fundamental é que os pacientes desenvolvem vínculos mais profundos com a equipe multiprofissional pelo simples fato de conviverem 12h de seus dias, divididas em três sessões semanais. Além de existir a sensação de bivalência afetiva em relação à HD, que oscila entre a possibilidade de manter-se vivo e o aprisionamento e dependência dela para essa mesma vida. Neste ponto de atenção a equipe de enfermagem foi muito mais mencionada do que em outros pontos da rede. Tanto quanto à importância dirigida ao tratamento quanto pelos vínculos afetivos criados. A equipe de enfermagem é presença constante nesse ambiente, pois é ela que desenvolve uma atuação mais próxima dos pacientes. Neste ambiente o enfermeiro é visto como líder nos procedimentos técnicos, com o gerenciamento e supervisão do equipamento tecnológico e da equipe técnica. Os técnicos e auxiliares de enfermagem detém o manuseio da máquina, além de exercerem inúmeras funções diretamente ligadas à assistência do paciente. Deste modo, os papéis destes profissionais podem ser mais visíveis ao usuário, o que pode não acontecer na APS (TORCHI, 2014).

Assim, diante de tantos desafios e barreiras, mas ao mesmo tempo sabendo de todo o esforço e trabalho realizado ao longo das últimas décadas por todos os trabalhadores do SUS, na busca da melhoria contínua e progressiva da atenção em saúde, foi criado um diagrama (Figura 18) que sumariza os principais desafios encontrados e as possíveis soluções. Para tanto os meios a serem utilizados são as políticas, programas e estratégias já disponíveis no SUS, fruto de todo o trabalho e empenho já citados e que podemos confirmar. Pois apesar dos percalços possuímos um sistema de saúde modelo para todo o resto do globo, como será visto no artigo que será apresentado posteriormente, no Capítulo 7 nessa tese.

**Figura 18.** Diagrama da relação entre ferramentas (políticas e programas do SUS) e os desafios de gestão da DRC, e os potenciais aprimoramentos que poderiam resultar de uma melhor apropriação das ferramentas já disponíveis.



Fonte: Autoria própria

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O SUS com seus princípios fundamentais e organizativos, vem sendo construído baseado em um ideário de reformas em que um novo modo de produção de saúde seja capaz de racionalizar a organização e a gestão da atenção à saúde, universalizando seu acesso. O modelo de organização escolhido foi o de atenção integral em rede, coordenada pela APS, ponto de atenção materializado com o nome de Estratégia Saúde da Família (ESF). A APS, experiência exitosa de sistemas de saúde em vários países, apresenta-se como organização de redes assistenciais articuladas, onde os serviços primários são os de primeiro contato do usuário. Caracterizam-se pelo acesso facilitado e atuam de forma efetiva sobre os principais problemas de saúde da população. Essa posição enquanto porta de entrada preferencial na rede assistencial permite também desenvolver a coordenação de cuidados pelo médico generalista ou de família e comunidade.

Além disso a promoção da saúde deve considerar a autonomia e a singularidade dos sujeitos, das coletividades e dos territórios, pois as formas como eles elegem seus modos de viver, como organizam suas escolhas e como criam possibilidades de satisfazer suas necessidades dependem não apenas da vontade ou da liberdade individual e comunitária, mas estão condicionadas e determinadas pelos contextos social, econômico, político e cultural em que eles vivem. O processo saúde-adoecimento é decorrente de múltiplos e complexos aspectos, cabendo ao setor saúde torná-los cada vez mais visíveis. Desta forma, na perspectiva da promoção da saúde, a articulação intersetorial deve estimular e impulsionar os demais setores a considerar, na construção de suas políticas específicas, os fatores e as condições de vulnerabilidade, os riscos e as potencialidades da saúde que afetam a vida da população, responsabilizando, assim, todos os setores e fazendo com que a saúde componha as agendas de todas as políticas públicas.

Neste estudo, em consonância com os estudos elencados como referências, identificou-se uma assistência fragilizada ao paciente renal crônico na APS, reconhecida como a porta de entrada preferencial do sistema de saúde. Ademais, notou-se a ruptura do vínculo com a APS à medida que o usuário escalonava os demais pontos da rede de atenção, com suas distintas complexidades. Todos os estudos propuseram ou uma forma intervenção para aprimorar essa prática e/ou buscaram identificar fatores que pudessem estar associados a essa fragilidade na comunicação formalizada entre os serviços e insuficiência nos mecanismos de contrarreferência. Pois há grande comprometimento no alcance da integralidade vertical no cuidado desse paciente.

A essência da qualidade da assistência consiste em monitoramento contínuo das pessoas com DRC, pautado em retornos e orientações particularizadas conforme às condições individuais de saúde

de cada pessoa. Assim o apoio matricial apresentou-se como proposta viável para a articulação das ações entre os níveis da atenção no cuidado do portador da DRC.

Acredita-se que o amplo alcance do matriciamento permitiria novo modo de produzir saúde no qual equipes de saúde, em um processo de construção compartilhada, poderiam propor intervenções pedagógico-terapêutica para melhor articular, por exemplo, o vínculo APS e comunidade. Se esta forma se tornasse uma realidade, o princípio administrativo do SUS de controle social seria efetivo e a comunidade poderia auxiliar no processo de gestão do serviço de saúde com acompanhamento de políticas públicas e popularização do conhecimento profundo sobre a melhor forma de assistência, em especial, aquelas pessoas com doenças crônicas.

O matriciamento também poderia contribuir para a superação de outra barreira identificada, que foi a defasagem de conhecimento técnico pelas equipes de saúde e de informações e ações produzidas para o público usuário e seus familiares e cuidadores. Também é preciso da maior robustez as ações não centradas no cuidado médico e medicamentoso, tais como grupos, visitas domiciliares, consultas do enfermeiro e atendimento multiprofissional.

A educação na saúde e o matriciamento foram temas recorrentes, destacando-se a importância dessas ações para a abordagem do DRC. Com isso uma adequação dos meios propedêuticos para assegurar um diagnóstico precoce e um seguimento com parâmetros objetivos de avaliação. Incentivo às medidas de educação e preventivas não medicas e medicamentosas e uma maior valorização e presença dos profissionais não médicos desde a APS.

A educação do usuário e seus familiares é outro ponto nevrálgico. No entanto, para oferecer ao paciente o conhecimento necessário para que seja capaz de se cuidar é preciso uma equipe preparada, que domine as boas práticas de abordagem da DRC e que tenham uma comunicação eficiente entre todas as equipes assistenciais. Infelizmente essas condições não correspondem aos achados deste estudo. Novos trabalhos demonstraram consensualmente que embora seja de conhecimento de longa data a deficiência da assistência ao renal crônico na atenção básica, ainda é atual o desconhecimento sobre as diretrizes de abordagem as essas pessoas, bem como sobre as adequadas formas de encaminhamento

Outro ponto apontado como solução para a comunicação fragmentada e pouco efetiva entre os profissionais, que assistem ao renal crônico, nas redes de atenção à saúde seria a adequada apropriação dos processos informacionais em saúde. Maior geração e coleta de dados e adequados armazenamento em plataformas específicas são ferramentas importantes para a adequação e dimensionamento das tarefas. Assim como a geração de relatórios e divulgação para aprimoramento de indicadores de qualidade e divulgação social. Maior disponibilidade de informações confiáveis, acessíveis e em tempo

oportuno, que está diretamente relacionada com a institucionalização dos processos de avaliação e a viabilidade de seus custos.

O dimensionamento das demandas deve ser feito de forma humanizada, mas estruturado sempre que possível em bancos de informação armazenados eletronicamente. A sistematização é fundamental para que as informações propiciem o enfrentamento e a resolução dos problemas identificados, por essa articulação de saberes e práticas com diferentes graus de complexidades tecnológica. As unidades de atenção não devem ser limitadas apenas a alimentação dos bancos estaduais e nacionais, que geram decisões de caráter mais centralizadas, mas fundamentalmente terem técnicas e recursos para a criação de bancos regionais e de maior autonomia. O uso eficiente de um sistema de informação georreferenciado exige um nível de informatização e conhecimento técnico específico entre todos os envolvidos na organização da atenção em saúde. Por isso essa formação e treinamento deve ser de interesse dos gestores para que sejam efetivamente, incorporadas no processo de trabalho de todos os serviços de APS.

Por conseguinte, acredita-se que ampliar a disponibilidade de informações sobre a atenção produzida nos pontos de atenção da RAS (APS, média complexidade e alta complexidade) e os componentes avaliativos da qualidade em saúde (estrutura, processo e resultado) incentive a maior utilização dos resultados de avaliações para subsidiar a tomada de decisão pelos gestores da saúde em todas as esferas governamentais (municipal, regional, estadual e federal), favorecendo o desempenho do sistema de saúde.

No trabalho de educação com profissionais de saúde da APS os resultados confirmaram essas hipóteses e mostraram que a educação do provedor e o acesso aos registros das doenças renais melhoraram de forma significativa a adesão às diretrizes daquela época para condução de pessoas com DRC na APS.

A maioria dos estudos brasileiros de IT, estão ligados aos ‘cuidados médicos/terapêuticos à saúde’, direcionado a compreender os resultados de atividades desenvolvidas pelos atores na busca de tratamento médico. Tal concepção deve-se, em grande parte, à forma que usualmente os entrevistados/informantes reconstituem seu IT. Essa abordagem está apoiada na concepção negativa de saúde e IT, que desconsidera o cuidado à saúde na sua perspectiva existencial, e dá ênfase somente aos procedimentos terapêuticos para tratar a doença e alcançar a cura.

No entanto os estudos sobre itinerário terapêutico não devem ficar restritos à análise da disponibilidade de serviços, de seus modelos explicativos e nem tampouco a utilização que os indivíduos fazem das agências de cura, pois tais elementos são insuficientes para a compreensão do complexo processo de escolha do tratamento, tornando-se necessário considerar o contexto sociocultural no qual o itinerário terapêutico ocorre. Em nosso estudo tentamos levar em consideração

os significados e signos coletivos e individuais dos envolvidos no cuidado à saúde e cuidados médicos/terapêuticos, antes mesmo do acometimento de alguma doença ou enfermidade. Percebemos que o objetivo dos pacientes é a busca por saúde, e não simplesmente o fim de uma doença, que no caso da DRC e de todas as DCNT ainda é inviável.

A elaboração de estratégias de superação das condições de vulnerabilidade vão depender do compromisso políticos governamentais, da definição de políticas específicas, dos recursos humanos e materiais para as políticas, da participação social no planejamento dos atores envolvidos nesse processo de acesso aos serviços, da qualidade dos serviços, da integralidade da atenção, equidade das ações, integralidade entre prevenção e promoção da assistência que influenciarão na prestação de um cuidado na perspectiva do acesso universal, integral e equânime). Assim como da promoção de novos modelos de avaliação de saúde baseadas em indicadores que contemplem exclusão, equidade e participação do usuário, população e comunidades nas decisões que lhes afetam.

É necessária a redefinição de novos espaços sociosanitários e de múltiplas estratégias de promoção de saúde, de parcerias e de diálogo interssetorial e interdisciplinar. Ações colaborativas e processos educativos são fundamentais para a sustentabilidade e longevidades das iniciativas

Pois fica patente em todas as falas a sensação de desamparo dessa população específica, ao lidar com sua trajetória em busca de saúde. Pois além do agravo em si, precisam arcar com vários conflitos e precariedades, que surgem diante da necessidade de reestruturação laboral, financeira e familiar. Apesar de todos os esforços governamentais e dos profissionais ainda existem muitas barreiras a serem superadas, mas o importante é que verificamos que existe a preocupação em enxergá-las e já que existem muitas ferramentas prontas para essa transposição.

## 7 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA

### **Panorama das Políticas de Atenção à Saúde às Pessoas com Doença Renal Crônica nas regiões globais: revisão integrativa da literatura**

Letícia Borges Mendonça Soares

(<https://orcid.org/0000-0001-7082-3270>)

Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública do Departamento de Medicina Social

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

[lbm.soares@gmail.com](mailto:lbm.soares@gmail.com)

Alcimar Barbosa Soares

(<https://orcid.org/0000-0003-1100-3533>)

Curso de Engenharia Biomédica

Faculdade de Engenharia Eletrica da Universidade Fderal de Uberlandia

[alcimar.soares@gmail.com](mailto:alcimar.soares@gmail.com)

Janise Braga Barros Ferreira

(<https://orcid.org/0000-0001-7480-937X>)

Departamento de Medicina Social

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da

Universidade de São Paulo

[janise@fmrp.usp.br](mailto:janise@fmrp.usp.br)

#### **RESUMO**

A Doença Renal Crônica é caracterizada pela perda progressiva e irreversível da função renal, e tem impactos significativos na vida dos pacientes e de suas famílias. Sua alta incidência, principalmente em grupos de risco e sujeitos com mais de 60 anos de idade, impõe a necessidade de políticas públicas eficientes para prevenção e tratamento. No entanto, observam-se importantes falhas e assimetrias no cuidado renal em grande parte dos países, principalmente no nível da atenção primária. Nesta revisão integrativa, avaliamos as políticas públicas para prevenção e tratamento da doença renal crônica adotadas nas várias regiões globais, buscando compreender as diferenças entre os modelos implantados e apresentar um panorama geral em torno da questão. O levantamento bibliográfico envolveu trabalhos publicados entre os anos de 2016 e 2021. Quarenta e quatro artigos, selecionados a partir da busca em diversas bases de dados, constituíram a base de análise para este trabalho. Os artigos selecionados foram

agrupados em três categorias temáticas relevantes: Aspectos estruturais e financeiros da organização à atenção à saúde renal; Acesso à atenção à saúde renal ou à abordagem da doença renal crônica; e Estratégias para o enfrentamento à doença renal crônica ou à saúde renal. A análise crítica dos trabalhos mostrou que, apesar dos esforços de vários países, a doença renal tem sido negligenciada na agenda política mundial. Outro ponto de destaque é a grande variação entre as políticas adotadas pelos diversos países e, até mesmo, entre regiões de um mesmo país. A pesquisa mostrou também que, devido ao alto custo do tratamento, a cobertura gratuita e universal de saúde, especialmente para pacientes renais mais carentes, é única forma de acesso ao tratamento para a maioria deles. As desigualdades sociais, econômicas e étnicas em muitas regiões do mundo emergiram como fatores fortemente correlacionados à ocorrência da doença, com grupos minoritários, populações indígenas, imigrantes, refugiados e outras socioeconomicamente desfavorecidas, muito vulneráveis e sofrendo com a falta de suporte em saúde em geral, em especial para prevenção e tratamento da doença renal crônica.

**Palavras-chave:** Doença renal crônica, Saúde Pública, Políticas Públicas, Saúde Universal.

### **Abstract**

Chronic Kidney Disease involves the progressive and irreversible loss of kidney function and has a significant impact on the lives of patients and their families. Its high incidence, especially in risk groups and subjects over 60 years of age, calls for efficient public policies for prevention and treatment. However, critical gaps and asymmetries in renal care have been observed in most countries, especially at the primary care level. In this integrative review, we evaluated the public policies for the prevention and treatment of chronic kidney disease adopted in the various global regions, seeking to understand the differences between the models implemented and present an overview of the issue. The bibliographic survey involved works published between 2016 and 2021. Forty-four articles selected from the search in several databases constituted the basis of analysis for this work. The selected articles were grouped into three thematic categories: Structural and financial aspects of the organization of renal health care; Access to renal health care or management of chronic kidney disease; and Strategies for coping with chronic kidney disease or kidney health. The critical analysis of the papers showed that, despite the efforts of several countries, kidney disease had been neglected on the world political agenda. The significant variation between the policies adopted by different countries and even between regions of the same country is particularly evident. The research also showed that, due to the high cost of treatment, free and universal health coverage, especially for the neediest renal patients, is the only way to access treatment for most of them. Social, economic, and ethnic inequalities in many regions of the

world emerged as factors strongly correlated to the occurrence of the disease, with minority groups, indigenous populations, immigrants, refugees, and other socioeconomically disadvantaged, very vulnerable and suffering from a lack of health support in general, especially for the prevention and treatment of chronic kidney disease.

**Keywords:** Chronic kidney disease, Public Health, Public Policy, Universal Health.

## INTRODUÇÃO

Estimativas indicam prevalência global de Doença Renal Crônica (DRC) nos estágios 1 a 5 em 14,3% na população geral e 36,1% em grupos de risco.<sup>1</sup> No Brasil, a prevalência estimada de DRC nos estágios 3 a 5, em adultos, é de 6,7%, triplicando em indivíduos com 60 anos ou mais de idade.<sup>2</sup> A implantação de políticas públicas na prevenção das doenças renais no mundo é recente. A primeira diretriz para diagnóstico e tratamento da DRC foi publicada em 2002 pela National Kidney Foundation, em seu documento Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI).<sup>3</sup> Mais recentemente, o Global Kidney Health Atlas, estudo realizado em 118 países, identificou falhas no cuidado renal em grande parte dos países, principalmente no nível da atenção primária.<sup>4</sup> Em países de baixa renda, particularmente na África, apenas um terço destes tinha acesso à dosagem de creatinina sérica e nenhum era capaz de dosar albuminúria e emitir laudo da taxa de filtração glomerular estimada (TFGe), parâmetros clínicos essenciais para o diagnóstico e estadiamento da DRC.<sup>4,5</sup> Essa realidade também ocorre em países de renda elevada, com somente 58% e 68% destes disponibilizando albuminúria e TFGe na atenção primária, respectivamente.<sup>4,5</sup> Ainda assim, mesmo quando presente, o tratamento da DRC, especialmente nos estágios 3 a 5, tem custos muito elevados e seria praticamente inacessível para uma grande parte da população mundial sem o apoio de programas e políticas públicas voltadas para este fim, como aquelas supridas por sistemas de saúde universais públicos e gratuitos.<sup>6</sup>

O acesso a saúde é uma das questões mais importantes de nossa era e tem sido tema central de discussões na Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>7</sup> e na Organização das Nações Unidas (ONU).<sup>8</sup> Essas entidades têm convocado os países do mundo a implementarem, com urgência, modelos e políticas que garantam o acesso de seus cidadãos a cuidados em saúde de qualidade.

Em estudo publicado em 2008, Backman et al.. apontaram que, dentre 194 países do mundo, apenas 56 possuíam previsão constitucional do direito à saúde e, mesmo naqueles países, muito ainda deveria ser feito para que os direitos previstos em constituição fossem efetivamente providos.<sup>9</sup> Atualmente, segundo relatório publicado pela OMS, o acesso a serviços essenciais de saúde melhorou consideravelmente na última década. No entanto, a cobertura em países de média e baixa renda ainda é

bem abaixo da média dos países mais ricos. E ainda, apesar da melhoria, apenas entre 33% e 49% da população mundial pôde ter acesso à serviços de saúde essenciais em 2017.<sup>7,10</sup>

Diversos trabalhos têm mostrado um rápido crescimento na mortalidade associada à doenças não-transmissíveis (DNTs).<sup>1,6,7,10,11</sup> Em 2016, 71% de todas as mortes no planeta foram causadas por DNTs, sendo que 85% das mais de 15 milhões de mortes prematuras entre pessoas de 30 a 70 anos de idade ocorreram em países de média e baixa renda.<sup>10</sup> Tal mortalidade está fortemente relacionada ao insucesso das políticas de combate aos fatores de risco das DNTs, à falta de acesso a serviços básicos de saúde e aos altos custos que, quase sempre, inviabilizam o tratamento, principalmente para pessoas de baixa renda.<sup>10,12</sup>

Ao avaliarmos o rol de DNTs consideradas mais preocupantes pelas organizações que debatem e propõem medidas universais para enfrentamento das mesmas, chama atenção o fato de a DRC, uma das DNTs com maior custo de tratamento, responsável por milhões de mortes e que afeta mais de 750 milhões de adultos anualmente, não receba destaque significativo na maior parte dos documentos e relatórios internacionais.<sup>13,14</sup> Por exemplo, em relatórios recentes, publicados em 2019 e 2020, a OMS não menciona a DRC, ou suas complicações, sequer uma vez, em forte contraste com outras DNTs como doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas e diabetes.<sup>10,12</sup> Esta constatação se mostra profundamente dissonante com o que se debate em associações e meios clínicos relacionados aos cuidados e a saúde renal, como, por exemplo, a Sociedade Internacional de Nefrologia, que aponta a DRC como um dos principais problemas de saúde pública no mundo e que tem sido reconhecida como um importante impulsionador dos custos em todos os sistemas de saúde mundiais.<sup>5,15,16</sup> Este contraste nos leva a ponderar se a pouca ênfase dada a esta questão pelas grandes organizações internacionais, como a OMS, não estaria, também, impactando as políticas públicas dos vários países no enfrentamento da DRC em suas vários matizes.<sup>16</sup> Tais especulações encontram respaldo em diversos trabalhos relatando que, apesar de muitos países possuírem políticas nacionais e estratégias para enfrentamento de DNTs, estas tendem a ser bastante discrepantes entre si. As pesquisas apontam ainda que políticas específicas, direcionadas para educação e conscientização sobre a importância da triagem, gestão e tratamento da DRC ainda são raras.<sup>5,11,12,15-17</sup>

Diante do exposto, este artigo tem como objetivos avaliar as políticas públicas para prevenção e tratamento da DRC, adotadas pelas diversas nações, buscando compreender as diferenças entre os modelos implantados e apresentar um panorama geral da questão nas várias regiões do mundo.

## MÉTODOS

O método escolhido para esta pesquisa foi a revisão integrativa de literatura, repetindo-se as seguintes fases: a) identificação do tema e definição da questão norteadora; b) estratégia de busca e seleção da literatura; c) categorização, avaliação e análise dos estudos; e d) apresentação da revisão.

Inicialmente, seguiu-se a estratégia para pesquisas não clínicas PICo - acrônimo que representa os elementos Problema/População, Intervenção, Contexto, respectivamente. Sendo o primeiro elemento da estratégia (P) a população portadora de doença renal crônica, o segundo (I) correspondeu às políticas públicas de atenção à saúde dessa população e o terceiro (Co) as regiões globais. A pergunta norteadora da pesquisa foi: Quais as diretrizes estratégicas das políticas públicas para o enfrentamento da DRC, nas várias regiões globais?

O levantamento bibliográfico foi limitado entre os anos de 2016 e 2021, de modo a apresentar um panorama mais atual em relação às questões centrais deste trabalho. A busca se deu entre os meses de janeiro e abril de 2021 e a análise do material coletado se deu entre maio e junho de 2021. A composição da amostra foi realizada por meio de ferramentas de busca digitais: pelo portal de pesquisa PubMed®, e pelas fontes de evidências primárias EMBASE® (Excerpta Medica dataBASE) e Scopus® (SciVerse Scopus).

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: i) artigos acadêmicos, ii) publicados em periódicos com resumo e texto completo, iii) disponíveis nos idiomas português, inglês ou espanhol, e iv) que tivessem adotado método empírico de investigação do tema em análise. Os critérios de exclusão incluíram: i) trabalhos abordando apenas a população não adulta, ii) artigos duplicados e iii) trabalhos não diretamente relacionados à temática central desta revisão.

As buscas foram direcionadas por descritores controlados ('Chronic Kidney Disease', 'Chronic Kidney Failure', 'Chronic Renal Failure', 'Chronic Renal Disease', 'Public Health', 'Policy' e 'System'), combinados com operadores booleanos AND e OR, para cada uma das bases de dados selecionadas:

- **PubMed:** (((Chronic Kidney Disease[MeSH Terms]) OR (Chronic Kidney Failure[MeSH Terms])) OR (Chronic Renal Failure[MeSH Terms])) OR (Chronic Renal Disease[MeSH Terms])) AND ((Public Health[MeSH Terms]) AND ((Policy[MeSH Terms]) OR (System[MeSH Terms]))); Filters applied: Full text, Journal Article, 5 year, English, Portuguese, Spanish.

\*MeSH: Medical Subject Headings – U. S. National Library of Medicine.<sup>19</sup>

- **Scopus:** ((( TITLE-ABS (Chronic AND Kidney AND Disease) OR TITLE-ABS (Chronic AND Kidney AND Failure)) OR TITLE-ABS (Chronic AND Renal AND Failure)) OR TITLE-ABS

(Chronic AND Renal AND Disease)) AND (TITLE-ABS (Public AND Health AND System) OR TITLE-ABS (Public AND Health AND Policy)) AND (LIMIT-TO (PUBSTAGE, "final")) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR, 2021) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2020) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2019) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2018) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2016)) AND (LIMIT-TO (DOCTYPE, "ar") OR LIMIT-TO (DOCTYPE, "re")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE, "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Spanish") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Portuguese")) AND (LIMIT-TO (SRCTYPE, "j")) AND (LIMIT-TO (OA, "all"))

- **EMBASE:** (('Chronic Kidney Disease':ab,ti OR 'Chronic Kidney Failure':ab,ti OR 'Chronic Renal Failure':ab,ti OR 'Chronic Renal Disease':ab,ti) AND ('Public Health':ab,ti)) AND (2016:py OR 2017:py OR 2018:py OR 2019:py OR 2020:py OR 2021:py) AND [embase]/lim NOT ([embase]/lim AND [medline]/lim) AND 'human'/de AND ('article'/it OR 'review'/it)

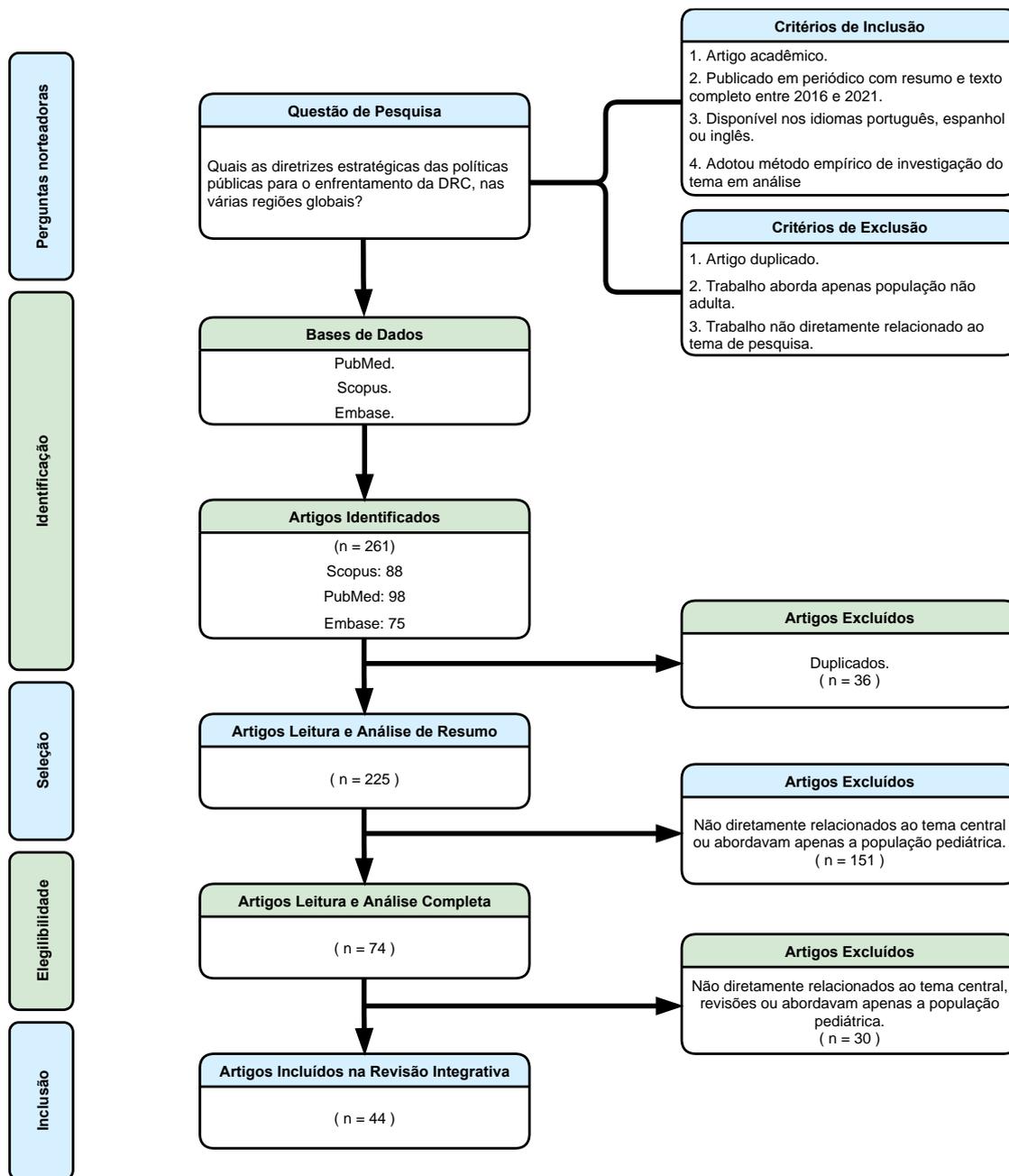
As informações dos estudos incluídos nesta revisão foram extraídas em uma planilha do Microsoft Excel, com auxílio do software EndNote, e agrupadas nas categorias: autor, ano da publicação, país, título, jornal, método, conclusão e foco do estudo. Os trabalhos foram então agrupados conforme as macro-região às quais as pesquisas se aplicavam, para posterior análise e comparação das políticas adotadas em cada uma.

## RESULTADOS

### *Processo de pesquisa e seleção de artigos*

A busca nas bases de dados resultou em 261 referências, sendo 98 artigos da base Pubmed, 75 da EMBASE e 88 da Scopus. A Figura 1 apresenta as etapas da revisão integrativa e a estratégia de seleção dos artigos.

A varredura inicial mostrou 36 repetições, que foram eliminadas. Os resumos das 225 publicações restantes foram lidos, sendo excluídos 151 artigos que claramente não apresentaram relação com a questão norteadora ou tratavam exclusivamente de população não adulta. Os 81 artigos resultantes da etapa de seleção foram lidos na íntegra, culminando na exclusão de outros 30 por se tratarem de revisões gerais ou não se adequarem ao cerne das questões discutidas neste artigo. Assim, a amostra final desta revisão é constituída por 44 artigos.

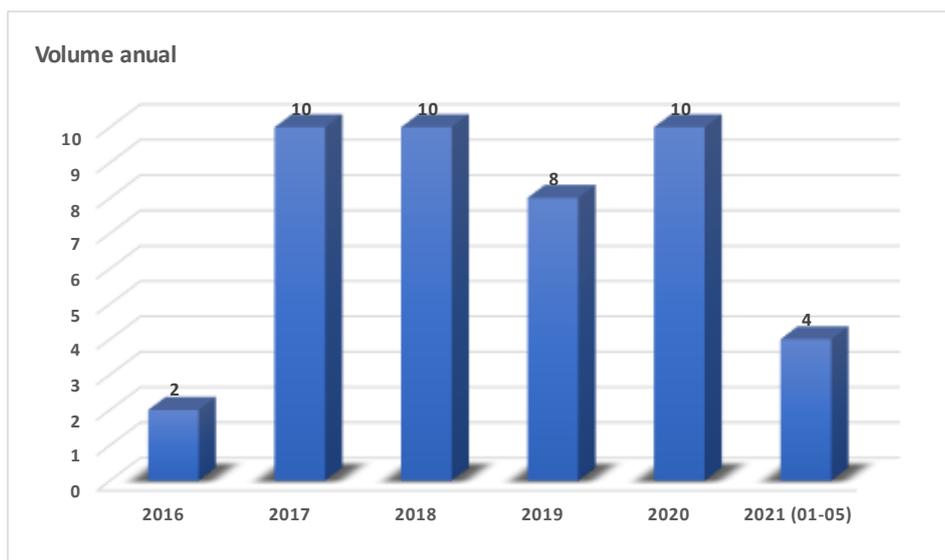


**Figura 1.** Fluxograma dos artigos para a revisão integrativa.

### *Características dos estudos incluídos*

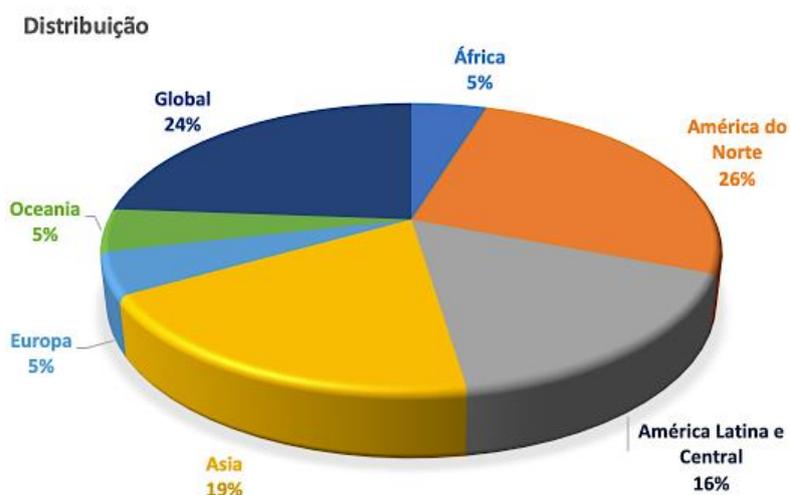
As principais características dos trabalhos selecionados nesta revisão são destacadas nas Figuras 2 e 3, e na Tabela 1.

A maior parte dos trabalhos foi publicada entre os anos de 2017 e 2020, com mínimo de oito e máximo de dez (Figura 2). Apenas dois trabalhos publicados em 2016 se enquadraram nos critérios de seleção da pesquisa. Dentre os trabalhos publicados até o final do mês de maio de 2021, apenas quatro se enquadraram nos critérios de seleção.



**Figura 2.** Quantitativo anual associado aos trabalhos incluídos nesta revisão.

Conforme se observa na Figura 3, a região com maior percentual de trabalhos publicados foi a América do Norte (exceto México) com 27% (n=11) do total, seguida da Ásia com 20% (n=8), América Latina e Central com 17% (n=7), África com 5% (n=2), Europa com 5% (n=2) e Oceania com 3% (n=2). Artigos abrangendo políticas e demais aspectos multiregionais ou globais, associados ao enfrentamento da DRC, somaram 23% (n = 10) do total de artigos selecionados neste trabalho.



**Figura 3.** Percentuais de distribuição geográfica dos trabalhos incluídos nesta revisão.

Para melhor abordar a questão de pesquisa, decidiu-se analisar os artigos selecionados segundo três categorias temáticas associados à questão do enfrentamento da DRC em âmbito global: i) Aspectos

estruturais e financeiros da organização à atenção à saúde renal; ii) Acesso à atenção à saúde renal ou à abordagem da doença renal crônica; e iii) Estratégias para o enfrentamento à doença renal crônica ou à saúde renal. Por fim, cada uma daquelas categorias foi novamente subdividida em subtemas:

Categoria temática 1. Aspectos estruturais e financeiros da organização à atenção à saúde renal

- Tema 1. Despesa e orçamento público para cuidados em saúde renal,
- Tema 2. Infraestrutura e recursos humanos para assistência em saúde renal, e
- Tema 3. Assistência pública.

Categoria temática 2. Acesso à atenção à saúde renal ou à abordagem da doença renal crônica

- Tema 1. Acesso da população aos cuidados em saúde renal
- Tema 2. Desigualdades sociais, econômicas e étnicas que interferem no acesso

Categoria temática 3. Estratégias para promoção da saúde renal e enfrentamento à doença renal crônica

- Tema 1. Aspectos da prevenção à doença renal crônica
- Tema 2. Planejamento futuro e Perspectivas globais para o enfrentamento à doença renal crônica

As Tabelas 1a-c apresentam os artigos selecionados, agrupados conforme as categorias e temas destacados acima.

**Tabela 1a.** Temas centrais abordados pelos diversos artigos selecionados para a categoria “*Aspectos estruturais e financeiros da organização à atenção à saúde renal*” nesta revisão integrativa, destacando os objetivos, principais achados e conclusões associadas ao respectivo tema.

Tema	Citação	Objetivos	Resultados	Conclusões
Despesa e orçamento público para cuidados em saúde renal	Goncalves e Silva (2018) <sup>36</sup>	Estimar o custo da DRC e DRT atribuíveis ao diabetes, estratificados por sexo, raça, cor da pele e idade, na perspectiva do sistema público de saúde brasileiro entre 2010 e 2016.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O custo de DRC e DRT atribuível ao diabetes no período de 2010 a 2016 foi de US \$ 1,2 bilhão (US\$ 180 milhões por ano) e com tendência de aumento;</li> <li>• Os procedimentos clínicos responsáveis pela maior parcela dos custos atribuíveis à doença são a HD e a DP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O diabetes foi responsável por 22% dos custos da DRC e da DRT;</li> <li>• O ônus econômico da DRC pode aumentar nos próximos anos, com sérias implicações para a sustentabilidade financeira do sistema público de saúde brasileiro.</li> </ul>
	Ismail et al. (2019) <sup>39</sup>	Quantificar a carga econômica da DRT para o sistema de saúde da Malásia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A despesa anual total da DRT pelo setor público cresceu 94% em um período de 7 anos;</li> <li>• A despesa total da DRT em 2010 constituiu 2,95% da despesa total do setor público com saúde, enquanto em 2016, a proporção aumentou para 4,2%.</li> <li>• Apenas 6% dos gastos com DRT foram em transplante renal e os 94% restantes em diálise.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A percentagem das despesas com a DRT nas despesas totais com saúde do setor público é substancial;</li> <li>• O rápido aumento dessa despesa em relação à despesa nacional total demonstra a importância de</li> </ul>

				medidas preventivas mais drásticas.
Afiatin et al.. (2017) <sup>40</sup>	Avaliar o custo-benefício e o impacto no orçamento da política de HD primeiro em comparação com DP primeiro, na Indonésia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A política DP primeiro para pacientes com ESRD resultou no aumento de 5,93 anos de vida, similar à política HD primeiro;</li> <li>• O orçamento necessário para a política PD primeiro é 50% menor que a política HD primeiro.</li> </ul>		A política PD primeiro é mais econômica em comparação com a política HD primeiro.
Ismail et al.. (2020) <sup>42</sup>	Comparar a magnitude da carga econômica da DRT nos sistemas nacionais de saúde de países com alta prevalência segundo o US Renal Data System (USRDS), incluindo a Malásia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• As despesas com DRT somam entre 0,91% e 7,1% das despesas do sistema nacional de saúde dos países com alta prevalência;</li> <li>• Na Malásia, o setor público, custeou 70% das diálises;</li> <li>• Os gastos com DR terminal na Malásia somam 4,2% do gasto total com saúde do setor público.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• A carga econômica da DRT no sistema de saúde malaio é alta;</li> <li>• Medidas preventivas drásticas são necessárias para mitigar o aumento da prevalência e seu peso no orçamento.</li> </ul>
van der Tol et al.. (2019) <sup>53</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comparar a restituição de gastos com diálise pelos governos do mundo;</li> <li>• Avaliar o efeito dos orçamentos nacionais para cuidados em saúde;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 90 países respondentes da pesquisa, 81 (90%) proviam restituição de gastos com diálise;</li> <li>• O gasto absoluto dos governos com diálise mostrou associação positiva com o PIB per capita, mas o percentual do orçamento total para saúde gasto em diálise mostrou uma relação negativa.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em países de média e baixa renda, o reembolso de gastos com diálises é insuficiente para tratamento de todos os doentes em fase final da DRC e tem um efeito desproporcional nos gastos com saúde pública;</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discutir estratégias para redução dos custos da terapia renal substitutiva.</li> </ul>		
	Tonelli et al.. (2020) <sup>28</sup>	Comparar e contrastar as políticas de saúde relacionadas à diálise transnacional entre os EUA e o Canadá, com foco no pagamento, finanças, regulamentação e organização.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados de diálise nos EUA são financiados principalmente pelo governo e fornecidos predominantemente por provedores privados com fins lucrativos;</li> <li>• Os cuidados de diálise no Canadá também são financiados pelo governo, mas primariamente em instalações públicas.</li> </ul>	As diferenças nas áreas de política de saúde estão associadas à variações significativas nos resultados clínicos: a mortalidade entre os pacientes em diálise é consistentemente mais baixa no Canadá do que nos EUA.
	George et al.. (2017) <sup>59</sup>	Avaliar a capacidade de rastreamento da DRC em países de baixa e média renda e o entendimento do custo-benefício nos países.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A implementação efetiva de métodos de rastreio da DRC continua sendo um desafio, e a relação custo-benefício ainda precisa ser mais bem explorada e compreendida nestes países.</li> </ul>	A triagem para DRC deve ser uma prioridade política em países de baixa e média renda, uma vez que a intervenção precoce provavelmente será eficaz na redução do alto ônus da morbidade e mortalidade da DRC.
<b>Infraestrutura e recursos</b>	Hippen e Maddux (2018) <sup>29</sup>	Propõe a um modelo para integrar práticas gerais de nefrologia, centros de transplante e provedores de diálise em parcerias, buscando	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O modelo CEC (Comprehensive ESRD Care (CEC)) expandido com base nos modelos da Medicare-USA permite integrar práticas de nefrologia, provedores de diálise e centros de</li> </ul>	O CEC expandido oferece um modelo que permite expandir as possibilidades de transplante renal

		cuidar de pacientes em todo o espectro da doença renal.	transplante para desenvolver estratégias de coordenação de cuidados para todos os pacientes com doença renal.	no cuidado geral de pacientes com DRC avançada e DRT.
Bello et al.. (2017) <sup>5</sup>	Definir o estado atual dos cuidados renais em todo o mundo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 95%, 76% e 75% dos países tinham instalações para HD, DP e transplante, respectivamente;</li> <li>• Na África, 94%, 45% e 34% dos países tinham instalações para HD, DP e transplante, respectivamente;</li> <li>• Exames para monitoramento da DRC na atenção primária foram relatados como sempre disponíveis em 18% e 8% dos países, respectivamente;</li> <li>• O número de nefrologistas foi variável e baixo (&lt;10 por milhão de habitantes) nas regiões da África, Oriente Médio, Sul da Ásia e Oceania e Sudeste Asiático;</li> <li>• Disponibilidade do sistema de informações limitada, em especial, para lesão renal aguda (7%) e DRC não dialítica (8%).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 95%, 76% e 75% dos países tinham instalações para HD, DP e transplante, respectivamente;</li> <li>• Na África, 94%, 45% e 34% dos países tinham instalações para HD, DP e transplante, respectivamente;</li> <li>• Exames para monitoramento da DRC na atenção primária foram relatados como sempre disponíveis em 18% e 8% dos países, respectivamente;</li> <li>• O número de nefrologistas foi variável e baixo (&lt;10 por milhão de habitantes) nas regiões da África, Oriente Médio, Sul da Ásia e Oceania e Sudeste Asiático;</li> <li>• Disponibilidade do sistema de informações limitada, em especial, para lesão renal aguda (7%) e DRC não dialítica (8%).</li> </ul>	A pesquisa demonstrou grande variabilidade inter-regional e intrarregional na capacidade atual de cuidados renais em todo o mundo, incluindo lacunas importantes nos serviços e na força de trabalho.
Kaze et al.. (2018) <sup>20</sup>	Avaliar a prevalência da DRC nas populações africanas e os modelos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausência generalizada de métodos para avaliação da função renal;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausência generalizada de métodos para avaliação da função renal;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É urgente o estabelecimento de mecanismos de registro e</li> </ul>

		locais de registro, triagem e atendimento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 54 países avaliados, 32 não possuíam dados adequados sobre a população portadora de DRC.</li> </ul>	monitoração da DRC, ainda inexistentes em vários países.
Jardine e Davids (2020) <sup>21</sup>		Avaliar o status da assistência e tratamento da DRC na África do Sul.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A maior parte dos sul-africanos (84%) dependem de assistência de saúde pública;</li> <li>• As unidades públicas de saúde cobram pelo serviço em proporção à renda – indigentes não pagam;</li> <li>• Existem apenas 2.5 nefrologistas por milhão da população, e sua distribuição é desigual, com 90% trabalhando em três das nove províncias e 60% no setor privado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É fundamental melhorar o acesso à terapia renal substitutiva no país;</li> <li>• Melhores políticas públicas são fundamentais;</li> <li>• O governo deve ampliar os investimentos em pessoal e infraestrutura para o serviço público.</li> </ul>
Lunney et al.. (2019) <sup>25</sup>		Comparar a capacidade do Canadá em fornecer cuidados de saúde renal, com a de outros países em situação econômica similar.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A maior parte dos países da OCDE (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico) fornecem cuidados de saúde renal financiados pelo governo;</li> <li>• O Canadá possui um fundo público para tratamento, e um fundo misto público-privado para medicações;</li> <li>• O Canadá possui uma estratégia nacional para DNTs, mas nenhuma específica para DRC;</li> </ul>	O sistema de saúde canadense possui um bom orçamento público, contudo algumas áreas ainda precisam ser melhoradas para otimização do serviço.

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• A capacidade para cuidados em saúde não é homogênea entre as diversas províncias.</li> </ul>	
Flood et al. (2020) <sup>35</sup>	Avaliar as percepções de profissionais de saúde sobre a prestação de cuidados renais em um centro de nefrologia público da Guatemala.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O maior desafio relatado é a prestação de cuidados de alta qualidade, devido às limitações de recursos;</li> <li>• Reduzir a frequência da HD, encorajar o uso da DP ao invés da HD e alocar recursos com base na acuidade clínica foram estratégias comuns para conciliar a alta demanda com os recursos limitados;</li> <li>• Profissionais relataram desafios emocionais significativos relacionados ao alto volume de pacientes e decisões difíceis sobre a alocação de recursos.</li> </ul>	Devido às limitações em nível de sistema, os profissionais de saúde enfrentaram escolhas difíceis na administração de recursos, que estão ligadas a sentimentos de esgotamento e sofrimento moral.	
Delatorre et al. (2021) <sup>37</sup>	Investigar o conhecimento e as atitudes dos médicos de atenção primária em relação ao atendimento de pacientes com doença renal crônica em oito cidades do estado de São Paulo, Brasil.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apenas 59% e 58% dos médicos reconheceram o tabagismo e a obesidade, respectivamente, como fatores de risco para DRC;</li> <li>• A consulta de saúde e o tratamento medicamentoso predominaram como estratégias de prevenção;</li> <li>• 74% dos médicos não possuíam apoio matricial para DRC.</li> </ul>	As equipes de saúde precisam atualizar seus conhecimentos e procedimentos para poder oferecer uma abordagem abrangente e eficiente para o tratamento da doença renal crônica na atenção primária.	
Riaz et al. (2021) <sup>60</sup>	Avaliar a capacidade da força de trabalho para atendimento à	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A força de trabalho varia conforme o nível de renda.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe escassez de força de trabalho para atendimento a</li> </ul>	

		insuficiência renal em países e regiões do mundo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A densidade global de nefrologistas é de 10,0 por milhão de população (pmp);</li> <li>• Países de alta renda possuem, em média 23,2 nefrologistas pmp, enquanto os países de baixa renda 0,2 pmp apenas.</li> </ul>	<p>pacientes com doença renal por todo o mundo, mas é crítico em países pobres;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Políticas nacionais e internacionais são necessárias para atacar este problema.</li> </ul>
Assistência pública	Bello et al.. (2017) <sup>5</sup>	Definir o estado atual dos cuidados renais em todo o mundo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os serviços de HD, DP e transplante foram financiados pública e gratuitamente em 42%, 51% e 49% dos países, respectivamente.</li> </ul>	A pesquisa demonstrou grande variabilidade inter-regional e intrarregional na capacidade atual de cuidados renais em todo o mundo, bem como em financiamento público.
	Jardine e Davids (2020) <sup>21</sup>	Avaliar o status da assistência e tratamento da DRC na África do Sul.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A maior parte dos sul-africanos (84%) dependem de assistência de saúde pública;</li> <li>• As unidades públicas de saúde cobram pelo serviço em proporção à renda – indigentes não pagam;</li> <li>• Existem apenas 2.5 nefrologistas por milhão da população, e sua distribuição é desigual, com 90% trabalhando em três das nove províncias e 60% no setor privado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É fundamental melhorar o acesso à terapia renal substitutiva no país;</li> <li>• Melhores políticas públicas são fundamentais;</li> <li>• O governo deve ampliar os investimentos em pessoal e infraestrutura para o serviço público.</li> </ul>

Rojahn et al.. (2016) <sup>50</sup>	Identificar políticas públicas para monitoramento remoto (MR) no Reino Unido (RU), Alemanha, Itália e Espanha.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Políticas sobre MR e/ou telemedicina, abordando DNTs, foram identificadas e são bem recebidos em todos os países da pesquisa;</li> <li>• Projetos-piloto (principalmente em diabetes, DPOC e/ou insuficiência cardíaca) existiam ou foram planejados na maioria dos países.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nos quatro países europeus pesquisados, a RM atraiu considerável interesse por seu potencial de aumentar a eficiência dos cuidados de saúde para doenças crônicas.</li> </ul>
Santos Junior et al.. (2017) <sup>38</sup>	Descrever a prevalência de pacientes com DRT em diálise com financiamento público no Brasil.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 2008 a 2013, houve um aumento de 25% no número absoluto de sessões de HD;</li> <li>• Diferenças consideráveis entre os estados brasileiros quanto à prevalência de pacientes em HD – de 173 pmp (AM) a 531 pmp (MG);</li> <li>• De 2008 a 2013, a taxa de transplante renal aumentou de 35,2 para 41,6 transplantes por ano por milhão de habitantes. Em 2013, a HD foi a modalidade terapêutica mais frequente (87,1%), seguida de DP (9,2%) e ambulatorial contínua (3,7%).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A prevalência da doença renal crônica está aumentando constantemente e se tornando rapidamente um grande problema de saúde pública;</li> <li>• Políticas de prevenção e estratégias para evitar o subdiagnóstico e garantir amplo acesso à terapia renal substitutiva devem ser fortalecidas em todo o país.</li> </ul>
Norouzi et al.. (2020) <sup>24</sup>	Avaliar se a inclusão de novas medicações no pacote reembolso pelo tratamento básico para pacientes com DRT, instalado em	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O fechamento instalações de diálises foi raro no período de estudo;</li> <li>• O impacto para os pacientes, em termos de acesso ao tratamento foi mínimo ou quase nulo.</li> </ul>	A inclusão de novas medicações no pacote de reembolso pelo tratamento da DRT, definido pelos sistemas Medicare e Medicaid no

		2011 nos EUA, provocou aumento no número de falências de instituições de diálises.		EUA, apesar de afetar os custos, não implicou no aumento de falência de instituições de diálises.
Chuengsam an et al.. (2017) <sup>44</sup>		Avaliar as principais estratégias para o desenvolvimento e implementação de políticas, como a integração da DP domiciliar na Tailândia.	A política tailandesa DP primeiro (PD First) salvou a vida de quase 50.000 pacientes DRT em diálise sob o esquema de cobertura universal. Apesar dos desafios constantes, o programa evolui.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apesar da popularidade da HD, a política ‘PD First’ foi implementada com sucesso;</li> <li>• A DP como primeira escolha de terapia de diálise desacelerou o crescimento dos custos de diálise.</li> </ul>
Kanjanabuch e Takkavatakar (2020) <sup>45</sup>		Avaliar a política DP Primeiro e os esquemas de reembolso, e como eles desafiam e influenciam o tratamento de diálise na Tailândia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em 2008, o governo tailandês lançou a política DP primeiro (PD First), proporcionando aos cidadãos tailandeses cobertura universal de saúde para diálise;</li> <li>• Após a implementação da política “DP First”, número de pacientes dialisados e centros de diálise aumentou exponencialmente</li> </ul>	O sucesso da política “PD First”, em termos de quantidade e qualidade, destaca o papel crucial das equipes tailandesas em colaboração com os formuladores de políticas para busca de soluções sustentáveis para pessoas com DRs.
van der Tol et al.. (2019) <sup>53</sup>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comparar a restituição de gastos com diálise pelos governos do mundo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 90 países respondentes da pesquisa, 81 (90%) proviam restituição de gastos com diálise;</li> <li>• A prevalência de pacientes por milhão da população sendo tratada com diálise em países de baixa e média renda aumentou linearmente com o</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em países de média e baixa renda, o reembolso de gastos com diálises é insuficiente para tratamento de todos os doentes em fase final da DRC e tem um efeito</li> </ul>

			<p>Produto Interno Bruto (PIB) per capita, mas foi substancialmente menor nestes países quando comparado aos países mais ricos;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• O gasto absoluto dos governos com diálise mostrou associação positiva com o PIB per capita, mas o percentual do orçamento total para saúde gasto em diálise mostrou uma relação negativa.</li> </ul>	desproporcional nos gastos com saúde pública.
--	--	--	---	---

**Tabela 1b.** Temas centrais abordados pelos diversos artigos selecionados para a categoria “Acesso à atenção à saúde renal ou à abordagem da doença renal crônica” nesta revisão integrativa, destacando os objetivos, principais achados e conclusões associadas ao respectivo tema.

Tem a	Citação	Objetivos	Resultados	Conclusões
Acesso da população aos cuidados em saúde renal	Bello et al.. (2017) <sup>5</sup>	Definir o estado atual dos cuidados renais em todo o mundo, incluindo recomendações de políticas para melhorias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 95%, 76% e 75% dos países tinham instalações para HD, DP e transplante, respectivamente;</li> <li>• Na África, 94%, 45% e 34% dos países tinham instalações para HD, DP e transplante, respectivamente;</li> <li>• Exames para monitoramento da DRC na atenção primária foram relatados como sempre disponíveis em 18% e 8% dos países, respectivamente.</li> </ul>	A pesquisa demonstrou grande variabilidade inter-regional e intrarregional na capacidade atual de cuidados renais em todo o mundo, incluindo lacunas importantes nos serviços e na força de trabalho.

Rastogi e Lerma (2021) <sup>23</sup>	Avaliar os aspectos clínicos, qualidade de vida, econômicos e sociais das modalidades de diálise em pacientes com doença renal em estágio terminal (DRT).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes em hemodiálise (HD) em centros de tratamento têm risco aumentado de arritmias, mortalidade e hospitalização;</li> <li>• A diálise domiciliar pode permitir melhoras no prognóstico dos pacientes. Contudo, pacientes elegíveis são, em geral, jovens e saudáveis.</li> </ul>	Apesar da diálise domiciliar não ser uma opção para todos os pacientes, as políticas públicas nos EUA têm encorajado seu uso sempre que possível, buscando a melhoria da saúde e a redução de custos.
Agudelo-Botero et al.. (2020) <sup>27</sup>	Descrever o acesso e o tratamento de pacientes com DRT em hospitais públicos do México e as barreiras que eles enfrentam para conseguir chegar ao serviço de diálise.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 76.9% dos pacientes receberam HD ou diálise peritoneal (DP) como sua primeira terapia renal substitutiva;</li> <li>• Quase 50% foram hospitalizados devido a complicações;</li> <li>• 36% não tinha certeza sobre o futuro do tratamento;</li> <li>• 64% dos em HD recebiam tratamento intermitente;</li> <li>• Foram identificadas diversas barreiras ao acesso ao tratamento, com pacientes enfrentando dificuldades econômicas.</li> </ul>	O México deve, urgentemente, implementar políticas públicas para a DRC, primariamente direcionadas à prevenção, bem como para minimizar complicações e apoiar pacientes não segurados.
Mercado-Martinez e Levin-	Examinar os cuidados renais no Uruguai, sob a perspectiva de	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O sistema de atendimento é considerado adequado, eficiente e de qualidade por quem convive com</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muitos pacientes enfrentam sérios obstáculos para ter acesso a</li> </ul>

Echeverri (2017) <sup>34</sup>	receptores de transplante com DRC e de suas famílias.	<p>transplante renal, é jovem, é de Montevidéu e tem cobertura privada de saúde;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• O inverso ocorre com aposentados ou pensionistas, com múltiplas comorbidades, do interior do país, cobertos pelo setor público e vivendo na pobreza.</li> </ul>	<p>cuidados gratuitos, oportunos e de qualidade;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recomenda-se a promoção de estratégias públicas, a fim de melhorar o atendimento e reduzir as desigualdades.</li> </ul>
Lin et al. (2017) <sup>41</sup>	Analisar as associações entre as políticas promocionais de DP e as taxas reais de seleção de DP em Taiwan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O uso de DP é considerado baixo em Taiwan; A incidência de DP aumentou de 12,8% em 2006 para 15,1% em 2009, diminuindo em 2010 (13,8%) quando a política de acreditação hospitalar foi revogada.</li> </ul>	O aumento da incidência de DP como um dos indicadores de performance para acreditação hospitalar teve a associação mais forte com a incidência de DP.
Luyckx et al. (2020) <sup>30</sup>	Discutir as principais estratégias para enfrentar os fatores de risco tradicionais e não tradicionais da DRC em países de alta renda.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O diagnóstico precoce e o tratamento dos fatores de risco da DRC, como diabetes, obesidade e hipertensão, são fundamentais para a prevenção primária da DRC;</li> <li>• A atenção secundária eficaz da DRC depende da triagem de indivíduos em risco para detectar e tratar precocemente a DRC, usando estratégias estabelecidas e emergentes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em países de alta renda, as barreiras para o acesso a terapias eficazes para tratamento da DRC devem ser eliminadas, com novas políticas de saúde;</li> <li>• A gestão de fatores de risco melhorou em alguns países, mas lacunas significativas permanecem, particularmente na identificação de risco precoce em</li> </ul>

				setores desfavorecidos da população.
Desigualdades sociais, econômicas e étnicas que interferem no acesso	Crews et al.. (2019) <sup>14</sup>	Destacar as disparidades e enfatizar o papel das políticas públicas e das estruturas organizacionais para enfrentamento da DRC.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A carga total da doença renal é muito variável em todo o mundo;</li> <li>• A importância global da doença ainda não foi amplamente reconhecida, tornando-a uma doença negligenciada na agenda política global;</li> <li>• Variação internacional considerável foi observada na distribuição da força de trabalho de cuidados renais.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pessoas mais desfavorecidas sofrem desproporcionalmente;</li> <li>• Devido à natureza complexa e cara dos cuidados com a doença, sua prestação está intimamente ligada às políticas públicas e à economia de cada país.</li> </ul>
	Crews e Novick (2020) <sup>22</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Destacar desigualdades nos cuidados em diálise e suas consequências nos EUA;</li> <li>• Destacar como as políticas públicas, em especial a Ordem Executiva ‘2019 Advancing American Kidney Health’, podem influenciar desigualdades;</li> <li>• Avaliar melhorias nas políticas públicas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desigualdades de acesso e tratamento são marcantes nos EUA;</li> <li>• Minorias raciais e étnicas e indivíduos de baixo poder aquisitivo têm menos acesso a tratamento;</li> <li>• Novas políticas foram implementadas nos últimos anos para minimizar as desigualdades, mas ainda não atingiram seu objetivo pleno.</li> </ul>	A comunidade renal deve se engajar para melhor informar e promover as novas políticas de saúde para tornar o acesso e o tratamento mais igualitário nos EUA.

	Raghavan (2018) <sup>26</sup>	Estimular pesquisas e discussões públicas para criação de soluções mais humanas e adequadas para apoio à imigrantes não documentados com falência renal nos EUA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cerca de 3% da população dos EUA é composta por imigrantes sem documentação e 27% não possui seguro saúde, sendo que a maior parte só recebe tratamento em caso de emergência ou ameaça à vida;</li> <li>• Apesar do ‘<i>Affordable Care Act</i>’ excluir não cidadãos, suas políticas indiretas permitiram que mais de 200 indivíduos pudessem contratar uma seguradora para financiar HD três vezes por semana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É urgente uma política mundial para apoio à saúde de imigrantes;</li> <li>• As chances de alcançarmos em curto ou médio prazo uma solução uniforme são mínimas diante do cenário mundial atual;</li> <li>• Uma posição firme e coesa da comunidade renal e das organizações internacionais é fundamental na busca de mais igualdade nos cuidados de saúde.</li> </ul>
--	-------------------------------	--	---	--

Luyckx et al.. (2020) <sup>30</sup>	Discutir as principais estratégias para enfrentar os fatores de risco tradicionais e não tradicionais da DRC e para implementar a prevenção da DRC em países de alta renda.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A DRC tende a ocorrer com mais frequência e progredir mais rapidamente entre as populações indígenas, minoritárias e socioeconomicamente desfavorecidas;</li> <li>• O diagnóstico precoce e o tratamento dos fatores de risco da DRC, como diabetes, obesidade e hipertensão, são fundamentais para a prevenção primária da DRC;</li> <li>• A atenção secundária eficaz da DRC depende da triagem de indivíduos em risco para detectar e tratar precocemente a DRC, usando estratégias estabelecidas e emergentes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em países de alta renda, as barreiras para o acesso a terapias eficazes para tratamento da DRC devem ser eliminadas, com novas políticas de saúde;</li> <li>• A gestão de fatores de risco melhorou em alguns países, mas lacunas significativas permanecem, particularmente na identificação de risco precoce em setores desfavorecidos da população.</li> </ul>
Huria et al.. (2018) <sup>52</sup>	Examinar desigualdades na incidência relacionada à diálise, tratamento e sobrevivência em comunidades indígenas da Nova Zelândia.	Pacientes não Māori são tratados com acesso vascular de diálise temporária com menos frequência do que Māori, e tem taxa de mortalidade mais baixa, mesmo quando fatores socioeconômicos, demográficos e geográficos são equivalentes.	Os serviços de saúde devem monitorar e abordar práticas e resultados de tratamento injustos no tratamento da DT terminal.

	<p>Moosa and Norris (2021)<sup>55</sup></p>	<p>Discutir a necessidade de reconhecer os impulsionadores sociais de doenças não transmissíveis nos países de baixa renda, como a desigualdade e a discriminação de riqueza, e destacar o valor de intervenções multissetoriais coordenadas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em comunidades que vivem na pobreza, o risco de desenvolver DRC começa a aumentar antes mesmo do nascimento e prevalece ao longo da vida;</li> <li>• A carga do diabetes está aumentando a uma taxa mais rápida nos países de média-baixa renda do que nos de alta renda;</li> <li>• Muito desse aumento na incidência está relacionado direta ou indiretamente às consequências da pobreza.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A DRC é um problema de saúde pública em rápido crescimento, especialmente em populações desfavorecidas;</li> </ul> <p>São necessárias intervenções políticas importantes para mitigar as desigualdades sociais e socioeconômicas que contribuem para o desenvolvimento e a progressão da DRC.</p>
--	---	---	--	--

**Tabela 1c.** Temas centrais abordados pelos diversos artigos selecionados para a categoria “Estratégias promoção da saúde renal e enfrentamento à doença renal crônica” nesta revisão integrativa, destacando os objetivos, principais achados e conclusões associadas ao respectivo tema.

Tem a	Citação	Objetivos	Resultados	Conclusões
Aspectos da prevenção à doença renal crônica	Sola (2017) <sup>11</sup>	Avaliar o processo de integração da Prevenção de DRCs ao Programa Nacional de Doenças Não Transmissíveis do Uruguai.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os programas de combate à doença renal começaram na década de 1980 no Uruguai;</li> <li>• Um programa de prevenção da DRC foi lançado em 2004, começando com um programa piloto nos Serviços de Saúde do Estado em Montevideu e supervisionado por um Comitê Consultivo em Saúde Renal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O Departamento de Saúde desenvolveu o Programa Nacional de Saúde Renal, que incorporou a medição dos níveis de creatinina sérica em populações de alto risco durante seu check-up obrigatório;</li> <li>• O programa foi incluído entre as Metas de Saúde do Departamento de Saúde para 2020.</li> </ul>
	Kaze et al.. (2018) <sup>20</sup>	Avaliar a prevalência da DRC nas populações africanas e os modelos locais de registro, triagem e atendimento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A prevalência de DRC é mais alta na África subsaariana do que na África do norte. Nas populações em maior risco a prevalência de DRC é quase duas vezes maior que na população em geral;</li> <li>• Ausência generalizada de métodos para avaliação da função renal;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É importante envidar esforços para prevenção, diagnóstico rápido e controle da DRC em adultos;</li> <li>• É urgente o estabelecimento de mecanismos de registro e</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dos 54 países avaliados, 32 não possuíam dados adequados sobre a população portadora de DRC.</li> </ul>	<p>monitoração da DRC, ainda inexistentes em vários países.</p>
Stel et al.. (2017) <sup>49</sup>	<p>Estudar a associação de fatores de risco para DRC e sua prevalência em um nível ecológico avaliando as razões das diferenças na prevalência entre países europeus.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entre os países europeus foram encontradas variações substanciais nos fatores de risco para DRC, como prevalência de diabetes mellitus, obesidade, aumento da pressão arterial, sedentarismo, tabagismo atual e ingestão de sal diária;</li> <li>• Países com maior prevalência de DRC também apresentaram maior pontuação média nos fatores de risco para DRC e vice-versa; Não houve associação entre as taxas de mortalidade cardiovascular e a prevalência de DRC.</li> </ul>	<p>Uma abordagem robusta de saúde pública para reduzir os fatores de risco a fim de prevenir a DRC e reduzir o risco de progressão da doença é necessária e terá co-benefícios para outras doenças não transmissíveis.</p>	
Narva (2018) <sup>31</sup>	<p>Avaliar as razões pelas quais, apesar das extensas orientações clínicas, dos esforços inovadores para melhorar o atendimento e dos esforços bem financiados para aumentar a conscientização nos EUA, poucos progressos foram</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O Serviço de Saúde Indiano e os Centros para Controle e Prevenção de Doenças relataram uma redução de 54% na incidência de insuficiência renal entre indo-americanos e nativos do Alasca com diabetes;</li> <li>• A diminuição na incidência de DRT entre indo-americanos foi associada a uma abordagem</li> </ul>	<p>Embora a população indo-americana e o Serviço de Saúde Indiano não sejam conhecidos por muitos médicos e administradores de sistemas de saúde, aqueles mostram que intervenções simples, baseadas em evidências implementadas de forma</p>	

	feitos na redução do ônus da doença renal nos Estados Unidos.	baseada na população, com tratamento do diabetes na comunidade e no ambiente clínico primário.	abrangente e consistente, podem reduzir a carga da DRC.
Joshi et al.. (2017) <sup>56</sup>	Apresentar evidências de que a carga da DRC em países de baixa e média renda está relacionada a problemas de todo o sistema, que poderiam ser reduzidos de forma eficaz usando intervenções inovadoras, acessíveis e escaláveis.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uma abordagem multifacetada é vista como necessária, incluindo melhoria dos determinantes socioeconômicos da saúde;</li> <li>• Abordagens inovadoras com promoção de comportamentos saudáveis, aconselhamento e educação em cuidados primários, usando tecnologia triagem nos vários processos é fundamental.</li> </ul>	Vontade política mais forte e mudanças no nível do sistema são necessárias para prevenir e controlar a DRC.
Luyckx et al.. (2018) <sup>57</sup>	Mapear as ações para o alcance de todas as 'Metas de Desenvolvimento Sustentável' das Nações Unidas, com potencial para melhorar a compreensão, mensuração, prevenção e tratamento da DR.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A doença renal é potencialmente evitável e os resultados adversos podem ser minimizados por intervenções de baixo custo;</li> <li>• A doença é altamente prevalente, abrange o curso da vida e tem implicações financeiras substanciais;</li> <li>• A resposta à doença requer abordagem política sistemática;</li> <li>• O diagnóstico da doença é frequentemente dificultado pela falta de conscientização entre os profissionais de saúde e as comunidades em risco.</li> </ul>	Cobertura universal de saúde, com políticas públicas eficazes e transparentes, é fundamental para enfrentar a doença renal.

	Stanifer et al.. (2018) <sup>58</sup>	Caracterizar os modelos existentes de atenção à DRC em países de baixa renda.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os esforços nacionais se concentraram na prevenção da DRC por meio de exames, campanhas de conscientização pública e educação;</li> <li>• 12 modelos de atendimento clínico foram observados, desses, nove focaram em pessoas com DRC e o restante em pessoas em risco de DRC.</li> </ul>	Poucos modelos rigorosos de cuidados com a DRC foram relatados em países de média e baixa renda.
	George et al.. (2017) <sup>59</sup>	Avaliar a capacidade de rastreamento da DRC em países de baixa e média renda.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A implementação efetiva de métodos de rastreio da DRC continua sendo um desafio, e a relação custo-benefício ainda precisa ser mais bem explorada e compreendida nestes países;</li> <li>• Países de baixa e média renda estão mal equipados para rastrear e lidar com as consequências da DRC, particularmente nos estágios finais da doença.</li> </ul>	A triagem para DRC deve ser uma prioridade política em países de baixa e média renda, uma vez que a intervenção precoce provavelmente será eficaz na redução do alto ônus da morbidade e mortalidade da DRC.
Planejamento futuro e Perspectivas globais para	Maddux (2020) <sup>32</sup>	Delinear os principais fatores que podem permitir que a promulgação da Ordem Presidencial Executiva de 2019 possa evoluir adequadamente, permitindo a redução da doença renal terminal, o incentivo ao aumento de	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A política deve ter uma visão mais ampla dos fatores da sociedade e do sistema que afetam as doenças crônicas;</li> <li>• Abordar toda a amplitude da epidemia de DRC requer a observação de fatores internos e externos aos ambientes médico-fisiopatológicos tradicionais, incluindo os determinantes sociais da saúde.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ao definir uma política centrada no paciente e que evolui com a velocidade da inovação e aborda as causas básicas da DRC, em vez de focar apenas nos sintomas ou nas comorbidades, as lideranças políticas têm a oportunidade de</li> </ul>

		transplantes e foco na diálise domiciliar.		deixar um legado duradouro para a sociedade.
Fukui et al.. (2019) <sup>43</sup>		Descrever as novas medidas para o gerenciamento da DRC no Japão.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A "Comissão de Controle de Doenças Renais" japonesa estabeleceu vários indicadores-chave de desempenho definidos para o sistema de saúde visando reduzir o número de novos pacientes em diálise de 39.000 em 2016 para <math>\leq</math> 35.000 em 2028.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os novos indicadores de desempenho devem promover medidas mais eficientes e eficazes, especialmente em relação à nefropatia diabética, com modelos de prevenção da mesma por todo o país.</li> </ul>
Silva et al. (2020) <sup>33</sup>		Investigar os avanços e desafios das políticas públicas brasileiras voltadas para o enfrentamento da progressão da DRC e seus fatores de risco.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A área requer investimentos, apoiando o planejamento da atenção individualizada, interdisciplinar e compartilhada com a atenção básica;</li> <li>• A usuário deve ter responsabilidade com seu próprio cuidado, com proatividade e estabelecimento e acompanhamento de metas para o alcance de resultados satisfatórios.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiências brasileiras e internacionais mostram que as ações de prevenção da doença renal crônica em grupos de risco ainda são incipientes, principalmente em países de baixa renda.</li> </ul>
Wong et al.. (2018) <sup>46</sup>		Estimar o número de residentes com DRC em Cingapura até 2035 usando um modelo de Markov.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De 2007 a 2035, projeta-se que o número de residentes com DRC aumente de 316.521 para 887.870 e a prevalência de 12,2% para 24,3%;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em 2035, espera-se que cerca de um quarto dos residentes de Cingapura tenham DRC.</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nas previsões, pacientes com DRC estágios 1-2 constituem a maior proporção. Casos não diagnosticados devem diminuir de 72,1% para 56,4%, resultante da melhoria dos métodos de detecção da doença.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• As políticas nacionais precisam se concentrar na prevenção primária e na detecção precoce da doença para evitar o retardo do tratamento da DRC.</li> </ul>
Wimalawansa (2019) <sup>47</sup>	Estimar os custos para erradicação da doença renal de origem multifatorial (DRmf) e a economia de custos resultante, usando o DRmf no Sri Lanka como exemplo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O custo anual necessário para erradicar a doença foi estimado em aproximadamente um décimo dos atuais custos operacionais devido ao DRmf;</li> <li>• A implementação de um plano focado na prevenção de doenças crônicas poder erradicar a CKDmf em até 15 anos;</li> <li>• As medidas do plano incluiriam saneamento básico; educação; redução da pobreza e desnutrição e programas regionais de rastreamento, diagnóstico e intervenção.</li> </ul>	<p>A erradicação da DRmf no Sri Lanka exigirá múltiplas estratégias em nível interdisciplinar de pesquisa e intervenção de longo prazo.</p>	
Wu e Wu (2018) <sup>48</sup>	Descrever o sistema inteligente de cuidados renais de Taiwan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O país conta, desde a primeira diálise realizada, com o Taiwan Renal Registry Data System (TRRDS), que tem facilitado a busca de dados para geração de conhecimento;</li> </ul>	<p>O sistema de registro e atendimento integrado, incluindo departamentos de nefrologia, cardiologia, endocrinologia e neurologia, tem melhorado os resultados clínicos e da relação custo-benefício do</p>	

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• O TRRDS tem permitido desenvolver experiências multidisciplinares de cuidados da doença renal inovadoras e de sucesso.</li> </ul>	tratamento da doença renal em Taiwan.
Venuthurupalli et al. (2018) <sup>51</sup>	Estudar os programas de triagem e os sistemas de vigilância na Austrália.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No passado, o país dava mais foco na triagem da população em geral e, mais especificamente, de indivíduos em risco de DRC;</li> <li>• As pesquisas nacionais mostraram que a carga de DRC na Austrália é um problema de saúde pública;</li> <li>• O país conta hoje com um sistema amplo (Registro de Diálise e Transplante da Austrália e Nova Zelândia), que monitora pacientes com DRC em terapia renal substitutiva (TRS).</li> </ul>		A pesquisa de DRC na Austrália evoluiu ao longo das décadas, de apenas triagem à vigilância de longo prazo sustentável.
Tonelli et al. (2020) <sup>54</sup>	Sugerir uma estrutura para o estabelecimento de programas integrados de cuidados renais, focando nas necessidades dos formuladores de políticas em países de baixa e média renda.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Princípios de cuidados renais integrados: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamentos para retardar ou prevenir a progressão da doença renal devem ter prioridade em programas de cuidados renais;</li> <li>• Tratamentos para controlar sintomas devem ser estabelecidos em paralelo com programas de cuidados preventivos;</li> </ul> </li> </ul>		Países de média-baixa renda estão respondendo ao desafio da insuficiência renal de maneiras diferentes e, em geral, de forma ineficiente.

			<ul style="list-style-type: none"><li>• Em países de média-baixa renda, a DP deve ser priorizada em relação à HD – melhor custo-benefício.</li></ul>	
--	--	--	--	--

## DISCUSSÃO

### **Categoria temática 1. Aspectos estruturais e financeiros da organização à atenção à saúde renal**

#### **Subtema 1. Despesa e orçamento público para cuidados em saúde renal**

Os modelos financeiro e de alocação de recursos públicos para enfrentamento da DRC e suas complicações se mostram fortemente associados à situação econômica de cada país. Em regiões mais desenvolvidas e com maior renda, como Estados Unidos, Canadá, Japão, Austrália e vários países europeus, o volume total de recursos aportados para enfrentamento da DRC é superior ao de países de média e baixa renda.<sup>28,39,40,59</sup> De forma geral, todos os países destacados nas pesquisas suprem cuidados de saúde renal com financiamento governamental.<sup>53</sup> No entanto, os modelos de alocação e apoio aos pacientes são muito distintos entre si.<sup>14,25</sup> Segundo Tonelli et al., nos EUA e no Canadá os cuidados de diálise são financiados principalmente pelo governo.<sup>28</sup> Contudo, enquanto nos EUA os serviços são prestados predominantemente por provedores privados com fins lucrativos, no Canadá estes se dão primordialmente em centros de saúde públicos.<sup>28</sup>

Em países de média e baixa renda, os investimentos públicos em saúde renal têm aumentado ao longo dos anos. Em países como a Malásia, a despesa pública anual com a doença renal em estágio terminal (DRT) aumentou 97% em apenas sete anos.<sup>39</sup> Tal aumento de investimento é um sinal positivo. No entanto, os custos do serviço e a quantidade de atendimentos também aumentaram consideravelmente naqueles países. Assim, o aumento dos investimentos públicos nem sempre implicou no aumento da oferta ou da qualidade do serviço para a população.<sup>36</sup> As projeções indicam que os gastos devem aumentar ainda mais em futuro próximo, o que trará consigo implicações sérias para a sustentabilidade financeira do sistema público de saúde e, muito certamente, exigirá a adoção de novas políticas e medidas preventivas de impacto por parte de todos os governos.<sup>36,39,42</sup> A percepção de Tonelli et al. é de que os países de média e baixa renda estão respondendo ao desafio da insuficiência renal de formas diferentes e, em geral, ineficientes.<sup>54</sup>

Em relação à riqueza dos países, van der Tol et al. observaram que, enquanto o gasto absoluto dos governos com diálise mostra uma correlação positiva com o PIB per capita, o percentual do orçamento total para saúde gasto em diálise mostra uma relação negativa.<sup>53</sup>

## **Subtema 2. Infraestrutura e recursos humanos para assistência em saúde renal**

Apesar das questões associadas à infraestrutura e alocação de pessoal para atendimento a pacientes com doenças renais estarem também vinculados ao desenvolvimento econômico de cada país, optou-se, nesta revisão, por detalhar melhor estas questões. De forma geral, observa-se que, mesmo entre países em estágios similares de desenvolvimento econômico, ou ainda entre estados ou províncias de um mesmo país, existem variações importantes nos modelos de alocação de pessoal e de infraestrutura, que são profundamente dependentes das políticas internas de cada nação.<sup>25,29</sup>

Em regiões de média e baixa renda, observa-se um número inadequado de profissionais de saúde e uma ausência generalizada de instalações de tratamento e de métodos para avaliação da função renal e triagem de pacientes.<sup>20,21</sup> A pesquisa realizada por Bello et al., envolvendo dados de 125 países, representando cerca de 93% (6.8 bilhões) da população mundial, enfatiza a grande variabilidade inter-regional e intrarregional na capacidade atual de cuidados renais em todo o mundo.<sup>5</sup> Os autores reportam, por exemplo, que enquanto as médias mundiais apontam que 95%, 76% e 75% dos países tinham instalações para hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) e transplante, respectivamente, nos países africanos, apesar da maioria (94%) possuir instalações para HD, apenas 45% e 34% dos mesmos possuíam instalações para DP e transplante, respectivamente. Na atenção primária à saúde (APS), elemento central para monitoração e controle das doenças renais, apenas 18% dos países estudados dispõem de exames para estimação da taxa de filtração glomerular em tempo integral e não mais que 8% mantêm à disposição dos pacientes exames para monitoração de proteinúria.<sup>5</sup>

O número de nefrologistas é também preocupante em todas as regiões do mundo.<sup>14</sup> Em pesquisa publicada em 2021, Riaz et al. detectaram uma densidade global média de 10,0 nefrologistas por milhão de população (pmp). Em países de alta renda a média foi de 23,2 nefrologistas pmp, enquanto nos países de baixa renda a média foi de apenas 0,2 pmp.<sup>60</sup>

Em geral, os estudos reportam que em muitas regiões existe um baixo número de profissionais na área de saúde renal, os quais, frequentemente, trabalham com limitações severas de infraestrutura e acesso a medicações.<sup>21,60</sup> Esta dura realidade, além de sobrecarregar física e mentalmente as equipes médicas e de enfermagem, as coloca frente a diversos dilemas, como relatado por Flood et al.:

*Os profissionais da área experimentaram desafios emocionais significativos relacionados ao alto volume de pacientes e*

*decisões difíceis sobre a alocação dos recursos existentes, levando ao esgotamento e ao sofrimento moral.*<sup>35</sup>

Outro aspecto importante refere-se à necessidade de treinamento e atualização dos profissionais da APS para atuar adequadamente na prevenção das doenças renais. Por exemplo, em pesquisa realizada por Delatorre et al. em oito cidades brasileiras, verificou-se que menos de 60% dos médicos reconheciam o tabagismo e a obesidade como fatores de risco para a DRC. E ainda, 74% dos profissionais relataram não possuir apoio matricial para a DRC.<sup>37</sup>

### **Subtema 3. Assistência pública**

A doença renal é altamente prevalente, abrange o curso da vida e tem implicações financeiras substanciais para os pacientes. Pesquisadores relatam que a maior parte das pessoas em todas as partes do mundo dependem de apoio governamental para tratamento.<sup>21,50</sup> Em todos os países, e de forma mais crítica naqueles de média e baixa renda, a cobertura gratuita e universal de saúde é fundamental, e é a única forma de pacientes renais receberem tratamento adequado.<sup>57</sup> No entanto, esta é uma realidade ainda distante para muitos. Segundo Bello et al., dentre 125 países do mundo, representando 93% da população mundial, os serviços de HD, DP e transplante têm sido financiados pública e gratuitamente em apenas 42%, 51% e 49% dos países, respectivamente.<sup>5</sup> Em pesquisa similar envolvendo 90 países, van der Tol et al. constataram que, apesar de nem todos os países fornecerem serviços absolutamente gratuitos, cerca de 90% destes proviam alguma forma de reembolso para pacientes em diálise. Contudo, os autores alertam que nos países de média e baixa renda, mesmo este reembolso de gastos com diálises é insuficiente para tratamento de todos os doentes com DRT.<sup>53</sup>

Os atuais modelos de apoio econômico-financeiro aos pacientes renais são muito variados pelo mundo. No Brasil, por exemplo, pacientes com DRC têm acesso gratuito a todas as fases do tratamento.<sup>37,38</sup> Na África do Sul, 84% da população depende de assistência em saúde pública. Contudo, o modelo de financiamento é tal que as unidades públicas de saúde cobram pelo serviço em proporção à renda do paciente, sendo que indigentes não pagam.<sup>21</sup> Outros países, como a Tailândia, têm buscado alternativas de apoio a custos mais baixos para pacientes que necessitam de diálise. Em particular, o governo tailandês lançou em 2008 a política “Peritoneal dialysis First” (DP Primeiro), que possibilitou aos cidadãos cobertura universal de saúde para diálise.<sup>41,45</sup> Esta política, além de ter proporcionado uma redução

dramática nos custos com diálise, foi responsável por salvar a vida de quase 50.000 pacientes com DRT em diálise, sob o esquema de cobertura universal, entre os anos de 2008 e 2016.<sup>44</sup>

Em países mais ricos, como EUA e Canadá, os modelos de assistência pública em saúde também diferem consideravelmente. O Canadá possui um fundo público para tratamento, e um fundo misto público-privado para medicações. No entanto, o acesso à saúde não é universal. Nos EUA, a maior parte das pessoas é dependente de seguros de saúde pessoais ou fornecidos por empregadores.<sup>23,24,25</sup> Ambos os países têm buscado políticas para ampliar o acesso à saúde para pacientes renais. Nos EUA, por exemplo, os sistemas Medicare e Medicaid passaram a incluir recentemente várias medicações importantes para pacientes renais no pacote de reembolso.<sup>24</sup> Da mesma forma, as políticas públicas naquele país têm encorajado o uso de diálise domiciliar, sempre que possível, buscando a melhoria da saúde e a redução de custos para os pacientes e para o governo.<sup>25</sup>

## **Categoria temática 2. Acesso à atenção à saúde renal ou à abordagem da doença renal crônica**

### **Subtema 1. Acesso da população aos cuidados em saúde renal**

O panorama mundial mostra uma ausência generalizada de métodos para avaliação da função renal, principalmente em países menos favorecidos, onde os maiores desafios para acesso a cuidados de qualidade, advém das limitações econômicas e políticas.<sup>20,23</sup> Em praticamente todos os países observam-se desigualdades marcantes para acesso e tratamento das doenças renais.<sup>30,41</sup>

Um dos instrumentos mais importantes para o desenvolvimento de políticas adequadas para promover o melhor acesso aos cuidados em saúde é o adequado registro e mapeamento das doenças e das necessidades da população.<sup>41,57</sup> Tal mapeamento tem sido adequado em países mais ricos, no entanto, em regiões mais pobres do planeta, existem muitos países que não possuem sequer registros adequados das populações portadoras de DNTs, em especial da DRC. Esta situação é crítica no continente africano, em que muitos países não possuem sequer locais adequados para registro, triagem e atendimento.<sup>20</sup>

Nos países em desenvolvimento, o acesso aos cuidados em saúde renal tem melhorado nos últimos anos, mas ainda carece de progresso. Estudo realizado por Mercado-Martinez e Levin-Echeverri no Uruguai mostra que, enquanto o acesso e a qualidade dos serviços de saúde renal são considerados adequados para pessoas de maior renda e residentes em regiões urbanas, o acesso e a qualidade do serviço são vistos como insatisfatórios por pessoas mais idosas,

residentes no interior do país e que dependem de saúde pública. Os autores reportam que, apesar das melhoras observadas, uma grande parte da população renal enfrenta sérios obstáculos para acessar cuidados gratuitos e de qualidade.<sup>34</sup> No Brasil, um quadro similar de melhora no acesso também tem sido observado, com um aumento da quantidade de sessões de HD e nas taxas de transplante renal. No entanto, percebe-se diferenças consideráveis entre estados e regiões do país, com acesso, em geral, mais dificultado para populações residentes nas regiões norte e nordeste.<sup>38</sup> Agudelo-Botero et al. reportam que, no México, as pessoas com maiores dificuldades econômicas também são as que enfrentam as maiores barreiras para acesso à cuidados em saúde renal, e urge os governantes a implementarem políticas públicas específicas para a DRC, primariamente direcionadas à melhoria do acesso, com foco na prevenção, e na minimização de complicações.<sup>27</sup>

Contrário ao que se esperaria, em países de mais alta renda, apesar dos investimentos consideráveis para tratamento de doenças renais, observam-se também barreiras consideráveis para acesso de toda a população a terapias eficazes.<sup>43</sup> Embora os custos com tratamento sejam parcialmente cobertos pelo setor público em diversos países, em especial nos casos de urgência e emergência, a maior parte dos pacientes naqueles países dependem de seguro saúde para custear seu tratamento.<sup>5,49,50</sup>

## **Subtema 2. Desigualdades sociais, econômicas e étnicas**

Segundo Luyckz et al., a DRC tende a ocorrer com mais frequência e progredir mais rapidamente entre as populações indígenas, minoritárias e socioeconomicamente desfavorecidas.<sup>30</sup> Crews et al. corroboram este achado ao concluírem em seu estudo, publicado em 2019, que o sofrimento das pessoas mais desfavorecidas e com DRC é desproporcional quando comparado àquelas de maior poder aquisitivo, independentemente da existência ou não de um sistema de saúde pública universal no país.<sup>14</sup>

Estudo realizado na Nova Zelândia reportou que pacientes provenientes de uma etnia nativa da região, os Māori, realizam tratamento com acesso vascular de diálise temporária com muito maior frequência que pacientes não Māori. Os pacientes Māori tem taxa de mortalidade mais alta que os não Māori, mesmo quando fatores socioeconômicos, demográficos e geográficos são equivalentes, o que mostra claramente que outras importantes questões estão em jogo ao se tratar de pacientes renais.<sup>52</sup> Crews e Novick apontaram que, também nos EUA, as minorias raciais, étnicas e com menor poder aquisitivo tiveram menos acesso ao tratamento da DRC.<sup>22</sup>

Raghvan destacou a falta de suporte em saúde para imigrantes, refugiados e outras pessoas que deixaram seu país natal por questões humanitárias diversas.<sup>26</sup> Em seu estudo realizado nos EUA, o autor apontou que cerca de 3% da população do país é composta por imigrantes sem documentação e 25% destes não possuíam qualquer seguro saúde, recebendo tratamento apenas em casos de emergência e ameaças à vida.<sup>26</sup> É importante assinalar que tais questões são raramente tratadas em estudos na área da saúde, principalmente naqueles associados às doenças renais. Com os recentes fluxos migratórios observados em diversas partes do mundo, principalmente de regiões onde imperam a pobreza ou a violência (ou ambas) para zonas mais ricas,<sup>10</sup> é cada vez mais urgente que as organizações com representação mundial, como a ONU e a OMS, pautem urgentemente estes temas para suas discussões.

Apesar de alguns países terem implementado políticas recentes para minimizar desigualdades, estas ainda são poucas, de abrangência reduzida e não atingiram seu objetivo pleno.<sup>26,32,55</sup> As profundas desigualdades sociais, econômicas e étnicas, presentes em praticamente todos os países do mundo, foram mencionadas na maioria dos trabalhos avaliados e estavam fortemente associadas às DNTs, como a DRC.<sup>14,22, 55,56</sup>

Outro ponto de consenso entre pesquisadores globais e que tem se tornado cada vez mais urgente, é a necessidade de maior engajamento da comunidade científica e das organizações sociais e políticas para promover novas políticas de saúde visando tornar o acesso e o tratamento mais equitativo e humanizado em todo o planeta.<sup>22,26,57</sup> Para tal, é importante reconhecer os fatores sociais e econômicos que levam às DNTs, principalmente nos países de baixa renda, como a desigualdade, a má distribuição de riquezas e o acesso à educação de qualidade.<sup>32</sup> Como bem apontado por Moosa and Norris

*“Em comunidades que vivem na pobreza, o risco de desenvolver DRC começa a aumentar antes mesmo do nascimento e prevalece ao longo da vida”.*<sup>55</sup>

É crucial que a política, como um todo, passe a perceber essas questões sob um prisma amplo e multifacetado, para a elaboração de projetos e ações fundamentais visando à prevenção e controle de doenças como a DRC.<sup>55,56</sup>

### **Categoria temática 3. Estratégias para promoção da saúde renal e enfrentamento à doença renal crônica**

#### **Subtema 1. Aspectos da prevenção à doença renal**

A análise dos trabalhos listados na Tabela 1.c mostra que poucos países possuem medidas adequadas para prevenção da DRC.<sup>11,58</sup> Os pesquisadores, em geral, concordam que ainda há muito que se fazer em relação às políticas públicas especificamente voltadas para este tema.<sup>20,27,38,57</sup>

A urgência na implementação de políticas públicas para a DRC, prioritariamente direcionadas à prevenção, bem como à minimização de suas complicações e ao apoio aos pacientes, é destacada em pesquisas realizadas em praticamente todas as regiões do mundo, independente da condição econômica dos países. Narva afirma que, apesar dos investimentos financeiros, das extensas orientações clínicas, e dos esforços para melhorar o atendimento e aumentar a conscientização da população em relação à DRC, poucos progressos foram feitos na redução do ônus da doença renal nos EUA, o que implicaria a necessidade de uma revisão profunda nas atuais políticas daquela nação.<sup>31</sup> Um dos marcos recentes nos EUA, buscando aprimorar suas políticas públicas associadas à prevenção e tratamento da DRC, foi a promulgação da Ordem Executiva ‘*2019 Advancing American Kidney Health*’, caracterizada por um conjunto de iniciativas para redução da incidência da doença, aumentar a oferta de opções de tratamento em diálise e incentivar programas para transplante renal. Esta iniciativa, segundo Crews e Novick, começou a se refletir em ganhos para profissionais de saúde, instituições e pacientes, tendo potencial para transformar profundamente os atuais escopos de tratamento e prática clínica em nefrologia.<sup>22</sup> O estudo apresentado por Stel et al. apontou que, apesar de seus inegáveis avanços sociais, os países europeus ainda carecem de políticas públicas mais eficientes, equitativas e abrangentes nesta temática. Os autores advogam também que uma abordagem mais robusta, enfatizando o enfrentamento dos fatores de risco, é fundamental para prevenir a DRC e reduzir o risco de progressão da doença pelos diversos países do continente europeu.<sup>49</sup>

Em geral, a situação mais crítica é percebida nas regiões e nos países mais carentes, onde às políticas públicas tendem a ser pouco eficientes, ou até mesmo inexistentes. Ao avaliar a carga da DRC em países de baixa e média renda, Joshi et al. concluíram que a mesma está diretamente relacionada a problemas diluídos por todo o sistema de saúde, a começar pela ausência de vontade política forte em muitos países, capaz de construir soluções realmente eficientes para prevenção e controle da DRC.<sup>56</sup> Outras pesquisas voltadas a países de baixa e média renda mostraram panoramas similares.<sup>13,27</sup> Ao avaliar os modelos de atenção à saúde existentes em países de baixa renda, Stanifer et al. observaram que, apesar da maior parte dos países possuir estratégias para enfrentamento da DRC, os modelos implantados para prevenção

e cuidados com a doença ainda eram pouco rigorosos em diversos aspectos, necessitando, por exemplo, de melhorias na APS, nos protocolos de acompanhamento dos pacientes e nas políticas nacionais para conscientização da população.<sup>58</sup> Segundo George et al., a triagem para DRC deve ser uma prioridade política em países de baixa e média renda, uma vez que a intervenção precoce pode ser muito eficiente naqueles países, reduzindo o alto ônus econômico e social devido a morbidade e mortalidade da DRC.<sup>59</sup> Conclusões similares foram alcançadas por Santos Júnior et al. e Ismail et al., quando avaliaram a prevalência e a magnitude da carga econômica relativa ao tratamento das doenças renais no Brasil e nos países do sul da Ásia, respectivamente.<sup>38,39,42</sup>

## **Subtema 2. Planejamento futuro e Perspectivas globais para o enfrentamento à doença renal crônica**

A importância do planejamento, em seu sentido mais fundamental, é primorosamente definida por Campos:

*Ponderamos que o Planejamento somente terá valor de uso se não perder sua capacidade instrumental. É campo metodológico que visa os meios como seu fim. Sua razão de existir é, e será, operacionalizar organizações e grupos para atingir fins; em razão disso, defendemos que é o método dos meios por excelência.<sup>61</sup>*

Apesar de diversos trabalhos apontarem a necessidade de melhores políticas com abordagens mais sistemáticas para enfrentamento da DRC, especialmente nos países de mais baixa renda,<sup>20,21,30,33,34,37,38,55,56,57,59</sup> percebe-se que, aos poucos, a questão vem ganhando a devida importância, o que tem levado vários países a buscar soluções inovadoras a serem incorporadas aos futuros protocolos e políticas para prevenção e tratamento da doença.

Nos Estados Unidos, por exemplo, um importante marco na política de assistência a pacientes com DRC foi atingido com a promulgação da Ordem Presidencial Executiva de 2019. Este projeto carrega um cuidadoso plano para que, nos próximos anos, o país comece a observar uma importante redução da doença renal terminal.<sup>32</sup> Ou ainda, conforme destacado por Maddux:

*Ao definir uma política centrada no paciente e que evolui com a velocidade da inovação e aborda as*

*causas básicas da DRC, em vez de focar apenas nos sintomas ou nas comorbidades, caso planos desta natureza sejam efetivamente implantados, as lideranças políticas têm a oportunidade de deixar um legado duradouro para a sociedade.*<sup>32</sup>

A Austrália pode também ser citada como um exemplo a ser seguido no que tange ao planejamento sistemático de políticas com foco no médio e longo prazo. O estudo de Venuthurupalli et al., que descreveu o panorama dos programas de triagem e vigilância sanitária na Austrália, mostra que o enfrentamento efetivo da DRC no país tem evoluído consideravelmente, saindo de um modelo baseado na simples triagem e acompanhamento de paciente para um modelo de vigilância de longo prazo sustentável e eficiente.<sup>51</sup>

Destaca-se ainda o modelo Taiwanês para registro renal em âmbito nacional. O Renal Registry Data System (TRRDS), implantado desde a primeira diálise realizada no país, caracteriza-se por ser um sistema de aprendizado dinâmico, capaz de coletar, acumular, analisar dados e interpretar resultados de forma inteligente. Este aspecto inovador nos modelos de gestão de sistemas de saúde, permite aos órgãos responsáveis pela implantação e modernização das políticas de atenção à saúde, planejar com antecedência e ajustar fluxos e protocolos locais e nacionais visando a melhoria dos resultados clínicos e da relação custo-benefício do tratamento da doença renal em Taiwan.<sup>48</sup>

Também vindo da Ásia, vislumbra-se um relevante exemplo de atitudes concretas para planejamento futuro e enfrentamento da DRC. A partir de 2018, o governo japonês, por meio de sua “Comissão de Controle de Doenças Renais”, estabeleceu uma série indicadores de desempenho a serem atingidos pelo sistema de saúde, com objetivo de reduzir o número de novos pacientes em diálise de 39.000 em 2016 para menos de 35.000 até 2028. Para atingir tais metas, a Comissão elegeu como atividades centrais a serem executadas nos próximos anos: aumentar a conscientização pública, melhorar as provisões regionais de saúde, melhorar o nível de atendimento médico, desenvolver recursos humanos e promover pesquisas e desenvolvimentos de novas técnicas e tratamentos.<sup>43</sup>

Dos diversos trabalhos descritos na Tabela 1c, três diferenciam-se a atenção por propor modelos científicos para estudo da DRC e de sua progressão ao longo das próximas décadas e por apresentarem estimativas de custo para enfrentamento da doença, fatores essenciais para o bom planejamento de futuras ações e políticas públicas.

Em 2018, Wong et al. publicaram os resultados de sua pesquisa cujo objetivo fora estimar o número de residentes com DRC em Cingapura até 2035. Os autores propuseram um modelo matemático baseado nos chamados Modelos de Markov para simular e testar diversas situações e cenários baseados na prevalência, incidência, mortalidade, transição entre estágios da doença e taxas de detecção da doença (rastreamento). Conforme os resultados apresentados pelo modelo, de 2007 a 2035, projeta-se que o número de residentes com DRC aumente de 316.521 para 887.870 e que a prevalência da doença aumente de 12,2% para 24,3%. Nestas previsões, pacientes com DRC estágios 1-2 constituem a maior proporção, e casos não diagnosticados devem diminuir de 72,1% para 56,4% devido à melhoria nos métodos de detecção da doença.<sup>46</sup> Como se observa, os números são muito significativos para um país com uma população de cerca de 6 milhões de habitantes atualmente.

Em 2019, Wimalawansa apresentou um modelo para estimativa dos custos de erradicação da doença renal de origem multifatorial (DRmf), bem como da economia resultante caso ações efetivas sejam planejadas e implementadas. Os autores utilizaram como estudo de caso a evolução da DRmf no Sri Lanka. Os resultados mostraram que o custo anual necessário para erradicar a doença seria de aproximadamente um décimo do atual custo operacional devido à mesma. O autor argumenta ainda que, caso o país consiga colocar em prática um plano focado em saneamento básico, educação, redução da pobreza e desnutrição, associado a programas regionais de rastreamento de doenças crônicas, a DRmf pode ser completamente erradicada do Sri Lanka em até 15 anos.<sup>47</sup>

Por fim, em 2019, um conjunto de dezesseis pesquisadores, de diversas regiões do mundo, propuseram um modelo para o estabelecimento de programas integrados de cuidados renais, focando nas necessidades dos formuladores de políticas de países de baixa e média renda. O modelo tem como cerne o princípio dos cuidados renais integrados, em que i) os tratamentos para retardar ou prevenir a progressão da doença renal devam ter prioridade máxima, ii) os tratamentos para controlar sintomas devam ser estabelecidos em paralelo com programas de cuidados preventivos e, por fim, iii) para países de média-baixa renda, os autores sugerem que a DP deva ser priorizada em relação à HD, uma vez que a primeira possui melhor relação custo-benefício. Segundo os autores, ao aderirem ao modelo proposto, os gestores responsáveis pela elaboração de políticas em saúde podem se beneficiar de uma ferramenta capaz de descrever e justificar os princípios por trás do estabelecimento de um programa nacional de cuidados renais, permitindo que este seja aceito pelos agentes políticos e de fomento, bem como pela população em geral.<sup>54</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta revisão integrativa apresentamos um panorama de diversas questões chave envolvendo o enfrentamento da DRC nas várias regiões globais.

Observou-se que a prevenção e o tratamento da DRC envolvem um grande número de atores e ações, em variados e complexos cenários. A análise das três categorias temáticas mostrou que, apesar dos esforços de vários países, a doença renal tem sido negligenciada na agenda política mundial e muito ainda deve ser realizado para ampliar a conscientização dos governos e das pessoas.

As estratégias e políticas públicas adotadas apresentaram grande variação entre os diversos países e, até mesmo, ao se comparar regiões dentro um mesmo país. Na maioria dos casos, os modelos de enfrentamento à DRC estavam intimamente ligados à situação econômica de cada nação ou região. Devido ao elevado custo para enfrentamento da doença, países e regiões de mais baixa renda tendem a ter, por exemplo, infraestruturas deficientes, número inadequado de profissionais por milhão de habitantes e ausência generalizada de instalações de tratamento e de métodos para avaliação da função renal e triagem de pacientes. Uma possível forma de minimizar os custos de tratamento de pacientes em terapia renal substitutiva nestes países seria ampliar consideravelmente os esforços na atenção primária. No entanto, paradoxalmente, notou-se que apenas um pequeno percentual dos países nas regiões mais pobres do mundo provê atenção primária adequada.

O alto custo do tratamento implicou na dependência de financiamento público da maior parte das pessoas convivendo com a DRC. Assim, a cobertura gratuita e universal de saúde, especialmente para pacientes renais mais carentes, revelou-se como a única forma de acesso ao tratamento. O contexto socioeconômico desfavorável, em muitos casos, aliou-se à ausência de políticas verdadeiramente voltadas à melhoria das condições de saúde das populações, agravando ainda mais a situação daqueles mais carentes.

A maioria dos países em desenvolvimento tem se esforçado em ampliar o acesso aos cuidados em saúde renal nos últimos anos. No entanto, grande parte da população renal ainda enfrenta sérios obstáculos para acessar cuidados gratuitos e de qualidade em vários daqueles países. Até mesmo nos países de mais alta renda, apesar dos investimentos consideráveis para tratamento de doenças renais, os pacientes têm dificuldade de acesso ao tratamento, sendo parcela importante da população dependente de seguro saúde.

As desigualdades sociais, econômicas e étnicas em muitas regiões do mundo emergiram como fatores fortemente correlacionados à ocorrência da DRC. Grupos minoritários,

populações indígenas, imigrantes, refugiados e outras socioeconomicamente desfavorecidas, foram relacionados frequentemente com a falta de suporte em saúde em geral, em especial para tratamento da DRC.

Esta revisão apontou que a maior parte dos autores concorda que é premente o desenvolvimento de novas e melhores políticas de saúde, com planejamento adequado para o enfrentamento da DRC, baseado em abordagens mais sistemáticas, especialmente nos países de mais baixa renda. Observou-se que o planejamento de ações voltadas às doenças renais é muito precário e esforços políticos tímidos, na maioria dos países, sejam eles de baixa, média ou alta renda. A maior parte das nações adotou uma postura reativa à evolução da doença, o que não é suficiente e poderá ter impactos importantes na saúde e nas economias, considerando-se as projeções de aumento da prevalência da DRC em todo o mundo, nos próximos anos.

Os agentes políticos mundiais necessitam reconhecer a importância dos impactos nocivos da desigualdade, da má distribuição de riquezas e da falta de acesso à educação para a saúde das populações. Neste sentido, é urgente o maior engajamento da comunidade científica global e das organizações sociais e políticas com representação mundial, para a promoção de novas políticas de saúde visando tornar o acesso e o tratamento à DRC mais equitativo e efetivo para todos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ene-Iordache B, Perico N, Bikbov B, et al.. Chronic kidney disease and cardiovascular risk in six regions of the world (ISN-KDDC): a cross-sectional study. *The Lancet Global Health*. 2016;4(5). doi:10.1016/S2214-109X(16)00071-1
2. Malta DC, Machado ÍE, Pereira CA, et al.. Avaliação da função renal na população adulta brasileira, segundo critérios laboratoriais da Pesquisa Nacional de Saúde. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2019;22(supl 2). doi:10.1590/1980-549720190010.supl.2
3. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*. 2002;39(2). doi:10.1053/ajkd.2002.30939
4. Htay H, Alrukhaimi M, Ashuntantang GE, et al.. Global access of patients with kidney disease to health technologies and medications: findings from the Global Kidney Health Atlas project. *Kidney International Supplements*. 2018;8(2). doi:10.1016/j.kisu.2017.10.010
5. Bello AK, Levin A, Tonelli M, et al.. Assessment of Global Kidney Health Care Status. *JAMA*. 2017;317(18). doi:10.1001/jama.2017.4046

6. Abihiro GA, de Allegri M. Universal health coverage from multiple perspectives: a synthesis of conceptual literature and global debates. *BMC International Health and Human Rights*. 2015;15(1). doi:10.1186/s12914-015-0056-9
7. WHO - World Health Organization. *The World Health Report 2010 - Health Systems Financing: The Path to Universal Coverage*.; 2010.
8. United Nations' General Assembly. *Global Health and Foreign Policy. Agenda Item 123. The Sixty-Seventh Session (A/67/L.36)*.; 2012.
9. Backman G, Hunt P, Khosla R, et al.. Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries. *The Lancet*. 2008;372(9655). doi:10.1016/S0140-6736(08)61781-X
10. WHO - World Health Organization. *World Health Statistics 2020: Monitoring Health for the SDGs, Sustainable Development Goals*.; 2020.
11. Sola L. Integration of Chronic Kidney Disease Prevention into the Uruguayan National Program for Noncommunicable Diseases. In: *Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations*. Elsevier; 2017. doi:10.1016/B978-0-12-804311-0.00033-9
12. WHO - World Health Organization. *Primary Health Care on the Road to Universal Health Coverage 2019 - Monitoring Report*.; 2020.
13. Cockwell P, Fisher L-A. The global burden of chronic kidney disease. *The Lancet*. 2020;395(10225). doi:10.1016/S0140-6736(19)32977-0
14. Crews DC, Bello AK, Saadi G, et al.. Burden, access, and disparities in kidney disease. *Kidney International*. 2019;95(2). doi:10.1016/j.kint.2018.11.007
15. Kierans C. Renal Care in an Unequal World: Anthropological Reflections. In: *Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations*. Elsevier; 2017. doi:10.1016/B978-0-12-804311-0.00025-X
16. Kam-Tao LP, Garcia-Garcia G, Lui S, et al.. Kidney health for everyone everywhere - from prevention to detection and equitable access to care. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 2020;118(2). doi:10.5546/aap.2020.eng.e148
17. Levin A. Improving Global Kidney Health: International Society of Nephrology Initiatives and the Global Kidney Health Atlas. *Annals of Nutrition and Metabolism*. 2018;72(Suppl. 2). doi:10.1159/000488123
18. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*. 2010;8(1). doi:10.1590/s1679-45082010rw1134
19. Baumann N. How to use the medical subject headings (Me <sc>SH</sc> ). *International Journal of Clinical Practice*. 2016;70(2). doi:10.1111/ijcp.12767

20. Kaze AD, Ilori T, Jaar BG, Echouffo-Tcheugui JB. Burden of chronic kidney disease on the African continent: a systematic review and meta-analysis. *BMC Nephrology*. 2018;19(1). doi:10.1186/s12882-018-0930-5
21. Jardine T, Davids MR. Global Dialysis Perspective: South Africa. *Kidney360*. 2020;1(12). doi:10.34067/KID.0005152020
22. Crews DC, Novick TK. Achieving equity in dialysis care and outcomes: The role of policies. *Seminars in Dialysis*. 2020;33(1). doi:10.1111/sdi.12847
23. Rastogi A, Lerma E v. Anemia management for home dialysis including the new US public policy initiative. *Kidney International Supplements*. 2021;11(1). doi:10.1016/j.kisu.2020.12.005
24. Norouzi S, Zhao B, Awan A, Winkelmayer WC, Ho V, Erickson KF. Bundled Payment Reform and Dialysis Facility Closures in ESKD. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2020;31(3). doi:10.1681/ASN.2019060575
25. Lunney M, Samimi A, Osman MA, et al.. Capacity of Kidney Care in Canada: Identifying Barriers and Opportunities. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. 2019;6. doi:10.1177/2054358119870540
26. Raghavan R. Caring for Undocumented Immigrants With Kidney Disease. *American Journal of Kidney Diseases*. 2018;71(4). doi:10.1053/j.ajkd.2017.09.011
27. Agudelo-Botero M, González-Robledo MC, Reyes-Morales H, et al.. Health care trajectories and barriers to treatment for patients with end-stage renal disease without health insurance in Mexico: a mixed methods approach. *International Journal for Equity in Health*. 2020;19(1). doi:10.1186/s12939-020-01205-4
28. Tonelli M, Vanholder R, Himmelfarb J. Health Policy for Dialysis Care in Canada and the United States. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2020;15(11). doi:10.2215/CJN.14961219
29. Hippen BE, Maddux FW. Integrating kidney transplantation into value-based care for people with renal failure. *American Journal of Transplantation*. 2018;18(1). doi:10.1111/ajt.14454
30. Luyckx VA, Cherney DZI, Bello AK. Preventing CKD in Developed Countries. *Kidney International Reports*. 2020;5(3). doi:10.1016/j.ekir.2019.12.003
31. Narva A. Population Health for CKD and Diabetes: Lessons From the Indian Health Service. *American Journal of Kidney Diseases*. 2018;71(3). doi:10.1053/j.ajkd.2017.09.017

32. Maddux FW. The authority of courage and compassion: Healthcare policy leadership in addressing the kidney disease public health epidemic. *Seminars in Dialysis*. 2020;33(1). doi:10.1111/sdi.12849
33. Silva PAB, Silva LB, Santos JFG, Soares SM. Brazilian public policy for chronic kidney disease prevention: challenges and perspectives. *Revista de Saúde Pública*. 2020;54. doi:10.11606/s1518-8787.2020054001708
34. Mercado-Martínez FJ, Levin-Echeverri R. La atención a la enfermedad renal en Uruguay: la perspectiva de individuos con trasplante renal. *Cadernos de Saúde Pública*. 2017;33(10). doi:10.1590/0102-311x00160416
35. Flood D, Wilcox K, Ferro AA, et al.. Challenges in the provision of kidney care at the largest public nephrology center in Guatemala: a qualitative study with health professionals. *BMC Nephrology*. 2020;21(1). doi:10.1186/s12882-020-01732-w
36. Goncalves GMR, Silva EN da. Cost of chronic kidney disease attributable to diabetes from the perspective of the Brazilian Unified Health System. *PLOS ONE*. 2018;13(10). doi:10.1371/journal.pone.0203992
37. Delatorre T, Romão EA, Mattos ATR de, Ferreira JBB. Management of chronic kidney disease: perspectives of Brazilian primary care physicians. *Primary Health Care Research & Development*. 2021;22. doi:10.1017/S1463423621000074
38. Santos Junior ACS, Junior F das ML, Farah K de P, et al.. Prevalence of Patients Receiving Publicly Funded Renal Replacement Therapy in Brazil: Regional Inequities and Costs. *The Open Urology & Nephrology Journal*. 2017;10(1). doi:10.2174/1874303X01710010034
39. Ismail H, Abdul Manaf MR, Abdul Gafor AH, Mohamad Zaher ZM, Ibrahim AIN. Economic Burden of ESRD to the Malaysian Health Care System. *Kidney International Reports*. 2019;4(9). doi:10.1016/j.ekir.2019.05.016
40. Afiatin, Khoe LC, Kristin E, et al.. Economic evaluation of policy options for dialysis in end-stage renal disease patients under the universal health coverage in Indonesia. *PLOS ONE*. 2017;12(5). doi:10.1371/journal.pone.0177436
41. Lin Y-C, Lin Y-C, Kao C-C, Chen H-H, Hsu C-C, Wu M-S. Health policies on dialysis modality selection: a nationwide population cohort study. *BMJ Open*. 2017;7(1). doi:10.1136/bmjopen-2016-013007
42. Ismail H, Abdul Manaf M, Abdul Gafor A, Mohamad Zaher Z, Nur Ibrahim A. International Comparisons of Economic Burden of EndStage Renal Disease to the National Healthcare Systems. *IJUM Medical Journal Malaysia*. 2020;18(3). doi:10.31436/imjm.v18i3.210

43. Fukui A, Yokoo T, Nangaku M, Kashihara N. New measures against chronic kidney diseases in Japan since 2018. *Clinical and Experimental Nephrology*. 2019;23(11). doi:10.1007/s10157-019-01786-7
44. Chuengsamarn P, Kasemsup V. PD First Policy: Thailand's Response to the Challenge of Meeting the Needs of Patients With End-Stage Renal Disease. *Seminars in Nephrology*. 2017;37(3). doi:10.1016/j.semnephrol.2017.02.008
45. Kanjanabuch T, Takkavatakarn K. Global Dialysis Perspective: Thailand. *Kidney360*. 2020;1(7). doi:10.34067/KID.0000762020
46. Wong LY, Liew AST, Weng WT, Lim CK, Vathsala A, Toh MPHS. Projecting the Burden of Chronic Kidney Disease in a Developed Country and Its Implications on Public Health. *International Journal of Nephrology*. 2018;2018. doi:10.1155/2018/5196285
47. Wimalawansa SJ. Public health interventions for chronic diseases: cost–benefit modelizations for eradicating chronic kidney disease of multifactorial origin (CKDmfo/ CKDu) from tropical countries. *Heliyon*. 2019;5(10). doi:10.1016/j.heliyon.2019.e02309
48. Wu M-Y, Wu M-S. Taiwan renal care system: A learning health-care system. *Nephrology*. 2018;23. doi:10.1111/nep.13460
49. Stel VS, Brück K, Fraser S, Zoccali C, Massy ZA, Jager KJ. International differences in chronic kidney disease prevalence: a key public health and epidemiologic research issue. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2017;32(suppl\_2). doi:10.1093/ndt/gfw420
50. Rojahn K, Laplante S, Sloand J, et al.. Remote Monitoring of Chronic Diseases: A Landscape Assessment of Policies in Four European Countries. *PLOS ONE*. 2016;11(5). doi:10.1371/journal.pone.0155738
51. Venuthurupalli SK, Hoy WE, Healy HG, Cameron A, Fassett RG. CKD Screening and Surveillance in Australia: Past, Present, and Future. *Kidney International Reports*. 2018;3(1). doi:10.1016/j.ekir.2017.09.012
52. Huria T, Palmer S, Beckert L, Williman J, Pitama S. Inequity in dialysis related practices and outcomes in Aotearoa/New Zealand: a Kaupapa Māori analysis. *International Journal for Equity in Health*. 2018;17(1). doi:10.1186/s12939-018-0737-9
53. van der Tol A, Lameire N, Morton RL, van Biesen W, Vanholder R. An International Analysis of Dialysis Services Reimbursement. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2019;14(1). doi:10.2215/CJN.08150718

54. Tonelli M, Nkunu V, Varghese C, et al.. Framework for establishing integrated kidney care programs in low- and middle-income countries. *Kidney International Supplements*. 2020;10(1). doi:10.1016/j.kisu.2019.11.002
55. Moosa MR, Norris KC. Sustainable social development: tackling poverty to achieve kidney health equity. *Nature Reviews Nephrology*. 2021;17(1). doi:10.1038/s41581-020-00342-x
56. Joshi R, John O, Jha V. The Potential Impact of Public Health Interventions in Preventing Kidney Disease. *Seminars in Nephrology*. 2017;37(3). doi:10.1016/j.semnephrol.2017.02.004
57. Luyckx VA, Tonelli M, Stanifer JW. The global burden of kidney disease and the sustainable development goals. *Bulletin of the World Health Organization*. 2018;96(6). doi:10.2471/BLT.17.206441.
58. Stanifer JW, von Isenburg M, Chertow GM, Anand S. Chronic kidney disease care models in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Global Health*. 2018;3(2). doi:10.1136/bmjgh-2018-000728.
59. George C, Mogueo A, Okpechi I, Echouffo-Tcheugui JB, Kengne AP. Chronic kidney disease in low-income to middle-income countries: the case for increased screening. *BMJ Global Health*. 2017;2(2). doi:10.1136/bmjgh-2016-000256.
60. Riaz P, Caskey F, McIsaac M, et al.. Workforce capacity for the care of patients with kidney failure across world countries and regions. *BMJ Global Health*. 2021;6(1). doi:10.1136/bmjgh-2020-004014.
61. Campos, R.O. Planejamento e razão instrumental: uma análise da produção teórica sobre planejamento estratégico em saúde nos anos noventa no Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2000;16(3):723-731.

## 8 CONCLUSÃO DA TESE

Concluimos que os métodos de estudo qualitativos utilizados baseados em dados primários para avaliação, através análise de conteúdo e itinerários terapêuticos associados a uma revisão integrativa, foram suficientes para alcançar os objetivos propostos. Afinal foi possível a análise os aspectos técnicos e psicossociais da atenção à saúde ao portador de DRC dentro de sistemas públicos de saúde; assim como da linha de cuidado ao portador de DRC, sob a perspectiva de seus usuários. Da mesma forma como foi possível realizara a comparação entre as políticas públicas de saúde voltadas à população portadora de DRC em diversas regiões globais.

O modelo de gestão das condições crônicas apoiado nas RAS e nas LC, sem dúvida é a estratégia mais adequada para o manejo das DCNT, em especial da DRC. Este modelo assegura cuidados integrais e integrados, pois tem como ponto primordial e centralizador a APS. Já modelos baseados nos serviços secundários e terciários de alta densidade tecnológica, com cuidados fragmentados e pontuais priorizando a TRS dialítica na rede conveniada privada, geram os problemas encontrados nesta pesquisa.

Verificou-se que 70% dos pacientes deram entrada de forma abrupta e emergencial em serviços hospitalares quando foram encaminhados para a realização de TRS ambulatorial. Isso também gerou uma distorção na visão do usuário sobre qualidade, eficácia e eficiência entre os pontos de atenção. Ficou evidente que o percurso realizado pelos portadores de DRC ainda se distancia do previsto na legislação e expõe barreiras de acesso traduzidas em dificuldades que impactaram na resolutividade do cuidado. Seja pela forma errática de busca de atendimento, ou pelo despreparo, em relação à DRC, por parte dos profissionais ou pelo déficit de recursos materiais e/ou humanos.

Apesar de o modelo de atenção ainda ser fragmentado e estar distante da situação ideal, os usuários sentiram-se satisfeitos com os cuidados recebidos, e identificam humanização e vínculos solidários no cuidado em saúde. Não obstante o início da TRS foi visto pela maioria como um evento abrupto e negativo, marcado por inúmeras perdas sociais, profissionais, financeiras e com grande impacto na vida do usuário.

Assim, acredita-se que parte da solução possa estar na capacitação e na educação em saúde (continuada e permanente) para os profissionais de saúde, avaliação periódica de dados e indicadores de qualidade, investimento em informação dos usuários, atuação efetiva de grupos multiprofissionais no atendimento e em medidas preventivas, maior atenção à saúde mental dos

pacientes e o constante fortalecimento das redes de atenção do SUS. Desta forma, tem-se a perspectiva de um caminho rumo à promoção de uma saúde integral, universal, com equidade e participação social.

Conjuntamente, o artigo de revisão integrativa apontou que a maior parte dos autores concorda que é premente o desenvolvimento de novas e melhores políticas de saúde, com planejamento adequado para o enfrentamento da DRC, baseado em abordagens mais sistemáticas, especialmente nos países de mais baixa renda. Observou-se que o planejamento de ações voltadas às doenças renais é muito precário e esforços políticos tímidos, na maioria dos países, sejam eles de baixa, média ou alta renda. A maior parte das nações adotou uma postura reativa à evolução da doença, o que não é suficiente e poderá ter impactos importantes na saúde e nas economias, considerando-se as projeções de aumento da prevalência da DRC em todo o mundo, para os próximos anos.

Os agentes políticos mundiais necessitam reconhecer a importância dos impactos nocivos da desigualdade, da má distribuição de riquezas e da falta de acesso à educação para a saúde das populações. Neste sentido, é urgente o maior engajamento da comunidade científica global e das organizações sociais e políticas com representação mundial, para a promoção de novas políticas de saúde visando tornar o acesso e o tratamento à DRC mais equitativo e efetivo para todos.

O modelo de gestão das condições crônicas apoiado nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado, sem dúvida é a estratégia mais adequada para o manejo das DCNT, em especial da DRC. Este modelo assegura cuidados integrais e integrados, pois tem como ponto primordial e centralizador a APS. Já modelos baseados na média e alta complexidade com cuidados fragmentados e pontuais priorizando a TRS dialítica na rede conveniada privada, geram os problemas que constatamos nesta pesquisa.

Verificamos que 70% dos pacientes dão entrada de forma abrupta e emergencial em serviços hospitalares e só aí são encaminhados para a realização de TRS ambulatorial. Isso também gera uma distorção na visão do usuário sobre qualidade, eficácia e eficiência entre os níveis de atenção. Fica evidente que o percurso realizado pelos portadores de DRC ainda se distancia do previsto na legislação e expõe barreiras de acesso traduzidas em dificuldades que impactam na resolutividade do cuidado. Seja pela forma errática de busca de atendimento, ou pelo despreparo, em relação à DRC, por parte dos profissionais ou pelo déficit de recursos materiais e/ou humanos.

Apesar de o modelo de atenção ainda ser fragmentado e estar distante da situação ideal, os usuários sentiram-se satisfeitos com os cuidados recebidos, e identificam humanização e vínculos solidários no cuidado em saúde. Não obstante o início da TRS é visto pela maioria como um evento abrupto e negativo, marcado por inúmeras perdas sociais, profissionais, financeiras e com grande impacto na vida do usuário.

Assim, acredita-se que parte da solução possa estar na capacitação e na educação em saúde (continuada e permanente) para os profissionais de saúde, avaliação periódica de dados e indicadores de qualidade, investimento em informação dos usuários, atuação efetiva de grupos multiprofissionais no atendimento e em medidas preventivas, maior atenção à saúde mental dos pacientes e o constante fortalecimento das redes de atenção do SUS. Desta forma, tem-se a perspectiva de um caminho rumo à promoção de uma saúde integral, universal, com equidade e participação social.

Conjuntamente, o artigo de revisão integrativa apontou que a maior parte dos autores concorda que é premente o desenvolvimento de novas e melhores políticas de saúde, com planejamento adequado para o enfrentamento da DRC, baseado em abordagens mais sistemáticas, especialmente nos países de mais baixa renda. Observou-se que o planejamento de ações voltadas às doenças renais é muito precário e esforços políticos tímidos, na maioria dos países, sejam eles de baixa, média ou alta renda. A maior parte das nações adotou uma postura reativa à evolução da doença, o que não é suficiente e poderá ter impactos importantes na saúde e nas economias, considerando-se as projeções de aumento da prevalência da DRC em todo o mundo, para os próximos anos.

Os agentes políticos mundiais necessitam reconhecer a importância dos impactos nocivos da desigualdade, da má distribuição de riquezas e da falta de acesso à educação para a saúde das populações. Neste sentido, é urgente o maior engajamento da comunidade científica global e das organizações sociais e políticas com representação mundial, para a promoção de novas políticas de saúde visando tornar o acesso e o tratamento à DRC mais equitativo e efetivo para todos.

## 9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA TESE

- ABIRO GA, DE ALLEGRI M. Universal health coverage from multiple perspectives: a synthesis of conceptual literature and global debates. *BMC International Health and Human Rights*. 2015;15(1). doi:10.1186/s12914-015-0056-9
- ABREU, P.F.; RAMOS, L.R.; SESSO, R. Abnormalities of renal function in elderly *Geriatric Nephrology and Urology*, v.9, n.3, p. 145-151.1999.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Revista de Ciências Sociais*, v. 5901, n. 42, p. 29-43, 2015.
- ANGWENYI V, AANTJES C, KAJUMI M, DE MAN J, CRIEL B, BUNDERS-AELEN J. Patients experiences of self-management and strategies for dealing with chronic conditions in rural Malawi. *PLoS One*[Internet]. 2018 Jul; 13(7).
- ARAÚJO, J. D. Polarização epidemiológica no Brasil. *Informe Epidemiológico do SUS*, v.1, n.2, p. 6-15, 1992.
- ARAÚJO, L. F. S. et al. Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo Tribunal de Justiça de Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Usuários, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 185-192. 312p.
- ARAÚJO, R.C.S. et al. Itinerário Terapêutico De Pacientes Renais Crônicos Em Tratamento Dialítico. *Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.(Online)*, V. 6, N. 2, P. 525-538, 2014.
- AYRES, J.R.C.M.; CALAZANS, G.J.; SALETTI FILHO, H.C.; FRANÇA, J.R. I. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Andrade LOM, Akerman M, Drumond Junior Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Editora Hucitec; 2006. p. 375-417.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 1. ed. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BARROS, M.B.A.; FRANCISCO, P. M. S. B.; ZANCHETTA, L. M.; CESAR, C. L.G.. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003- 2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.16, n.9, p. 3755-3768, 2011.
- BASTOS, R.M.R. et al. Prevalência da doença renal crônica nos estágios 3, 4 e 5 em adultos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v.55, n., p.1 40-4, 2009.
- BASTOS MG, BREGMAN R, KIRSZTAJN GM. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras* 2010;56:248-53. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/ S0104-42302010000200028>.
- BECKER MH, MAIMAN LA. Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Medical care*. 1975 Jan 1:10-24.
- BELLATO, R., ARAÚJO, L.F.S.; FARIA, A.P.S.; SANTOS, E.J.F.; CASTRO, P.; SOUZA, S.P.S.; et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2008a;10(3):849-56.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F.S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. 2008b. p. 167-187.

BELLATO. “Remédio jurídico” e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). Usuários, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2011. p. 193-201. 312 p

BELLO, A.K.; LEVIN, A.; TONELLI, M, et al. Assessment of Global Kidney Health Care Status. JAMA. 2017;317(18). doi:10.1001/jama.2017.4046.

BERTAUX, D. La perspective biográfica: validez metodológica y potencialidades. Cahiers Interantionaux de Sociologie, v. LXIX. Paris: Presses Universitaires de France, 1980.

BETHEL,S.; BROWNE, T.; FORFANG, D. ; JOSEPH, J. ; DAMRON, K. ; BRERETON, L. The State of Patient-Centered Outcomes Research in Chronic Kidney Disease: Perspectives from Patients, Care Partners, and Researchers. National Kidney Foundation Journal of Nephrology Social Work, Volume 45, Issue 1, 2021.

BOLAÑOS, M. V. Revisión crítica a la teoría de la transición epidemiológica. Papeles de Población. Universidad Autónoma del Estado de México. Toluca.v. 6, n. 25, p. 176-206,jul./set. 2000.

BOLFE, E. R.; SCHMITZ, J.; COSTA, W.C.S. Itinerário terapêutico e critérios para escolha da diálise peritoneal em pacientes com doença renal crônica. Revista Interdisciplinar, ISSN-e 2317-5079, ISSN 1983-9413, Vol. 11, Nº. 2, 2018, págs. 17-27

BOUSQUAT, A.; GIOVANELLA, L.; CAMPOS, E.M.S.; ALMEIDA, P.F.; MARTINS, C.L.; MOTA, P.H.S.; et al. Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários. Ciênc Saúde Colet 2017; 22:1141-54.

BOURDIEU, P; PASSERON, J.C.; CHAMBOREDON, C. Le métier de sociologue. Paris:Mouton-Bordas, 1973.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).

\_\_\_\_\_. Lei Orgânica da Saúde – Lei ° 8.080 de 19 de setembro de 1990. 1990. Disponível em:[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde/SUS – NOB01/96. Publicada em 06/11/1996. Brasília, 1997.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Norma Operacional de Assistência à Saúde do Sistema Único de Saúde/SUS – NOAS01/02. Publicada em 27/02/2002. Brasília, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 1168, de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria\\_1168\\_ac.htm](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_1168_ac.htm)

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela Saúde 2006 e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. Brasília, 2006a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 699/GM, de 30 de março de 2006. Regulamenta as Diretrizes Operacionais dos Pactos Pela Vida e de Gestão. Brasília, 2006b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2010. Disponível em: <[https://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2011/img/07\\_jan\\_portaria4279\\_301210.pdf](https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf)> Acessado em 06 de julho de 2022.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2011a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011b

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 424, de 19 de março de 2013. Redefine as diretrizes para a organização da prevenção e do tratamento do sobrepeso e obesidade como linha de cuidado prioritária da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas Brasília, 2013b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Acolhimento à demanda espontânea / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – 1. ed.; 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013c. 56 p. : il. – (Cadernos de Atenção Básica; n. 28, V. 1)

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 389, de 13 de março de 2014. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. Brasília, 2014a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. *Diário Oficial da União*. Brasília: Gabinete do Ministro, Seção 1, p. 50-52, 2014b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção especializada e temática. Coordenação-geral de média e alta complexidade. Organização local da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica –DRC- guia instrutivo. Brasília, 2014c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília, 2014d.

\_\_\_\_\_. 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/ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014e. p.: 37 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017 - Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Vigitel. Brasil 2019: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2019. Brasília, DF: MS, 2020a. Disponível em: <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2020/Abril/27/vigitel-brasil-2019-vigilancia-fatores-risco.pdf>. Acesso em: 05 julho 2022.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Pesquisa nacional de saúde: 2019: atenção primária à saúde e informações antropométricas: Brasil / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. - Rio de Janeiro: IBGE, 66p.2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portal da Secretaria de Atenção Primária a Saúde. Disponível em: <<https://aps.saude.gov.br/smp/smprasredeprioritaria> .> Acesso em 05 de julho de 2022a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Linhas de Cuidado. Linhas de Cuidado Secretaria de Atenção Primária. Disponível em: <<https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/>> Acesso em 05 de julho de 2022b.

CABRAL, A.L.L.V. Itinerários Terapêuticos: compreendendo a trajetória de pessoas em hemodiálise no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte. Dissertação [Mestrado em Enfermagem], Programa de Pós-Graduação de Saúde Pública da Universidade Federal de Minas Gerais, 2010

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

CARLO, B.; CREPALDI, C.; DEAN, J. et al. Quality standards for predialysis education: results from a consensus conference. *Nephrol Dial Transplant* 2015; 30:1058–1066

CAVALCANTE, M.C.V.; LAMY, ZC; FILHO, F.L.; FRANÇA, A.K.T.C.; SANTOS, A.M.; THOMAZ, E.B.A.F. et al. Factors associated with the quality of life of adults subjected to hemodialysis in a city in northeast Brazil. *J Bras Nefrol.* 2013; 35(2):79-86.

Centers for Disease Control and Prevention \_CDC. Chronic Kidney Disease in the United States, 2021. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention; 2021.

CECCIM, R. B.; FERLA, A. A. Linha de cuidado: a imagem da mandala na gestão em rede de práticas cuidadoras para uma outra educação dos profissionais em saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (Orgs.). *Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação em saúde*. Rio de Janeiro: IMS/Uerj: ABRASCO, 2006.p. 165-184.

CHUEIRI, P.S.; HARZHEIM E.; GAUCHE H.; VASCONCELOS, L.L.C. Pessoas com doenças crônicas, as redes de atenção e a Atenção Primária à Saúde. *Divulgação em Saúde para Debate*. Rio de Janeiro, n. 52, p. 114-124, 2014.

COCKWELL P, FISHER L. A. The global burden of chronic kidney disease. *The Lancet*. 2020;395(10225). doi:10.1016/S0140-6736(19)32977-0.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

CORTEZ, E. N.; ROCHA, F. H.; GONTIJO, T. L.; OTONI, A. Assistance to patients with Chronic Kidney Disease in primary health care: a systematic literature review. *Research, Society and Development, [S. l.]*, v. 11, n. 4, p. e35011427389, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i4.27389. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27389>. Acesso em: 20 jun. 2022.

CREWS D.C.; BELLO A.K.; SAADI G.; et al. Burden, access, and disparities in kidney disease. *Kidney International*. 2019;95(2). doi:10.1016/j.kint.2018.11.007.

DA SILVA, Alessandra Silva et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 64, n. 5, p. 839-844, 2011

DELATORRE, T.; MATTOS, A.T.R.; ROMÃO, EA; FERREIRA J.B.B. Management of chronic kidney disease: perspectives of Brazilian primary care physicians. *Primary Health Care Research and Development*; v. 22, p. 1-9, 2021.

DELATORRE, T. O papel da Atenção Primária à Saúde na linha de cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica- conhecimentos e atitudes dos profissionais de saúde. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

DELATORRE, T.; ROMÃO, E. A.; DE MATTOS, A. T. R.; FERREIRA, J. B. B. (2021). Management of chronic kidney disease: Perspectives of Brazilian primary care physicians. *Primary Health Care Research and Development*, 22. <https://doi.org/10.1017/S1463423621000074>

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R.; PEREIRA-SANTOS, M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. *Saúde em Debate [online]*. 2019, v. 43, n. spe7 [Acessado 29 Junho 2022] , pp. 204-221. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042019S716>>. Epub 13 Jul 2020. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S716>.

DENZIN, N.K. (2009). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315134543>

DIEGOLI, H; SILVA, M.C.G.; MACHADO, D.S.B.; NOVA CRUZ, C.E.R. Encaminhamento tardio ao nefrologista e a associação com mortalidade em pacientes em hemodiálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 37, n.1, p.32-37, 2015.

DUARTE, E.C, BARRETO S.M. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisitam e atualizam o tema. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. Brasília, v.21, n.4, p.529-532, out-dez, 2012.

DUARTE, L, HARTMANN, S.P. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. *Revista da SBPH*. 2018 Jun;21(1):92-111.

ENE-IORDACHE B.; PERICO N.; BIKBOV B.; et al. Chronic kidney disease and cardiovascular risk in six regions of the world (ISN-KDDC): a cross-sectional study. *The Lancet Global Health*. 2016;4(5). doi:10.1016/S2214-109X(16)00071-1.

FAUSTO, M.C.R.; CAMPOS, E.M.S.; ALMEIDA, P.F.; MEDINA, M.G.; GIOVANELLA, L.; BOUSQUAT, A.; et al. Itinerários terapêuticos de pacientes com acidente vascular encefálico: fragmentação do cuidado em uma rede regionalizada de saúde. *Rev Bras Saúde Matern Infant* 2017; 17 Suppl 1:563-73.

FERREIRA, E.D.M. O Itinerário Terapêutico de Pessoas em Terapia Renal Substitutiva Com Doença de Base Hipertensão. Dissertação de mestrado. – Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora. 2015.

FORTES, V.L.F.; BETTINELLI, L.A.; POMATTI,D.M.; BROCK, J.; DOBNER, T. O itinerário da doença renal crônica: do prenúncio à descoberta. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, vol. 14, núm. 3, 2013, pp. 531-540

FRANCO, C.M.; FRANCO, T.B. Linhas do cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde. Disponível em: [http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337000728\\_Linha%20cuidado%20integral%20conceito%20como%20fazer.pdf](http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337000728_Linha%20cuidado%20integral%20conceito%20como%20fazer.pdf). > Acesso em 15 de out. de 2015.

FRANCO, T.B.; MERHY, E. E. A produção imaginária da demanda e o processo de trabalho em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. *Construção social da demanda: direito á saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: Ed. UERJ; 2005. p. 181-94.

FREIRE, R.C. As ações programáticas no projeto saúde todo dia: uma das tecnologias para a organização do cuidado. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas. 2005.

GADAMER, H.G. *O caráter oculto da saúde*. 2 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

GALVÃO, J. R. et al. Percursos e obstáculos na Rede de Atenção à Saúde: trajetórias assistenciais de mulheres em região de saúde do Nordeste brasileiro. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, n. 12, e00004119, 2019.

GARCÍA, G.G.; IYENGAR, A; KAZE, F.; KIERANS, C.; PADILLA-ALTAMIRA, C.; LUYCKX, V.A. Sex and gender differences in chronic kidney disease and access to care around the globe, *Seminars in Nephrology*, Volume 42, Issue 2, 2022. P.101-113,ISSN 0270-9295, <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2022.04.001>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0270929522000092>)

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GERHARDT, T. E.; Pinheiro, R.; RUIZ, E.F.N. Silva Jr, A.G. (org) *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: Editora IMS/UERJ ABRASCO: 1. ed. v. 1. 440p. 2016.

GOLLO, J.; GULIANI, P.; WEIHERMANN, A.M.C.; BORDIGNON, M. Itinerários terapêuticos de pessoas com diabetes mellitus no Brasil: revisão integrativa. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2022;35:12072.

GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; SENA, E.L.S. et al. Perfil da família cuidadora de idosos doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(4):570-77.

GUIMARÃES, L.; GIOVANELLA, L. Entre a cooperação e a competição: percursos da descentralização do setor saúde no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*;16(4) 283-288, out. 2004. Retrieved from [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892004001000011&lng=pt&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892004001000011&lng=pt&nrm=iso&tlng=es).

HELMAN, C.G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.

HTAY H.; ALRUKHAIMI M.; ASHUNTANTANG, G.E., et al. Global access of patients with kidney disease to health technologies and medications: findings from the Global Kidney Health Atlas project. *Kidney International Supplements*. 2018;8(2). doi:10.1016/j.kisu.2017.10.010.

HURLOW, J. S.; JOSHI, M.; YANG, G.; NORRIS, K. C.; AGODOA, L. Y.; YUAN, C. M.; NEE, R. Global Epidemiology of End-Stage Kidney Disease and Disparities in Kidney Replacement Therapy. *Am J Nephrol* 2021;52:98-107. doi: 10.1159/000514550.

IBGE. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2019*.

JAMES, G.; NYMAN, E.; FITZ-RANDOLPH, M.; NIKLASSON, A.; HEDMAN, K.; HEDBERG, J.; WITTBRODT, E.; MEDIN, J.; MORENO, Q. C.; ALLUM, A.; EMMAS, C. Characteristics, Symptom Severity, and Experiences of Patients Reporting Chronic Kidney Disease in the PatientsLikeMe Online Health Community: Retrospective and Qualitative Study *J Med Internet Res* 2020;22(7):e18548

JESUS, N.M.; SOUZA, G. F.; MENDES-RODRIGUES, C.; ALMEIDA NETO, O. P.; RODRIGUES, D.D. M.; CUNHA, C.M. Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. *Brazilian Journal of Nephrology* [online]. 2019, v. 41, n. 3 [Acessado 11 Julho 2022] , pp. 364-374. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152>>. Epub 24 Jan 2019. ISSN 2175-8239. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0152>.

KALANTAR-ZADEH, K. et al. Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Brazilian Journal of Nephrology* [online]. 2021, v. 43, n. 2, pp. 142-149.

KAM-TAO, L.P.; GARCIA-GARCIA, G.; LUI, S.; et al. Kidney health for everyone everywhere - from prevention to detection and equitable access to care. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 2020;118(2). doi:10.5546/aap.2020.eng.e148.

KIERANS C. Renal Care in an Unequal World: Anthropological Reflections. In: *Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations*. Elsevier; 2017. doi:10.1016/B978-0-12-804311-0.00025-X.

KIRSZTAJN, G.M.; SOUZA, E.; ROMÃO JR, J.E. et al. *Doença Renal Crônica (Pré-terapia Renal Substitutiva): Diagnóstico*. Projeto Diretrizes. Autoria: Sociedade Brasileira de

Nefrologia Sociedade Brasileira de Urologia, Sociedade Brasileira de Pediatria Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral. Elaboração Final: 30 junho de 2011.

KIRSZTAJN, G. M. A importância da prevenção e diagnóstico precoce da doença renal crônica implementados na atenção básica. In: Geraldo Bezerra da Silva Jr. (Org.). A Nefrologia e o Sistema de Saúde do Brasil. 1ed.São Paulo: Balieiro, 2018, v. 1, p. 34-44.

KLEINMAN, A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Univ of California Press, Berkeley;1980.

KLEINMAN A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.

LESSA, I. et al. Simultaneidade de fatores de risco cardiovascular modificáveis na população adulta de Salvador-Brasil. Revista Panamericana de Salud Pública, n. 16, p.131-137, 2004.

LEVIN A. Improving Global Kidney Health: International Society of Nephrology Initiatives and the Global Kidney Health Atlas. Annals of Nutrition and Metabolism. 2018;72(Suppl. 2). doi:10.1159/000488123.

LIYANAGE, T.; NINOMIYA, T.; JHA, V.; NEAL, B.; PATRICE, H.M.; OKPECHI, I.; et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. Lancet. 2015; 385(9981):1975–82.

LOBATO, L.V C.; GIOVANELLA, L. Sistemas de saúde: Origem, componentes e dinâmica. In L. Giovanella, S. Escorel, L. V. C. Lobato et al. (Eds.), Políticas e sistema de saúde no Brasil. 2012; pp. 89-120, 2a. Edição. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9788575413494>

LOUVISON, M.C.P. Avaliação das redes regionais de atenção à saúde no SUS. In: Avaliação em Saúde: Contribuições para Incorporação no Cotidiano. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017. Avaliação em Saúde: Novos Tempos, Novas Construções; p. 125-136.

LUCIANO, E.P.; et al. Estudo prospectivo de 2151 pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador com abordagem multidisciplinar no Vale do Paraíba, SP. Jornal Brasileiro de Nefrologia, n. 34, v.3 p.226-234, 2012.

MADEIRO, Antônio Cláudio et al. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. Acta paul enferm, v. 23, n. 4, p. 546-51, 2010.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. Interface – Comunicação, Saúde e Educação, v.14, n.34, p.593-605, jul./set. 2010.

MALTA, D.C.; MACHADO, Í.E.; PEREIRA, C.A.; et al. Avaliação da função renal na população adulta brasileira, segundo critérios laboratoriais da pesquisa nacional de saúde. Revista Brasileira de Epidemiologia. 2019;22(SUPPL 2). DOI:10.1590/1980-549720190010.SUPL.2.

MARÇAL, G.R.; RÊGO AS, PAIANO M, RADOVANOVIC CAT. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. Rev Fun Care Online. 2019 jul/set; 11(4):908-913.3

- MARINHO, C.L.A.; et al. Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Rev.Cuidarte*, v.9, n.1, p.2017-2029, 2018.
- MARINHO, A.W.G.B.; PENHA, A.P.; SILVA, M.T.; GALVÃO, T.F. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. *Cad Saúde Colet*. 2017;25(3):379-88. <https://doi.org/10.1590/1414-462x201700030134>.
- MARMOT, M. Addressing social determinants of health in primary care. *American Academy of Family Physicians*. 2018.
- MEIRELES, V.C.; MATSUDA, L.M.; COIMBRA, J.A.H.; et al. Características dos idosos em área de abrangência do Programa Saúde da Família na região noroeste do Paraná: contribuições para a gestão do cuidado em enfermagem. *Saúde Soc*. São Paulo. 2007; 16(1):69-80.
- MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008 out-dez; 17(4):758-64.
- MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.
- MENDES, E.V. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2018, v. 23, n. 2, pp. 431-436.
- MENDES, E. V.; MATOS, M.A. B.; EVANGELISTA, M. J. O.; BARRA, R.P. A construção social da atenção primária à saúde / The social construction of primary health care. Brasília; CONASS; 2 ed; 2019. 193 p.
- MENDES, E. D. O itinerário terapêutico de pessoas em terapia renal substitutiva com doença de base hipertensão e/ou diabetes mellitus. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, p.156.2015.
- MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MINAYO, M.C.S. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 4, n.4, p. 363-81, 1988.
- MORÉ, C.A. “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. *CIAIQ2015*, v. 3, 2015.
- MOREIRA, T.R.; et al. Autoavaliação de saúde por pacientes em hemodiálise. *Rev Saúde Pública*; v.50, n.10, p.1-11, 2016
- NAKATA, L.C. Avaliação da implantação na Rede de Atenção à Saúde: um estudo de avaliabilidade do cuidado à pessoa com doença renal crônica. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, p. 159. 2021.
- NETTO, A. R. Determinantes sociais: restrições na interpretação do processo saúde-doença. Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose\_ Rede-TB. Notícias. Publicado em 11 de junho de 2019. Disponível em: < <https://redetb.org.br/determinantes-sociais-restricoes-na-interpretacao-do-processo-saude-doenca/>>. Acesso em 03 de julho de 2022.

NEVES, P.D.M.M.; SESSO, R.C.C.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J.R.; NASCIMENTO, M.M. Inquérito brasileiro de diálise 2019. *Braz J Nephrol* [Internet]. 2021 Jan 29; [Epub ahead of print]. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-28002021005010303&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002021005010303&lng=en) .

NKF-USA. NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, n.39, p.S1-266. 2002.

NOGUEIRA, I.L.A.; TINÔCO, J.D.S.; PAIVA, M.G.M.N.; TRINDADE, A.O.P.; LIRA, A.L.B.C.; ENDERS, B.C. Aspectos sociodemográficos e clínicos relacionados à qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. *REME – Rev Min Enferm*. 2018[citado em ];22:e-1080. Disponível em:DOI: 10.5935/1415-2762.20180010

OLIVEIRA, M.B.; DUARTE, D.; MEIRA, G.G.C; CODES, J.J.; RIBEIRO, M.Z. Referência para o ambulatório de nefrologia: inadequação da demanda para o especialista. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. v. 32, n.2, p.145-148, 2010.

OLIVEIRA, R. B.; et al.. Estudo dos desfechos de doença renal crônica e padrões da prática atual - Brasil (CKDopps-Brazil): Desenho, dados e metodologia. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v.36, n.1, p.96-101, 2014.

OLIVEIRA, K.C.S.; ZANETTI, M. L. Knowledge and attitudes of patients with diabetes mellitus in a primary health care system. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, n. 4, p. 862-868, 2012.

OMRAN, A.R. The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. *The Milbank Memorial Fund quarterly. Health & societ.*,v.49, n.4,p.509-38,out. 1971.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial/ OMS. Brasília, 2003.

OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. Serie: La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas. Washington, D.C. nº 4. 2010.

PADOVANI, C.S.S.; SCHOR, N.; LARANJA, S.M.R. Avaliação do perfil epidemiológico e das dificuldades encontradas pelos pacientes para o atendimento de primeira consulta no ambulatório de triagem da nefrologia da UNIFESP. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 34, n.4, p.317-322, 2012.

PASSOS, V.M.; BARRETO, S.M.; LIMA-COSTA M.F. Detection of renal dysfunction based on serum creatinine levels in a Brazilian community: Bambuí Health and Ageing Study. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, v.36, p. 393-401, 2003.

PENDLETON, D.; SCHOFIELD, T.; TATE, P.; HAVELOCK, P. A nova consulta: desenvolvendo a comunicação entre médico e paciente *Porto Alegre; Artmed*; 2011. 159 p.

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.; SANTOS, M. A.; CARVALHO, M. Percurso de estrangeiros doentes renais crônicos na busca por assistência à saúde em área fronteira. *Rev. Bras. Enferm.* [online]. 2021, vol.74, n.1, e20200752. Epub Apr 09, 2021. ISSN 0034-7167. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0752>.

PESCUMA JUNIOR, A. A terapia renal substitutiva em São Paulo: uma análise a partir da economia política da saúde. 2019. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019. doi:10.11606/T.6.2019.tde-18062019-142331. Acesso em: 2022-07-04.

PINHEIRO, R.; GERHARDT, T.E.; RUIZ E.N.F.; SILVA JUNIOR, A.G.D. O "estado do conhecimento" sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. 2016;13-24.

PINTO, H. A. Linhas de cuidado na Bahia: um conceito em viva produção. *Rev. Baiana Saúde Pública*, Salvador, v. 33, n. 1, p. 22-34, jan./mar. 2009.

POTVIN, L.; MCQUEEN, D. Health promotion evaluation practices in the Americas: Values and research. 2009. 10.1007/978-0-387-79733-5.

PRATA, P. R. The Epidemiologic Transition in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.8, n.2, p. 168-175, abr/jun.1992.

RABELO MC, ALVES PCB, SOUZA IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 125-38.

RITTER, F.; ROSA, R.S. Sistemas de informação georreferenciados como tecnologia para o planejamento das ações em unidades de atenção primária em saúde. *Experiência de gestão em saúde: reflexões sobre as práticas em um município do sul do Brasil*. In: Helena Beatriz Kochenborger Scarparo; Dulce Maria Bedin. (Org.). *Gestão em Saúde: experiências de campo e pesquisa com inserção social*. 1ed. Porto Alegre: Sulina, 2013, v. 1, p. 109-128.

RODERICK, P.; RAYNER, H.; TONKIN-CRINE, S. et al. A national study of practice patterns in UK renal units in the use of dialysis and conservative kidney management to treat people aged 75 years and over with chronic kidney failure. *Health Serv Deliv Res* 2015; 3: 1–186.

RUIZ, A.F.; BASABE, B.N.; SARACHO, R.R. El afrontamiento como predictor de la calidad de vida en diálisis: un estudio longitudinal y multicéntrico. *Nefrología (Madr.)*. 2013; 33(3):342-54

SACCO, R.C.C.S. et al. Trajetórias assistenciais de idosos em uma região de saúde do Distrito Federal, Brasil. *Saúde em Debate* [online]. 2020, v. 44, n. 126, pp. 829-844.

SANCHES, R.C.N.; FIGUEIREDO, F.S.F.; RÊGO, A.S.; DECESARO, M.N.; SALCI, M.A.; RADOVANOVIC, C.A.T. Itinerários terapêuticos de pessoas com doença renal crônica e suas famílias. *Cienc Cuid Saude* 2016 Out/Dez; 15(4): 708-715

SANTOS, V. F. C.; et al. Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. *Rev. Interface- Comunicação, Saúde, Educação* [online]. v. 00, n. 00, 2018.

SANTOS, G.L.C.; ALVES, T.F.; QUADROS, D.C.R.; GIORGI, M.D.M.; PAULA, D.M. A percepção da pessoa sobre sua condição enquanto doente renal crônico em hemodiálise. *Rev Fun Care Online*. 2020 jan/dez; 12:636-641. DOI:<http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9086>.

SARMENTO, L. R., FERNANDES, P. F. C. B. C., PONTES, M. X., CORREIA, D. B. S., CHAVES, V. C. B., CARVALHO, C. F. D. A., ... & MOLITERNO, L. A. A. (2018). Prevalência das causas primárias de doença renal crônica terminal (DRCT) validadas clinicamente em uma capital do Nordeste brasileiro. *Brazilian Journal of Nephrology*, 40, 130-135.

SCHMIDT, M. I.; et al. Health in Brazil 4 - Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *The Lancet*, [S.l.], n. 377, 2011.

SCHÜTZ, A. Bases da Fenomenologia. In: WAGNER, Helmut R [org]. Fenomenologia e Relações. Sociais [Textos Escolhidos de Alfred Schütz]. Rio de Janeiro: Zahar Editor, 1979.

SCHRAM, J. M. A.; et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.9, n.4, p.897-908, 2004.

SESSO, R.C.; LOPES, A.A.; THOMÉ, F.S.; LUGON, J.R.; MARTINS, C.T. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *J Bras Nefrol*. 2017;39(3):261-6.

SILVA, R.A.R.; SOUZA, V.L.; OLIVEIRA, G.J.N.; SILVA, B.C.O.; ROCHA, C.C.T.; HOLANDA, J.R.R. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016 [citado 2018 Out 22]; 20(1):147-54. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0147.pdf>

SILVA, A. Q. B.; KIRSZTAJN, G. M. Epidemiologia da Doença Renal Crônica no Brasil. In: Geraldo Bezerra da Silva Jr. (Org.). *A Nefrologia e o Sistema de Saúde do Brasil*. 1ed.São Paulo: Balieiro, 2018, v. 1, p. 34-44.

SILVEIRA, R.; FEITOSA, A.; LOFEGO, J.; SOUZA, L.C. Trajetórias assistenciais e itinerários terapêuticos como práticas avaliativas da integralidade em Rio Branco. In: Pinheiro R, Silva Jr. AG, Mattos RA, organizadores. *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Abrasco; 2008. p. 215-24.

SLOMKA L. Associação entre o nível de resiliência e o estado clínico de pacientes renais crônicos em hemodiálise [Dissertation]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2010.

RIBEIRO, C.D.S.; ALENCAR, C..SM.; FEITOSA, M.C.D.; MESQUITA, M.A.S.B. Percepção do portador de doença renal crônica sobre o tratamento hemodialítico. *Rev Interdisciplin* 2013;6:36-44.)

SMEKAL, M.D.; BELLO, A.K.; DONALD, M. ET AL. Enhancing primary care capacity in chronic kidney disease management: a quality improvement educational initiative. *BMJ Open* 2021;11:e046068. doi:10.1136/bmjopen-2020-046068.

SBN - SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia 2014. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/censos>>. Acesso em 25 de out. de 2015.

SOLA L. Integration of Chronic Kidney Disease Prevention into the Uruguayan National Program for Noncommunicable Diseases. In: Chronic Kidney Disease in Disadvantaged Populations. Elsevier; 2017. doi:10.1016/B978-0-12-804311-0.00033-9.

SOUZA, R.M. O discurso do protagonismo juvenil. Tese – USP. São Paulo: Paulus, 2008. Disponível em: [https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8132/tde-25042007-115242/publico/tese\\_regina.pdf](https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8132/tde-25042007-115242/publico/tese_regina.pdf).

STARFIELD, B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726 p. Disponível em: [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/atencao\\_primaria\\_p1.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_primaria_p1.pdf).

RIBEIRO, C.D.S.; ALENCAR, C..SM.; FEITOSA, M.C.D.; MESQUITA, M.A.S.B. Percepção do portador de doença renal crônica sobre o tratamento hemodialítico. Rev Interdisciplin 2013;6:36-44.)

TORCHI, T S. Itinerário Terapêutico do Paciente Renal, da prevenção ao tratamento: retrospectivas para intervenções do enfermeiro. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, 2014.174 f.

TAVARES, M.F.L. et al. Avaliação de Iniciativas em Promoção da Saúde: limites e desafios. In: Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde: abordagens e métodos de pesquisa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015: 323-348.

THOMÉ, F.S.; GONÇALVES, F.S.; MANFRO, R.C., BARROS, E. Doença renal crônica. In:\_\_\_\_\_Nefrologia : rotinas, diagnóstico e tratamento. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, cap. 24, p.381-404, 2006.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (USRDS). 2018 USRDS annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States. Bethesda,MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2018.

VASCONCELOS, A.M.N.; GOMES, M.M.F. Transição demográfica: a experiência brasileira. Epidemiologia & Serviços de Saúde, Brasília, v.21,n.4, p.539-548, out.-dez. 2012.

VICENTINE, F.B.; DELATORRE, T.; FELTRIN, A.F.S.; NAKATA, L.C.; SORAES, L.B.M.; FERREIRA, J.B.B. Aspectos da gestão que influenciam o processo de planejamento municipal e regional do Sistema Único de Saúde. MEDICINA (RIBEIRAO PRETO. ONLINE), v. 51, p. 1-11, 2018a.

VICENTINE, F.B.; DELATORRE, T.; LAPREGA, M.R.; FERREIRA, J B B. Percepção dos profissionais da saúde sobre aspectos da gestão da informação no processo de planejamento do Sistema Único de Saúde. TEMPUS ACTAS DE SAÚDE COLETIVA, v. 11, p. 123-145, 2018b.

- WEBER, M. Basic concepts in sociology by Mas Weber. Nova York: The Citadel Press, 1964.
- WHITTIER, W.L.; LEWIS, E.J. Pathophysiology of Chronic Kidney Disease. In: GREENBERG, A. (Ed.). Primer on Kidney Diseases, 6th Edition: Elsevier Inc., Philadelphia, USA, 2013. p. 448-457.
- WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.
- WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global health risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks. Geneva: World Health Organization, 2009.
- WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. World health statistics 2019: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Geneva: World Health Organization; 2019. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. World Health Statistics 2020: Monitoring Health for the SDGs, Sustainable Development Goals.; 2020.
- WINTERBOTTOM, A.E.; MOONEY, A.; RUSSON, L.; HIPKISS, V.; ZIEGLER, L.; WILLIAMS, R.; FINDERUP, J.; BEKKER, H.L. Kidney disease pathways, options and decisions: an environmental scan of international patient decision aids. *Nephrol Dial Transplant*. 2020 Dec 4;35(12):2072-2082. doi: 10.1093/ndt/gfaa102. Erratum in: *Nephrol Dial Transplant*. 2021 May 27;36(6):1140-1143. PMID: 32830240; PMCID: PMC7716808.
- YACH D., HAWKES C., GOULD C.L., HOFMAN K. J. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *JAMA*; v.291, n.21, p.2616-2, jun 2, 2004.

## 10 ANEXO I – Artigo de qualificação

# O doente renal crônico sob a ótica de estudos qualitativos brasileiros: uma revisão integrativa

L.B.M. Soares<sup>1\*e2\*</sup>, T. Delatorre<sup>1\*</sup>, L. C. Nakata<sup>1\*</sup>, A. F. S. Feltrin<sup>1\*</sup>, F. B. Vicentini<sup>1\*</sup>, J. B. B. Ferreira<sup>1\*</sup> e  
R.L. Aquino<sup>2\*</sup>

<sup>1\*</sup>Departamento de Medicina Social, Faculdade de Medicina Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, Brasil.

<sup>2\*</sup>Hospital de Clínicas, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Brasil.

e-mail:lbm.soares@gmail.com

### Resumo

*Objetivo: Analisar estudos científicos brasileiros de abordagem qualitativa sobre a DRC. Método: Trata-se de uma revisão integrativa, abrangendo os trabalhos publicados no período de 2007 a 2017. Foram inicialmente encontradas 509 referências nas bases pesquisadas: PubMed 39, BVS 45, Scielo 46 e Google Academics 379. Depois das etapas seletivas, foram analisados 54 artigos. Resultados: Os principais métodos de coleta e análise dos dados foram, respectivamente, a entrevista semiestruturada e a análise temática de conteúdo. Da análise, resultaram 07 categorias de foco dos artigos: Impacto da DRC em algum aspecto de vida do portador (social, laboral, social e psicológico), em 46,5%; Estratégias de enfrentamento da DRC em 16,4%; Cuidado familiar com a DRC, em 15,1%; Percepção/integração para com a rede de saúde, em 8,2%; Conhecimento do portador sobre a DRC, em 5,5%; Relação com a equipe multiprofissional, em 5,5% e; Qualidade de vida do portador de DRC, em 2,7%. Constatou-se que 72,7 % dos trabalhos foram realizados nas regiões sul e sudeste do Brasil, com pico de produção nos anos de 2014 e 2016 e evoluindo com queda em 2017. Conclusão: Há um grande foco no impacto do diagnóstico e do tratamento de terapia renal substitutiva (TRS) em vários aspectos da vida do doente, além de existir pouca abordagem dos pacientes em tratamento conservador, assim como avaliando a participação e demandas do portador como elemento ativo da rede de saúde.*

Palavras-chave: Doença Renal Crônica; Políticas Públicas de Saúde; Atenção à Saúde; Pesquisa Qualitativa.

## Introdução

Estima-se que as doenças renais e do trato urinário sejam responsáveis por aproximadamente 850 milhões de mortes anuais em todo o mundo, e que a incidência da Doença Renal Crônica (DRC) aumenta em torno de 8% ao ano <sup>1,2</sup>. No Brasil, cerca de 12 milhões de pessoas apresentam algum grau de DRC, e o total estimado de pacientes em tratamento dialítico em 2013 foi de 100.397 pessoas, sendo 62,6% realizados na faixa etária de 19-64 anos <sup>3,4</sup>.

Devido à grande importância social e econômica, o Ministério da Saúde, através da Portaria nº 389, de 13 de março de 2014 <sup>5</sup>, deu início a Linha de Cuidado (LC) da Pessoa com DRC. Esta medida representou um avanço quando comparada às medidas tomadas anteriormente, com enfoque na alta complexidade e no financiamento dos serviços de diálise instituídos. No entanto, os gestores de saúde lidam com o desafio da instalação e avaliação dessa LC. Assim sendo, a busca de indicadores diagnósticos e de soluções adequadas para sua implementação e pleno funcionamento se apresentam como elementos essenciais para gestores em saúde, profissionais e usuários.

Levando-se em conta os desafios a serem transpostos optou-se por um estudo de revisão integrativa, com foco na análise da produção científica nacional, abordando a DRC sob a perspectiva do portador adulto e seus familiares, por meio de estudos qualitativos. A utilização do método da revisão bibliográfica sistemática, como forma de se obter evidências para dar suporte ao aumento das intervenções e informações científicas, vem crescendo rapidamente e ocupando o espaço das pesquisas primárias, no processo de tomadas de decisão no campo da saúde <sup>6</sup>.

Além disso, a revisão com esse foco busca transcender a avaliação epidemiológica ou clínica pura, visando atender com um novo olhar as demandas do ponto de vista do usuário. Essa opção encontra-se fundamentada no valor da abordagem de saúde centrada no paciente <sup>7</sup> que prevê a participação efetiva deste na tomada de decisões acerca de seus cuidados, e como peça fundamental para o alcance da integralidade da atenção, princípio essencial de um sistema de saúde. Ratifica-se a importância deste tipo de análise, principalmente, quando se pensa em aplicar as recomendações da medicina centrada na pessoa e da saúde embasada em evidências para a efetiva implantação da linha de atenção à pessoa portadora de doença renal crônica, no cenário nacional.

Deste modo, o objetivo desta revisão foi analisar estudos científicos brasileiros de abordagem qualitativa sobre a DRC, visando responder a seguinte questão: quais são os objetos de análise dos estudos qualitativos envolvendo os portadores de DRC no Brasil?

## Metodologia

Trata-se de uma revisão sistemática integrativa, conforme o modelo descrito por Mendes <sup>8</sup>. A opção metodológica se deu por ser ela uma revisão bibliográfica sistemática por meio de *“uma síntese de estudos primários que contém objetivos, materiais e métodos claramente explicitados e que foi conduzida de acordo com uma metodologia clara e reprodutível”*<sup>9</sup>. Já o termo “integrativa” tem origem

na integração de opiniões, conceitos ou ideias provenientes das pesquisas utilizadas no método<sup>7</sup>. Uma boa revisão integrativa, apresenta o estado da arte sobre um tema, contribuindo para o desenvolvimento de teorias<sup>10</sup>.

O método de revisão integrativa é uma abordagem que permite a inclusão de estudos que adotam diversas metodologias (ou seja, experimental e de pesquisa não experimental). Assim, foi realizado o levantamento na literatura de estudos científicos de delineamento qualitativo que abordavam sob algum aspecto o doente renal crônico. Optou-se por avaliar exclusivamente trabalhos com metodologia qualitativa, pois ela é adequada para investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos. Além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propiciar a construção de novas abordagens, revisão e recriação de novos conceitos e categorias durante a investigação<sup>11</sup>.

A elaboração desta revisão foi orientada pela estratégia PRISMA<sup>12</sup> (Figura 1). Na 1ª etapa foram realizadas a identificação do tema e a questão de pesquisa, com a aplicação do parâmetro PICOD<sup>13</sup>. P: Renais crônicos adultos do Brasil; I: avaliação qualitativa preventiva, diagnóstica ou prognóstica; C: Não aplicável; O: Sentimentos, qualidade de vida, satisfação dos usuários, itinerário terapêutico, etc. O estudo foi realizado no período de novembro de 2017 a setembro de 2018, sendo o levantamento bibliográfico realizado no primeiro mês do estudo. Foram utilizadas as bases de dados eletrônicas: PubMed, BVS (LILACS, MEDLINE e BDENF), SciELO e Google Academics. Foram utilizadas duas combinações de descritores (MeSH ou DeCS ou palavra-chave) para bases de dados com indexação (ISI, SciELO, Pubmed/Medline): “insuficiência renal “ AND “qualitativo/qualitativa” AND “ renal insufficiency, chronic” AND qualitative. Para a base de dados não indexada Google Acadêmico utilizou-se a seguinte combinação de palavras chaves: “doença renal crônica” “estudo qualitativo”. Nesta etapa, com levantamento apenas com os descritores e palavras chaves foram obtidas 509 referências.

Na 2ª etapa de amostragem foram delimitados os critérios de inclusão: estudos publicados em periódicos técnicos com registro ISSN e/ou DOI; data de publicação: 1º de janeiro de 2007 a 27 de novembro de 2017; integralmente disponíveis em meios eletrônicos; em português e/ou inglês e/ou espanhol; dados primários; trabalhos com população brasileira acima de 18 anos e tipo de estudo qualitativo.

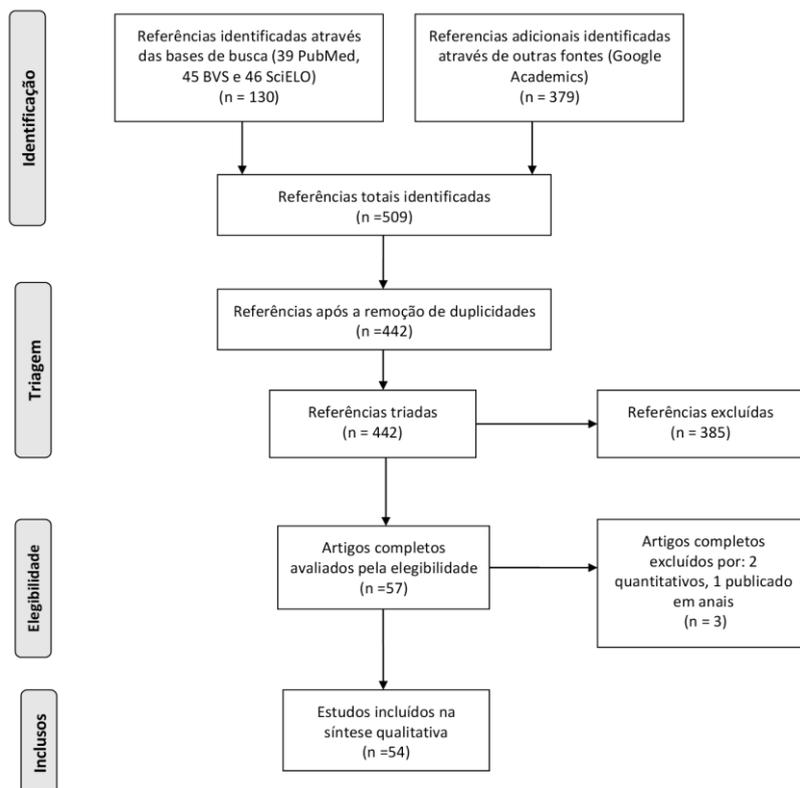
Assim como os de exclusão: apenas com dados secundários e revisões; onde apenas profissionais da saúde ou gestores foram avaliados; metodologia não seja clara impossibilitando a classificação do estudo; duplicidades, trabalhos não concluídos (projetos) e teses ou dissertações de pós-graduação. Nesta etapa após a aplicação dos critérios foram selecionados 57 (11,19%) artigos. Na 3ª etapa foi realizada a extração das informações pela leitura concisa dos estudos pré-selecionados através dos objetivos, metodologias, análises e conclusões, resultando em 54 artigos. Durante a 4ª etapa realizou-se a avaliação dos estudos incluídos na revisão com a leitura na íntegra, utilizando instrumento

validado, e com tradução autoral, do Joanna Briggs Institute Checklist de Avaliação Crítica para Pesquisa Qualitativa <sup>14</sup> .

Salienta-se que todo o processo envolvido na leitura das produções, busca e análise foi realizado por dois pesquisadores de forma independente e os seus achados/resultados foram comparados entre eles, com o intuito de verificar a adequação aos critérios de elegibilidade do estudo. Por outro lado, informa-se que quando houve alguma discordância entre os revisores, as publicações foram analisadas por uma terceira pessoa que decidiu sobre a questão de incluir ou não o artigo ao estudo. Assim, nesta etapa, nenhum artigo foi excluído.

## Resultados

Identificaram-se, na busca inicial do processo de elegibilidade e seleção dos artigos científicos, um universo inicial de 509 artigos, chegamos à análise em profundidade de 54 artigos. Ilustram-se, na figura 1, as fases do processo de seleção e o panorama geral dos artigos avaliados; já no gráfico 1, respectivamente temos um mapa da frequência dos estados brasileiros e sua respectiva produção de acordo com a origem dos artigos entre os anos 2007 a 2017. No gráfico 2, apresentam a parte quantitativa e numérica dos artigos pela curva de frequência em relação ao ano de publicação. Por fim, no gráfico 3 temos a categorização dos focos dos artigos por meio da frequência do número encontrado em cada um deles.



**Figura 1: Fluxograma adaptado do modelo PRISMA<sup>12</sup> utilizado na seleção dos estudos. Ribeirão Preto/SP, Brasil, 2019.**

Estado brasileiro de origem dos artigos entre 2007-2017



Gráfico 1: Mapa de frequência dos estados brasileiros e sua respectiva produção de artigos no período de 2007 a 2017. Campinas, SP, Brasil, 2019.

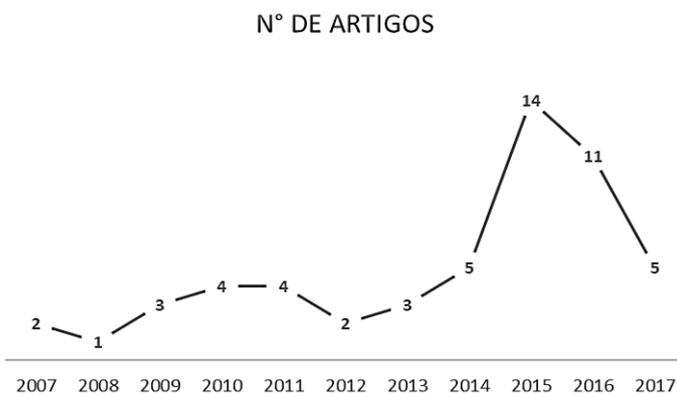


Gráfico 2: Curva de frequências do número de artigos em relação ao ano de publicação. Ribeirão Preto/SP, Brasil, 2019.

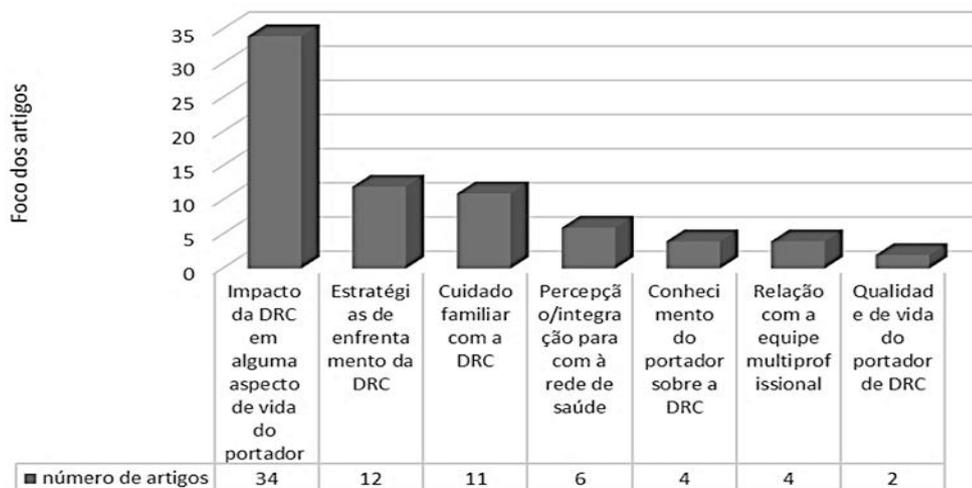


Gráfico 3: Frequências do número de artigos em que cada foco foi encontrado. Ribeirão Preto/SP, Brasil, 2019.

## Discussão

Conforme se observa no Gráfico 1, 72.72% das instituições envolvidas encontravam-se na região sul e sudeste, com predomínio expressivo do estado do Rio Grande do Sul, com 16 artigos, seguidos por Minas Gerais e Rio de Janeiro com 6. O Paraná possuía 5, São Paulo 4, Paraíba, Mato Grosso e Santa Catarina 3 cada um, Maranhão, Piauí e Rio Grande do Norte 2 cada um e Ceará e Pernambuco com 01 artigo cada. Houve um trabalho de Santa Catarina que foi feito em colaboração com o México, utilizando populações de ambos os países.

O espaço de tempo abrangido pela pesquisa foi de 01 de janeiro de 2007 a 27 de novembro de 2017. Verificou-se que os anos de 2015 e 2016 foram os que apresentaram picos de produção e evoluindo com queda no ano de 2017 (Gráfico 2).

A maioria dos pesquisadores era ligada à Universidades públicas federais 70,4% (38 artigos). As instituições públicas estaduais e as privadas contribuíram igualmente com 14,8% dos artigos (8 artigos/cada). Os principais instrumento de coleta de dados e a abordagem de análise, respectivamente, verificados em 74% dos estudos, foram a entrevista semiestruturada e a análise temática de conteúdo. A maioria das amostras dos estudos foi delimitada por saturação.

Verificou-se que 81,5% dos pacientes estudados estavam na modalidade hemodiálise, 9,2% em diálise peritoneal, 7,4% eram transplantados e apenas 1 estudo (1,8%) com pacientes em tratamento conservador. Isso pode ser explicado pelo fato de que é a forma mais difundida de TRS no Brasil, com aproximadamente 92% dos pacientes<sup>15</sup>. Por ser também uma forma mais conveniente de acesso aos pacientes e seus familiares.

Apenas 18.5% dos estudos avaliaram populações específicas de portadores de DRC: 9,2% de mulheres, 5,5% de idosos e 3,7% adultos jovens (20 a 40 anos). A maioria dos artigos avaliou apenas usuários, assim eles foram ouvidos em 77,7% dos estudos. Uma menor parte dos estudos avaliou apenas os familiares ou familiares e pacientes, assim a participação de familiares ou cuidadores foi evidenciada em 15,8% . Três estudos (4,7%) avaliaram os enfermeiros e apenas 1 (1,5%) os médicos.

Os artigos foram categorizados conforme seu principal foco de discussão. Essas categorias foram criadas a partir da leitura de todo material, tentando incluir todas as avaliações, mas de maneira concisa, o que resultou na identificação de 07 focos ou objetos de análise, apresentados no Gráfico 3.

Trinta e seis artigos (66.66%) apresentavam foco único, enquanto 17 (31.48%) apresentavam dois focos bem definidos e apenas 01 com 3 focos principais. Já no gráfico 3 pode-se ver a distribuição por objetos de análise, deixando clara a existência de sobreposição dos elementos analisados. Entretanto, percebeu-se o predomínio de interesse analítico pelas situações enfrentadas pelo portador de DRC, em seus mais variados âmbitos: familiar, social, religioso, laboral, financeiro e psicológico.

Em segundo lugar ficaram as avaliações que investigaram de forma específica algumas estratégias de enfrentamento dos impactos negativos causados pela DRC. Em terceira posição, com pequena diferença numérica, ficaram como os estudos que avaliaram os impactos enfrentados pelas famílias dos portadores. Nessa última categoria foi dada ênfase à modalidade peritoneal, provavelmente por essa ser realizada por pacientes com maior grau de dependência, necessitando de um suporte mais direto de familiares e cuidadores.

Da mesma forma, o conhecimento da DRC em muitos estudos foi visto como uma estratégia de superação, e em outros como uma forma de fuga, onde o paciente mascarava seus sentimentos com a incorporação do discurso médico, podendo configurar-se como uma das limitações dos estudos.

Outra limitação da presente análise é que os estudos clássicos de qualidade de vida foram pouco representados, pois são, frequentemente, desenvolvidos por método quantitativo, o qual não atendia os critérios de inclusão desta revisão. A relação com a equipe multiprofissional também não foi muito explorada, talvez por serem avaliadas de maneira indireta quando é suscitada a fala da relação com a TRS.

Da mesma forma, um ponto comum entre todos os artigos foi a visão redentora do transplante renal. Esse foi considerado por quase todos os pacientes avaliados como uma fonte de motivação e esperança, que resignificaria e aplacaria as perdas vivenciadas no processo do adoecer.

Haja visto que apenas 6 estudos adotaram como objeto de análise a percepção do usuário em relação à rede de saúde ou o itinerário terapêutico percorrido em busca da assistência à doença renal. Sendo que nestes trabalhos pode-se notar que a fala dos pacientes foi passiva, ora agradecida por terem sido acolhidos e ora de extrema tirsteza ao relatarem os percalços e a possibilidade hipotética de um desfecho mais favorável, caso o acesso fosse mais tangível e ágil. Demonstrando que um grande problema talvez seja o acesso inicial e a transição vertical quando necessária a transferência para um grau superior de complexidade.

Vale ressaltar que os critérios usados para a realização da análise dos estudos, bem como sua categorização seguiu todo rigor metodológico de uma revisão integrativa. Por fim, não há conflito de interesse ou financiamento neste estudo.

## **Conclusão**

Conclui-se que entre os artigos qualitativos os principais objetos de análise foram o impacto do diagnóstico e do tratamento da terapia renal substitutiva (TRS) em vários aspectos da vida do portador de doença renal crônica. Notou-se pouca abordagem dos pacientes em tratamento conservador, assim como estudos analisando a participação e as demandas do portador de doença renal crônica, como elementos ativos da estruturação dessa rede de atenção à saúde.

Neste sentido, considera-se relevante que as pesquisas qualitativas que abordem a DRC busquem, em seus objetos de análises, destacar a necessidade de aquisição de conhecimento pelo portador de doença renal crônica sobre sua doença, suas consequências e formas de enfrentamento, além de, as formas de obtenção de suporte para empregar ferramentas de superação familiar, social ou psíquica das perdas instaladas durante o seu processo terapêutico.

Ademais, acredita-se que os estudos também possam investigar quais os meios mais indicados de disseminação de informações para o portador de doença renal crônica acerca da organização da rede de saúde, da linha de cuidados à DRC e do estímulo à participação social. Dessa maneira, o portador de doença renal crônica e sua família poderão adquirir mais autonomia e qualidade de vida durante o período de tratamento, bem como, contribuir ativamente para a construção de uma rede de atenção mais qualificada e equitativa a essa condição crônica.

## **Referências Bibliográficas**

1. National Kidney Foundation, KDIGO, Kidney Disease Improving Global Outcomes. Am J Kidney Dis [periódico na Internet]. 2013; [citado 2015 Jan 20]; 3(1): [aprox. 24 telas]. Disponível em: <http://kdigo.org/home/glomerulonephritis-gn/>.
2. Jablonski KL, Chonchol M. Recent advances in the management of hemodialysis patients: a focus on cardiovascular disease. F1000Prime Reports [periódico na Internet]. 2014; [citado 2015 Jan 20]; 6(72) [aprox.10 telas]. Disponível em: <http://f1000.com/prime/reports/m/6/72/pdf>.
3. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de Diálise 2013. São Paulo (SP), 2014. Disponível em: [http://www.sbn.org.br/pdf/censo\\_2013-14-05.pdf](http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2013-14-05.pdf).
4. Teixeira FIR, Lopes MLH, Silva GAS, Santos RF. Sobrevida de pacientes em hemodiálise em um hospital universitário. J. Bras. Nefrol. 2015 jan/mar; 37(1): 64-71.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 389, de 13 de março de 2014. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
6. Evans, D.; Pearson, A. Systematic reviews: gatekeepers of nursing knowledge. Journal of Clinical Nursing, Oxford, v. 10, n. 5, p. 593–599, Sep. 2001. Doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00517.x>
7. Epstein, RM. and Street Jr., R.L. (2007) Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225, Bethesda.

8. Mendes, KDS. et al. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
9. Greenhakgh T. Papers that summarize other papers (systematic review and meta-analyses). *British Medical Journal*, London, v. 315, n. 7109, p. 672-675, Sep. 1997. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7109.672>
10. Whittmore, R.; Knaf, K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 52, n. 5, p. 546-553, Dec. 2005. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. *Pesquisa qualitativa em saúde*. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006. 406 p.
12. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gotzsche PC, Loaniddis JPA, et al.. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ*. 2009; 339:b2700. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>.
13. da Costa Santos CM, de Mattos Pimenta C, Nobre MR -A estratégia PICO para a construção da pergunta e pesquisa e busca de evidências. *Rev Lat Am Enfermagem*, 2007;15:508-511.
14. Joanna Briggs Institute. *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. Adelaide, Australia: Joanna Briggs Institute, 2008.
15. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de diálise SBN 2015 [acesso 2017 Mar 10]. Disponível em <http://www.censo-sbn.org.br/censosAnteriores>.

**11 ANEXO II - Artigo apresentado no V Congresso Brasileiro de eletromiografia e Cinesiologia e X Simpósio de Engenharia Biomédica e resumo estendido publicado.**



**COBEC  
SEB 2017**

**V Congresso Brasileiro de Eletromiografia e Cinesiologia  
X Simpósio de Engenharia Biomédica**

Integrando Engenharia e Clínica – Convergindo esforços para o bem estar das pessoas  
23 a 26 de outubro de 2017 - Center Convention, Uberlândia, MG, Brasil  
[www.sobec.com.br/cobecseb2017](http://www.sobec.com.br/cobecseb2017)



**SOBEC**  
Sociedade Brasileira de  
Eletromiografia e Cinesiologia

# CERTIFICADO

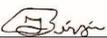
**Certificamos que**  
**Leticia Soares**  
**apresentou o trabalho**

**PERFIL ORGANIZACIONAL E DE CUSTOS DO SERVIÇO DE HEMODIÁLISE DE AGUDOS DE UM HOSPITAL PÚBLICO BRASILEIRO**

**durante o V Congresso Brasileiro de Eletromiografia e Cinesiologia  
e X Simpósio de Engenharia Biomédica, realizado na cidade de Uberlândia,  
Minas Gerais, de 23 a 26 de outubro de 2017.**



**Prof. Alcimar Barbosa Soares**  
Presidente  
Comitê Organizador do COBEC-SEB 2017  
Universidade Federal de Uberlândia



**Prof. Fausto Berzin**  
Presidente  
Sociedade Brasileira de Eletromiografia e Cinesiologia



**Prof. Adriano de Oliveira Andrade**  
Presidente  
X Simpósio de Engenharia Biomédica  
Universidade Federal de Uberlândia





**COBEC  
SEB 2017**

**V Congresso Brasileiro de Eletromiografia e Cinesiologia  
X Simpósio de Engenharia Biomédica**

Integrando Engenharia e Clínica – Convergindo esforços para o bem estar das pessoas  
23 a 26 de outubro de 2017 - Center Convention, Uberlândia, MG, Brasil  
[www.sobec.com.br/cobecseb2017](http://www.sobec.com.br/cobecseb2017)



**SOBEC**  
Sociedade Brasileira de  
Eletromiografia e Cinesiologia

# CERTIFICADO

**Certificamos que o trabalho**

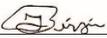
**PERFIL ORGANIZACIONAL E DE CUSTOS DO SERVIÇO DE HEMODIÁLISE DE AGUDOS DE UM HOSPITAL PÚBLICO BRASILEIRO**

Leticia Soares, Deusdélia Rodrigues, Ailton Aragão and Janise B B Ferreira

**foi apresentado durante o V Congresso Brasileiro de Eletromiografia e Cinesiologia  
e X Simpósio de Engenharia Biomédica,  
realizado na cidade de Uberlândia, Minas Gerais, de 23 a 26 de outubro de 2017.**



**Prof. Alcimar Barbosa Soares**  
Presidente  
Comitê Organizador do COBEC-SEB 2017  
Universidade Federal de Uberlândia



**Prof. Fausto Berzin**  
Presidente  
Sociedade Brasileira de Eletromiografia e Cinesiologia



**Prof. Adriano de Oliveira Andrade**  
Presidente  
X Simpósio de Engenharia Biomédica  
Universidade Federal de Uberlândia



194

## PERFIL ORGANIZACIONAL E DE CUSTOS DO SERVIÇO DE HEMODIÁLISE DE AGUDOS DE UM HOSPITAL PÚBLICO BRASILEIRO

L. B. M. Soares<sup>1,2</sup>, D. D. M. Rodrigues<sup>1,3</sup>, A. S. Aragão<sup>3</sup>, J. B. B. Ferreira<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Setor de hemodiálise de agudos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, Brasil

<sup>2</sup> Programa de Pós-graduação em Saúde na Comunidade da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, Brasil

e-mail: Letícia B. Mendonça Soares - lbm.soares@gmail.com

**Resumo:** Este trabalho descreve o perfil organizacional e a avaliação dos custos do serviço de hemodiálise de agudos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia. Verificou-se que no ano de 2016 foram realizadas 3.713 sessões de hemodiálise (HD), a um custo médio por sessão de R\$111,05, com gastos totais no valor de R\$412.328,65, sendo que o valor a recebido pelo SUS pelos procedimentos foi de R\$1.387.899,54. Com isso o lucro estimado foi R\$1.387.899,54. Assim conclui-se que, além de ser um serviço essencial para um hospital terciário e de grande abrangência local, o serviço de HD de agudos pode ser rentável à instituição.

**Palavras-chave:** Hemodiálise, Terapia renal substitutiva, Custos, Gestão hospitalar.

**Abstract:** *This paper describes the organizational profile and evaluation of the costs of the acute hemodialysis service of the General Hospital of the Federal University of Uberlândia. It was verified that in the year 2016, 3,713 hemodialysis (HD) sessions were performed, at an average cost per session of R\$111.05, with total expenses in the amount of R\$412,328.65, and the amount to be paid by SUS for the procedures would be R\$1.387.899,54. With this, the profit would be R\$1.387.899,54. Thus, it is concluded that in addition to being an essential service for a tertiary hospital with a great local scope, the HD service of treble can be profitable to the institution.*

**Keywords:** *Hemodialysis, Renal replacement therapy, Costs, Hospital management.*

### Introdução

A doença renal crônica (DRC) dentre o espectro das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) consolida-se como um sério problema de saúde pública em todo o mundo, principalmente nos países mais desenvolvidos. Apresenta prevalência crescente alarmante junto com a obesidade, hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus [1]. Dados recentes indicam que a prevalência

da DRC foi de aproximadamente 16,8% da população adulta dos EUA e que dentro dos estágios de 1 a 4, 70% desconhece esse diagnóstico [2].

O número total estimado de pacientes em terapia renal substitutiva (TRS) no Brasil em julho de 2014 foi de 112.004. A taxa de prevalência foi de 552 pacientes por milhão da população (pmp), variando por região entre 364 pacientes pmp na região Norte a 672 pacientes pmp na região Sudeste. Notando-se um incremento de 20 mil pacientes nos últimos 4 anos, o que correspondendo a 5% de crescimento [3,4], sendo que 30% dessa população têm mais de 65 anos.

A TRS consiste em hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal. De acordo com dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) 85% dos tratamentos dialíticos são financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) [4,5]. Sendo que em 2017 houve um investimento na ordem de R\$ 197 milhões a mais por ano para o custeio dos procedimentos. O total do reajuste de foi 8,47%, passando de R\$179,03 para R\$194,20 por sessão. Os procedimentos de hemodiálise para os pacientes com sorologia positiva para hepatite B, C e agudos também foram reajustados, passando de R\$179,03 para R\$265,41/sessão. Ao longo dos anos, o gasto federal com esses procedimentos tem evoluído percentualmente mais do que a quantidade realizada. Entre 2014 e 2015, houve um aumento de 3,84% nos gastos federais com a TRS, passando de R\$ 2,6 bilhões para R\$2,7 bilhões, ao passo que o número de procedimentos cresceu 3,7% no período, variando de 13,5 milhões para 14 milhões [6,7]. No total, os recursos empregados na nefrologia para TRS, internações, transplantes e medicamentos, é de R\$3,9 bilhões. Isoladamente, este é o maior recurso dispendido pelo Ministério da Saúde para uma área específica de atendimento no SUS [7].

Dentro do universo de pacientes que realizam TRS intra-hospitalar encontramos os seguintes perfis:

- Portador de DRC não dialítico que apresentam piora significativa da função renal, seja ela primária pela evolução natural da doença ou secundária por outras comorbidades. Podendo

receber alta ainda em tratamento conservador ou em TRS ambulatorial.

- Portador de DRC já dialítica com complicações que exijam internação hospitalar.
- Pacientes transplantados com falência do enxerto renal, temporária ou permanente.
- Pacientes sem histórico de DRC que por outros agravos evoluem com IRA (insuficiência renal aguda). Estes poderão apresentar recuperação da função renal sem necessidade de TRS ambulatorial na alta ou poderão apresentar falência renal com necessidade de TRS ambulatorial na alta.

Assim, a IRA é um dos principais eventos que levam a realização de TRS em ambiente hospitalar. É uma complicação bastante comum nesse âmbito, e a sua incidência varia de acordo com a condição clínica do paciente, sendo mais notória em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), acometendo 20 a 40% dos pacientes hospitalizados [8,9]. Estudos anteriores revelam uma expressiva progressão no desenvolvimento desta síndrome, cuja incidência de 2 a 5%, em 2002 [10], aumentou para 5 a 30% ou mais, em 2014 [11], em ambiente hospitalar, gerando dúvidas a respeito dos critérios utilizados para o diagnóstico, possível controle e a prevenção da IRA. A IRA está intimamente relacionada ao aumento da morbimortalidade de 10 a 15 vezes, o que acarreta aumento abusivo de recursos terapêuticos [10].

Assim, os dados apresentados revelam a importância dentro da saúde pública, dos impactos sociais e financeiros da doença renal crônica em nosso país. Com isso, também fica evidente a necessidade de contínuo aprimoramento tecnológico, de recursos humanos e de gestão para garantir a excelência na assistência ao usuário, com adequadas condições de trabalho aos profissionais da saúde e sem exaurir o sistema público de saúde.

Apresentamos neste trabalho, um perfil organizacional e de custos do serviço de hemodiálise de agudos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU). O HC-UFU atende alta complexidade e abrange uma região de 2 milhões de habitantes, com aproximadamente 550 leitos, e destes 45 para cuidados intensivos de adultos.

#### **Materiais e métodos**

O trabalho é um estudo qualitativo, tipo relato de experiência com utilização de dados secundários obtidos diretamente do setor de gerência de custos da instituição. Para efeito de avaliação de custos foram utilizados valores atualizados para março de 2017, utilizando os preços de mercado praticados junto ao HC-UFU.

Uma análise mais aprofundada poderia ser feita empregando o método de custeio de baseado em atividade (ABC- Activity Based Costing). Com esta metodologia seriam contemplados dentro da análise de custos as horas trabalhadas em cada sessão pela equipe

de médica e de enfermagem, bem como o tempo de utilização de cada equipamento. No entanto nosso trabalho limita-se por hora a um relato de experiência, podendo futuramente ser uma avaliação completa de custo dentro de gerência hospitalar [12,13,14].

#### **Resultados**

O serviço atualmente dispõe de: 8 máquinas Fresenius 4008S; 1 máquina para métodos contínuos e plasmáfereze PrismaFlex e; 7 equipamentos portáteis de osmose reversa. Os métodos de hemodíalises oferecidos são o convencional e o híbrido (SLED), pois apesar do HC-UFU possuir equipamento para a realização de CVVHD esta modalidade ainda não foi instituída, ficando o equipamento disponível exclusivamente para a realização de plasmáfereze.

O serviço não dispõe de espaço físico independente, dividindo o ambiente com o setor de transplante renal do hospital. Assim não apresenta instalações adaptadas para a realização de sessões de HD para pacientes não críticos e nem local específico para realização de procedimentos invasivos (implante de CDL ou biópsias). Todas as sessões são feitas à beira do leito. Para tanto a equipe técnica transporta os equipamentos de HD, de tratamento de água e insumos para o local onde a sessão de TRS será realizada.

A equipe médica conta com três médicos com carga horária de 20h semanais cada (60h/semanais) para a cobertura dos horários de 7h às 19h de segundas às sexta-feiras (60h/semanais). As noites, fins de semana e feriados são feitas em regime de APH (adicional de plantão hospitalar), totalizando em média 9 APH de 12h/semana (108h/semana).

O serviço conta com 5 enfermeiras em regime de 40h/semanais (200h/semanais) para cobertura de 168h de atividades, sendo que a coordenadora de enfermagem utiliza sua carga horária de 40h/semanais para cobrir as atividades de supervisão, treinamento e cobertura de férias e folgas das demais enfermeiras. A equipe de técnicos de enfermagem é composta por 22 funcionários, com carga horária de 40 h cada, que pode ser expandida com a realização de APH no limite de 24 h adicionais por semana. Contamos com duas secretarias, cada uma com carga horária de 40h/semanais.

Vale ressaltar que a equipe de enfermeiros, técnicos de enfermagem e secretarias não atuam exclusivamente no setor de agudos, dividindo-se também na assistência aos pacientes e atendimento ao público do setor de transplante renal.

Foram realizadas no ano de 2016 um total de 3.713 sessões de 4h em média de HD, dando uma média de 10,14 sessões ao dia, o que corresponde a 40 hora e 30 minutos de HD em média ao dia. No primeiro trimestre de 2017 foram realizadas 880 sessões de 4h média de HD, em contrapartida com 750 sessões realizadas no mesmo período do ano anterior. Com isso constatamos um incremento de 17,3% no número de sessões

comparando os mesmos períodos com um ano de diferença. (Figura 1).

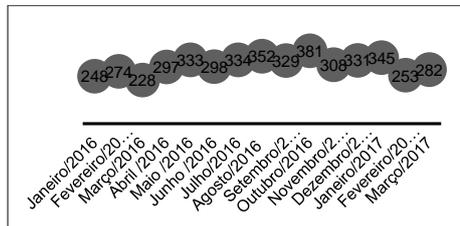


Figura 1: Número de sessões de HD mensais de janeiro de 2016 a março de 2017.

Tabela 1: Lista descritiva de materiais e seus custos para uma sessão de hemodiálise para paciente com CDL.

Insumos para HD com CDL				
Materiais	Quant	Data da última compra	Valor unit (R\$)	Valor total (R\$)
Soro Fisiol. 1000 ml	1	06-04-17	3,12	3,12
Equipo macrogotas	1	15-03-17	1,88	1,88
Linha arterial	1	21-03-17	7,94	7,94
Linha venosa	1	21-03-17	7,94	7,94
Capilar	1	21-03-17	43,90	43,90
Isoladores	2	04-10-16	0,52	1,04
Agulha 40x12	3	30-03-17	0,32	0,96
Frasco de Hepar. sódica	1	06-01-17	12,90	12,90
60ml de Glic. 50%	3	10-04-17	0,40	1,20
Seringa 3ml	4	24-02-16	0,13	0,52
Seringa 20ml	2	18-01-17	0,34	0,68
Seringa 10ml	1	31-03-17	0,40	0,40
PRN	2	21-11-16	0,50	1,00
Pct gazes	3	19-12-16	0,36	1,08
Pct compressa	1	08-03-17	2,90	2,90
Luvas 7,0 / 7,5	2	24-11-16	1,02	2,04
Clorex. alcoólica	1	21-03-17	1,08	1,08
Máscara cirúrgica	2	23-02-17	0,18	0,36
Touca	1	08-11-16	0,06	0,06
Sol. dialis. básica	1	22-03-17	9,60	9,60
Sol. dialis. ácida	1	22-03-17	11,90	11,90
Micropore / Tegaderm	50cm	21-02-17	1,30 / 4,00	1,30/4,00
Solução degermante	1	25-08-16	1,46	1,46
Luvas de proced.	3pares	02-01-15	0,10	0,30
<b>Valor total</b>				<b>116,08 / 120,00*</b>

\*Dependendo do material usado no curativo

Nas tabelas 1 e 2 podem ser vistos os valores dos insumos utilizados para a realização das sessões de HD

conforme o tipo de acesso vascular e o tipo de curativo utilizado.

Tabela 2: Lista descritiva de materiais e seus custos para uma sessão de hemodiálise para paciente com FAV.

Materiais para HD com fistula arteriovenosa				
Materiais	Quant	Data última compra	Valor unit (R\$)	Valor total (R\$)
Soro Fisiol. 1000ml	1	06-04-17	3,12	3,12
Equipo macrogotas	1	15-03-17	1,88	1,88
Linha arterial	1	21-03-17	7,94	7,94
Linha venosa	1	21-03-17	7,94	7,94
Capilar	1	21-03-17	43,90	43,90
Isoladores	2	04-10-16	0,52	1,04
Agulhas para fistula arterial e venosa	2	08-03-17	2,17	4,34
Agulha 40x12	1	30-03-17	0,40	0,40
60ml Glicose 50%	3	18-01-17	0,40	1,20
Seringa 20ml	1	31-03-17	0,34	0,34
Seringa 10ml	1	24-11-16	0,40	0,40
Pacotes de gazes	5	31-03-17	0,36	1,80
Clorex. alcoólica	1	08-11-16	1,08	1,08
Touca	1	23-02-17	0,06	0,06
Máscara cirúrgica	1	23-02-17	0,18	0,18
Sol. dialis. básica	1	22-03-17	9,60	9,60
Sol. dialisa. ácida	1	22-03-17	11,90	11,90
Fita crepe	50cm	10-03-17	0,021	2,15
Luva de proced.	3	02-01-15	0,10	0,30
<b>TOTAL</b>				<b>97,44</b>

## Discussão

Podemos observar pela tabela 1 que os custos totais por sessão de hemodiálise para paciente com acesso venoso tipo cateter de duplo lúmen (CDL) podem variar de R\$120,00 (curativo com Tegaderm®) a R\$116,08 (curativo feito com Micropore®). Já na tabela 2 encontramos o valor para uma sessão de HD, cujo o acesso venoso seja FAV (fistula arteriovenosa), de R\$97,44. Também pode haver o acréscimo R\$0,59 a cada sessão, independentemente do tipo de acesso, caso seja utilizada solução ácida de baixa concentração de cálcio.

No entanto a manutenção dos equipamentos é um problema preocupante em nosso setor. Pois consome recursos e reduz a oferta dos serviços, pelo tempo em que os equipamentos estão fora de uso. Cada máquina de HD consome em média R\$ 466,44 reais mensalmente em reparos, totalizando anualmente R\$ 44.778,24 reais. O atendimento do PSM é em média de 24 a 48 horas, porém se houver necessidade de peças que o hospital não disponha em estoque, o prazo pode estender-se acima de 120 dias.

Assim se considerarmos o valor médio das sessões como R\$ 111,05 o gasto em 2016 foi de aproximadamente R\$ 412.328,65 e a receita a ser enviada pelo SUS por procedimento seria de R\$ 985.467,33. No entanto como algumas sessões são faturadas como procedimentos de alta complexidade, dependendo do tipo autorização de internação hospitalar (AIH), os valores recebem acréscimo de até 50% em seus valores. Assim o valor real faturado pelo HC-UFU no ano de 2016 com as TRS agudas foi de

R\$1.387.899,54. Com isso o lucro foi de aproximadamente R\$ 975.570,89. Vale ressaltar que o valor da mão de obra, manutenção e depreciação dos equipamentos não está sendo contempladas nesse cálculo. Mas com esta avaliação mais simples, fica claro que, além de necessária como medida de suporte de vida, a TRS quando bem gerenciada, pode se uma fonte de recursos para as instituições.

Por se tratar de uma instituição pública federal o pagamento da folha de pessoal é feito fora dos recursos que se destinam a cobertura dos procedimentos médicos. No entanto o alto índice de afastamento médicos, aposentadorias e licenças resulta numa situação de redução da mão de obra, que no momento prejudica de forma importante a qualidade e a quantidade do serviço oferecido.

### Conclusão

Assim percebemos que o serviço de hemodiálise de agudos realiza um atendimento expressivo e fundamental dentro do HC-UFU. É um serviço indispensável e vital tomando-se em conta o perfil terciário e de alta complexidade de nosso hospital. A demanda é crescente, e tende a manter esse perfil pelos motivos já expostos.

Desta forma, além do discurso de subfinanciamento do SUS como principal motivo para o sucateamento das instituições e pela piora progressiva na qualidade da assistência prestada, verificamos que o gerenciamento dos recursos possa ser a saída mais viável e necessária.

É necessário o constante estudo de novas tecnologias, a avaliação de custos, cobranças de metas, reestruturação de pessoal algo que dentro da cultura do sistema de saúde público ainda é incipiente.

Concluimos assim, que a TRS consome uma grande quantidade de recursos, mas que se bem dimensionada e geridas, com métodos dialíticos mais modernos com menores custos e uma maior eficiência de gestão financeira, poderá ser uma fonte de recursos para o HC-UFU.

### Agradecimentos

Gostaríamos de expressar nossos agradecimentos ao Setor de Faturamento do HC-UFU, em especial aos senhores Alexandre Nogueira e Marilson Fagundes Lemes, por seu auxílio na etapa de coleta de dados.

### Referências

- [1] Ermida VS. Avaliação da assistência e da qualidade de vida do paciente de hemodiálise na região metropolitana do Rio de Janeiro. [Dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro; 2009.
- [2] Whaley-connell AT, Sowers JR.; Stevens LA et al. CKD in the United States: Kidney Early

- Evaluation Program (KEEP) and the National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) 1999–2004. *American Journal of Kidney Diseases*, v.51.Suppl 2, p. S13–20, 2008.
- [3] Sesso RCC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Burdmann EA. Censo Brasileiro de Diálise, 2009. *J Bras Nefrol* 2010;32:380-4.
- [4] Salgado Filho N, Brito DJA. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. *J Bras Nefrol* 2006;28:1-5.
- [5] Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia 2014. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/censos>>. Acesso em 25 de out. de 2015.
- [6] Santos DR, Moura LRR. Dia Mundial do Rim de 2014. Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN). 2014. [Acesso 2017 Mar 8].
- [7] BRASIL. Portal Brasil. Publicado: 18/01/2017 16h24. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2017/01/terapia-renal-recebe-investimento-de-r-197-milhoes>>. Acesso em 10 de out. de 2017.
- [8] Santos ES, Marinho CMS. Principais causas de insuficiência renal aguda em unidades de terapia intensiva: intervenção de enfermagem. *Rev. Enf. Ref.* [Internet] 2013;3(9) [acesso em 18 out 2016]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1272>.
- [9] Ximenes RO, Pinto LMO, Martins HS. Injúria Renal Aguda. In: Martins HS, Neto RAB, Neto AS, Velasco IT. REFERÊNCIAS <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i2.49035> *Cogitare Enferm.* (22)2: e49035, 2017 *Emergências Clínicas: Abordagem prática*. 8ª ed. Rev. e atual. Baruei(SP): Manole; 2013.p.616-25.
- [10] National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Am J Kidney Dis.* [Internet]2002;39(2 Suppl 1) [acesso em 30 set 2016]. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11904577>.
- [11] Cunha CLF. Interpretação de exames na prática do enfermeiro. 1ª ed. Rio de Janeiro: Rubio; 2014.
- [12] Baker JJ. *Activity-Based Costing and Activity-Based Management for health care.*, Maryland: Aspen Publishers, 1998. 384p.
- [13] Kaplan R e Cooper R. *Custo e desempenho: administre seus custos para ser competitivo*. Tradução O. P. Traduções. São Paulo: Futura, 1998. 376p.
- [14] Brimson JA. *Contabilidade por atividade: uma abordagem de custeio baseado em atividades*: tradução Antônio T.G. Carneiro. São Paulo: Atlas, 1996. 228p. Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaller MA. *Medical microbiology*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.

**12 ANEXO III - Artigo apresentado no V Congresso Brasileiro de eletromiografia e Cinesiologia e X Simpósio de Engenharia Biomédica e resumo publicado.**



**COBEC  
SEB2017**

**V Congresso Brasileiro de Eletromiografia e Cinesiologia  
X Simpósio de Engenharia Biomédica**

Integrando Engenharia e Clínica – Convergindo esforços para o bem estar das pessoas  
23 a 26 de outubro de 2017 - Center Convention, Uberlândia, MG, Brasil  
[www.sobec.com.br/cobecseb2017](http://www.sobec.com.br/cobecseb2017)



**SOBEC**  
Sociedade Brasileira de  
Eletromiografia e Cinesiologia

# CERTIFICADO

**Certificamos que o trabalho**

**AVALIAÇÃO DE INDICADORES PARA A LINHA DE CUIDADOS DA PESSOA PORTADORA DE  
DONEÇA RENAL CRÔNICA**

Letícia B M Soares, Tathiane Delatorre, Liliâne C Nakata, Aline F S Feltrin, Fernanda B Vicentini, Janise B B Ferreira

**foi apresentado durante o V Congresso Brasileiro de Eletromiografia e Cinesiologia  
e X Simpósio de Engenharia Biomédica,  
realizado na cidade de Uberlândia, Minas Gerais, de 23 a 26 de outubro de 2017.**



**Prof. Alcimar Barbosa Soares**  
Presidente  
Comitê Organizador do COBEC-SEB 2017  
Universidade Federal de Uberlândia



**Prof. Fausto Berzin**  
Presidente  
Sociedade Brasileira de Eletromiografia e Cinesiologia



**Prof. Adriano de Oliveira Andrade**  
Presidente  
X Simpósio de Engenharia Biomédica  
Universidade Federal de Uberlândia



## AVALIAÇÃO DE INDICADORES PARA A LINHA DE CUIDADOS DA PESSOA PORTADORA DE DOENÇA RENAL CRÔNICA

L.B.M. Soares<sup>1,2,\*</sup>, T. Delatorre<sup>1</sup>, L. C. Nakata<sup>1</sup>, A. F. S. Feltrin<sup>1</sup>, F. B. Vicentini<sup>1</sup> e J. B. B. Ferreira<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Departamento de Medicina Social, Faculdade de Medicina Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, Brasil.

<sup>2</sup> Hospital de Clínicas, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Uberlândia, Brasil.

\*e-mail:lbm.soares@gmail.com

**Resumo:** Este trabalho avaliou a origem de todos os pacientes que iniciaram programa de terapia renal substitutiva (TRS) no ano de 2016 no município de Uberlândia/MG. O objetivo foi avaliar se os pacientes estavam sendo atendido conforme as diretrizes instituídas pela linha de cuidados do renal crônico, que preconiza que o atendimento em rede ocorra desde o nível básico até o secundário de atenção a saúde e sem a necessidade de internação hospitalar para início da TRS. Constatamos que mais de 77% dos encaminhamentos partiram de hospitais, e que o tempo médio de internação desses pacientes foi de 48 dias. Os resultados sugerem que a linha de cuidado do renal crônico ainda não atingiu seu objetivo, além de uma oferta inadequada para TRS ambulatorial.

**Palavras-chave:** Doença renal crônica, Linha de cuidado, Terapia renal substitutiva.

**Abstract:** *This study evaluated the origin of all patients who started a chronic renal replacement therapy (RRT) in the year 2016 at the city of Uberlândia/MG. The study aimed at assessing whether patients were being treated according to the guidelines established by the line of care of chronic renal patients, that establishes that care must be provided from the basic level to the secondary level of health care and without the need for hospitalization to start the RRT. We found that more than 77% of the referrals started from hospitals, and that the average time of hospitalization was 48 days. The results suggest that the chronic renal care line has not yet reached its goal, in addition to an inadequate supply for outpatient RRT.*

**Keywords:** *Chronic kidney disease, Line of care, Renal replacement therapy.*

### Introdução

A Linha de Cuidado (LC) é o caminho ideal a ser percorrido pelo usuário, entre a identificação de sua necessidade até o acesso ao conjunto de ações e serviços indispensáveis para sua resolução. Este processo, envolve simultaneamente os gestores, que precisam definir como será o fluxo do usuário dentro da rede, visando o processo mais adequado a demanda e as

necessidades específicas dos usuários. Além de proporcionar a coleta racional de dados estatísticos para a constante readequação da própria linha. A LC também envolve os profissionais da assistência, fornecendo diretrizes clínicas para o atendimento médico. Tudo a fim de garantir um atendimento humanizado e integral aos usuários.

Apesar do conceito de linhas de cuidado ser anterior a 2010, afinal existem exemplos de políticas que levavam em conta seus pressupostos, foi através da Portaria GM/MS nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 que se formalizaram as diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no SUS [1]. Só então conceituando-se o termo, e estabelecendo as bases para o direcionamento das políticas nesse sentido. Assim, em 2014 foi lançada a mais recente linha do MS, a LC para a Pessoa Portadora de Doença Renal Crônica (Portaria GM/MS nº 389, de 13 de março de 2014) [2].

Como podemos ver as LC são iniciativas recentes, que vem sendo implantadas e avaliadas em sua efetividade, sendo este um ponto de crucial importância. Cada linha de cuidado deve apresentar seus próprios indicadores e diretrizes para monitoramento e avaliação, mas muitas vezes a implementação das práticas podem ser incompletas e confusas por se tratarem de ações transversais, envolvendo vários níveis de complexidade.

### Materiais e métodos

O trabalho tem como objetivos: Analisar como indicador de avaliação da LC da pessoa portadora de DRC, a procedência dos encaminhamentos dos pacientes indicados para TRS.

Análise observacional de dados secundários referentes à origem dos encaminhamentos e tempo prévio de internação, de todos pacientes admitidos, pelas 03 clínicas de TRS do município de Uberlândia, no ano de 2016.

### Resultados

No ano de 2016 foram admitidos entre as 03 clínicas de atendimento especializado em TRS do município, 93

novos pacientes. Sendo que 72 pacientes (77,41%) foram encaminhados diretamente de hospitais terciários, pois deram entrada na TRS em situação de urgência e emergência. Apenas 15 (16,12%) foram encaminhados oriundos de pontos de atenção primário ou secundário.

Das 43 solicitações de vagas de TRS ambulatorial, feitas pelo Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, apenas 33 foram atendidas. Pois 10 pacientes faleceram antes de serem contemplados com uma vaga. Parte disso pode ser explicado pela longa espera em regime de internação hospitalar. A média de dias de internação foram de 48 dias, com extremos entre 10 e 152 dias.

### Discussão

A maioria dos pacientes deveria ter recebido atendimento médico conforme as diretrizes, que preconizam início da TRS ambulatorial antes de um quadro mais agudo ou grave, que gere uma internação hospitalar. Podemos explicar essa tendência pela fragmentação do sistema, ficando o usuário muitas vezes perdido na rede, só conseguindo acesso aos serviços da linha em caráter de urgência [3].

Além disso, os pacientes ao permanecerem longos períodos internados, ficando expostos à riscos biológicos, e agravos psicológicos por ficarem separados dos familiares e incapazes de exercer suas atividades rotineiras [4]. Em mais de 60% dos casos, os pacientes encontram-se de alta clínica com uma a duas semanas de internação. Mas permaneciam internados apenas para garantir as 3 sessões semanais de 4h/cada de HD, até que a vaga ambulatorial surgisse. Gerando problemas de ordem ética, pela ocupação desnecessária de leitos; de ordem financeira, pelos custos adicionais e desnecessários ao sistema de saúde; de ordem médica, por deixar o paciente exposto à riscos biológicos, psicológicos e iatrogênicos; e por fim de ordem social pois altera toda a estrutura de vida do paciente e de sua família.

### Conclusão

Assim, ao utilizarmos como indicadores de qualidade da LC a origem dos encaminhamentos para o serviço de TRS e o tempo de internação prévio dos de origem hospitalar, podemos supor que o município de Uberlândia apresenta problemas na implantação de sua linha de cuidado ao portador de DRC. Pois apresenta predominância absoluta de encaminhamentos hospitalares, precedidos de internações próximas a 45 dias.

### Agradecimentos

Nossos agradecimentos as equipes de médicos e enfermeiros das clínicas de TRS Davita, Nefroclínica e

HC-UFU do município de Uberlândia, que prontamente atenderam nossa solicitação para o fornecimentos dos dados.

### Referências

- [1] BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2010.
- [2] BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 389, de 13 de março de 2014. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. Brasília, 2014.
- [3] DIEGOLI, H; SILVA, MCG; MACHADO, DSB; NOVA CRUZ, CER. Encaminhamento tardio ao nefrologista e a associação com mortalidade em pacientes em hemodiálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 37, n.1, p.32-37, 2015.
- [4] OLIVEIRA, R. B. et al. Estudo dos desfechos de doença renal crônica e padrões da prática atual - Brasil (CKDopps-Brazil): Desenho, dados e metodologia. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v.36, n.1, p.96-101, 2014.

## 13 APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

### Usuários portadores de DRC

(Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde)

#### “A LINHA DE CUIDADO DA PESSOA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA: ASPECTOS DA IMPLANTAÇÃO E PERSPECTIVAS”

Eu, Profa. Dra. Janise Braga Barros Ferreira, pesquisadora responsável pela presente pesquisa e docente da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, situada à Av. Bandeirantes, 3900 14049-900 - Ribeirão Preto – SP, telefones 016 3602 2433 ou 3602 3070, junto com a aluna de doutorado, Letícia Borges Mendonça Soares, matriculada no Curso de Pós-graduação em Saúde na Comunidade da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, convidamos você a participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado “ **A linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: aspectos da implantação e perspectivas**”, que tem por objetivo: Analisar o processo de implantação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica em uma Região de Saúde.

Caso você concorde com o convite, você passará por uma entrevista que não atrapalhará qualquer tratamento que possa estar realizando no momento. Será realizada uma entrevista na clínica de hemodiálise, fora do horário de sua sessão ou em sua casa (se você preferir) com duração máxima de 40 minutos. As entrevistas serão marcadas no dia e horário que você achar melhor.

As perguntas desta entrevista poderão causar algum desconforto pelo fato de falarmos sobre o diagnóstico e tratamento de seu problema dos rins. Por isso, se você se sentir incomodado ou cansado, poderá pedir para que a entrevista seja interrompida.

Caso aceite participar da pesquisa, terá como benefício indireto uma possível melhoria na linha de cuidado a pessoa com doença renal crônica, pois nos auxiliará a identificar as falhas e acertos do atual modelo de atendimento.

Como a sua participação é voluntária, você tem o direito de se recusar a participar, bem como interrompê-la a qualquer momento, sem que haja qualquer tipo de punição ou penalização.

Antes e durante toda a pesquisa você tem o direito de ser esclarecido sobre todas as suas dúvidas.

As responsáveis por essa pesquisa se comprometem a prestar assistência se algum problema ocorrer durante a entrevista. Você não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa.

As informações obtidas no desenvolvimento deste estudo serão utilizadas apenas para atingir os objetivos desta pesquisa, portanto, não serão utilizadas para outras pesquisas sem a sua devida autorização e as pesquisadoras manterão segredo sobre a sua participação na pesquisa e sua identidade.

Os dados obtidos ao final da pesquisa serão arquivados sob a responsabilidade da Profa. Dra. Janise Braga Barros Ferreira, do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

Os resultados da pesquisa serão tornados públicos por meio de apresentação em encontros científicos e publicação em revistas científicas, sem identificação dos participantes.

Concordando em participar da pesquisa, você assinará este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e receberá uma via assinada, com os dados e assinatura dos pesquisadores responsáveis, caso necessite de maiores informações, ou por qualquer outra necessidade.

Caso você tenha alguma dúvida e/ou reclamação quanto à pesquisa ou a seu desenvolvimento, além de poder perguntar aos responsáveis pela pesquisa, também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP pelos telefones (16) 3602-0000 ou (16) 3602-0029.

Eu, \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_, assino este Termo de Consentimento com a finalidade de aceitar o convite e participar da pesquisa intitulada “**A linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: aspectos da implantação e perspectivas**”, de responsabilidade da Profa. Dra. Janise Braga Barros Ferreira docente da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e da aluna de doutorado Ms Letícia Borges Mendonça Soares, e afirmo que foram dadas todas as explicações necessárias, para eu tomar essa decisão de livre e espontânea vontade. Aceitei participar do projeto e recebi uma via desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada por todos os pesquisadores.

Ribeirão Preto, ..... de ..... de .....

\_\_\_\_\_  
Assinatura voluntário

\_\_\_\_\_  
Doutoranda Letícia Borges Mendonça Soares

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Janise Braga Barros Ferreira

Em caso de dúvidas entrar em contato com:

Letícia Borges Mendonça Soares

leticia.bms@usp.br (034) 99917-7828

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Departamento de Medicina Social Av.  
Bandeirantes, 3900 - Hospital das Clínicas/ 2º andar CEP 14049-900 Ribeirão Preto/SP.

## 14 APÊNDICE II – Solicitação de autorização para coleta de dados nas clínicas de TRS

Letícia Borges Mendonça Soares,

+55 34 3254 5961

+55 34 99917 7828

lbm.soares@gmail.com

Ribeirão Preto, 01 de maio de 2019.

À Diretoria Clínica e/ou Responsável Técnico

Prezado (s) Senhor (es)

Em consonância com as normas da Universidade de São Paulo, e das resoluções internas que regem o funcionamento de vosso serviço, gostaria de solicitar a anuência desta diretoria para a coleta de dados, associada ao projeto de pesquisa intitulado: **“Avaliação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica: aspectos clínicos e de utilização de serviços de saúde”**. Esse estudo será minha tese de doutorado junto ao PPG em Saúde na Comunidade, e está sob a orientação da Profa. Dra. Janise Braga Barros Ferreira.

O trabalho será desenvolvido junto aos usuários da RRAS XIII da DRS Ribeirão Preto na Região de Saúde Aquífero Guarani. Foi aprovado no CEP/CSE-FMRP-USP (CAAE: 58545116.3.0000.5414). Ele é um dos braços de um projeto mais abrangente intitulado **“A Rede de Atenção à Saúde: avaliação e implementação da linha de cuidado da pessoa com doença renal crônica”** onde vários aspectos da linha serão avaliados, numa experiência multiprofissional envolvendo gestores, profissionais de saúde e usuários.

Meu estudo contará com uma abordagem quantitativa e com uma avaliação qualitativa, via itinerário terapêutico. A parte qualitativa, que será desenvolvida junto às clínicas especializadas em TRS do município de Ribeirão Preto, será feita através da realização de itinerário terapêutico. Serão entrevistados ao todo 10 pacientes, de inclusão recente nos programas de TRS, distribuídos pelas 03 clínicas conveniadas aos SUS. A meta é entrevistar um paciente de cada município integrante do Aquífero Guarani.

O projeto conta com aprovação no CEP e na Câmara de Intergestores da DRS e encontra-se registrado na Plataforma Brasil. (Documentação em anexo).

Os seguintes membros da equipe de pesquisa estarão vinculados às atividades em tela: Prof. Dra. Janise Braga Barros Ferreira (coordenador geral da pesquisa e professora da FMRP), Letícia Borges

Mendonça Soares (nefrologista e doutoranda de PPG da FMRP), Thatiane Delatorre (enfermeira e mestranda de PPG da FMRP)

Agradecendo antecipadamente pela atenção, aguardamos vossa manifestação.

Cordialmente,

---

***Letícia Borges Mendonça Soares***

Médica nefrologista HC-UFU / CRM-MG 33.654

Mestre em Ciências da Saúde -UFU

Doutoranda em Saúde da Comunidade - FMRP/ USP

## 15 APÊNDICE III - Roteiro de Entrevista de usuários portadores de DRC

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Horário: Início da entrevista: \_\_\_\_:\_\_\_\_ Término da entrevista: \_\_\_\_:\_\_\_\_

Local da entrevista: \_\_\_\_\_

### 1 - Dados Pessoais

#### 1.1 Identificação:

Iniciais do nome: \_\_\_\_\_.

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) masc ( ) fem Raça/Cor : \_\_\_\_\_

Município de residência: \_\_\_\_\_ Zona: ( ) Urbana ( ) Rural

Tempo de residência no município atual: \_\_\_\_\_

#### 1.2 Escolaridade:

( ) Analfabeto

( ) Fundamental incompleto ( ) Fundamental completo

( ) Médio Incompleto ( ) Médio Completo

( ) Superior Incompleto ( ) Superior Completo ( ) Pós-graduado

#### 1.3 Religião:

( ) católica

( ) espírita

( ) protestante/evangélica

( ) não segue qualquer religião

( ) Outra: \_\_\_\_\_

#### 1.4 Avaliação socioeconômica:

Situação Familiar/Conjugal: \_\_\_\_\_

Renda Familiar: R\$ \_\_\_\_\_

Pessoas que contribuem com a renda familiar: \_\_\_\_\_

Número de pessoas dependentes da renda: \_\_\_\_\_

Status ocupacional: \_\_\_\_\_

- Empregado       Empregador       Autônomo  
 Aposentado       Am auxílio-doença       Desempregado.

Ocupação atual ou ocupação que atuou mais tempo: \_\_\_\_\_

## 2- Dados Clínicos

### 2.1 Modalidade de tratamento:

- Hemodiálise :

Acesso vascular:

- FAV  
 Cateter curta permanência     Cateter de longa permanência  
 Prótese vascular

- Diálise Peritoneal :     automatizada     manual

Unidade de tratamento: \_\_\_\_\_

Tempo de tratamento: \_\_\_\_\_

### 2.2 Antecedentes patológicos:

Data do Diagnóstico de Doença Renal Crônica (DRC): \_\_\_\_\_

Doença de Base:

- Hipertensão Arterial       Diabetes mellitus  
 Glomerulopatia       Urológica congênita  
 Desconhecida

Outras: \_\_\_\_\_

Dependências químicas:

- Tabagista  sim  não  
Etilista:  sim  não  
Uso de drogas ilícitas:  sim  não

Comorbidades:

- Infecciosas crônicas: \_\_\_\_\_  
 Cardiovasculares: \_\_\_\_\_  
 Hepáticas: \_\_\_\_\_  
 Endócrinas: \_\_\_\_\_  
 Reumáticas: \_\_\_\_\_  
 Ortopédicas: \_\_\_\_\_  
 Psiquiátricas : \_\_\_\_\_

Outras: \_\_\_\_\_

Anotações do entrevistador sobre humor, interesse, grau de colaboração e demais percepções pertinentes ao estudo sobre o estado físico e psíquico do entrevistado:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Tópicos a serem explorados:**

Como você descobriu que tinha problemas renais?

Você sabe como e por que, adquiriu essa doença?

O que você já tinha ouvido falar sobre essa doença?

Conhece pessoas ou familiares com a mesma doença?

Como era sua saúde antes disso? Buscava atendimento médico em algum lugar?

Após ter recebido o diagnóstico de DRC, o que mudou na sua vida?

Para sua família, como foi receber a notícia deste diagnóstico?

Após este diagnóstico você procurou outro tipo de tratamento para a doença?

Como foi receber a notícia que precisaria iniciar diálise?

Para sua família, como foi receber a notícia de início de TRS?

Fale como foi sua vida do diagnóstico de DRC até o início da diálise.

Como o senhor avalia os serviços de saúde que o atenderam até agora?

Como está a sua vida hoje? Quais são as suas maiores dificuldades?

Você gostaria de dizer mais alguma coisa?