

**Universidade de Brasília**  
**Faculdade de Ciências da Saúde**  
**Departamento de Enfermagem**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**ONISLENE ALVES EVANGELISTA DE ALMEIDA**

**ENVOLVIMENTO DA PESSOA NO MANEJO DA DOENÇA RENAL  
CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA**

**BRASÍLIA**  
**2017**

**Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Departamento de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**ONISLENE ALVES EVANGELISTA DE ALMEIDA**

**ENVOLVIMENTO DA PESSOA NO MANEJO DA DOENÇA RENAL  
CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Universidade de Brasília.  
Área de concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem.  
Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e de Serviços em Saúde e em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Walterlânia Silva Santos.

**BRASÍLIA  
2017**

AAL474 e Alves Evangelista de Almeida, Onislene  
ENVOLVIMENTO DA PESSOA NO MANEJO DA DOENÇA RENAL  
CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA / Onislene  
Alves Evangelista de Almeida; orientador Walterlânia  
Silva Santos. -- Brasília, 2017.  
140 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Enfermagem) --  
Universidade de Brasília, 2017.

1. Doença Renal Crônica. 2. Terapia Renal  
Substitutiva. 3. Participação do Paciente. 4.  
Autocuidado. I. Silva Santos, Walterlânia , orient.  
II. Título.

**ONISLENE ALVES EVANGELISTA DE ALMEIDA**

**ENVOLVIMENTO DA PESSOA NO MANEJO DA DOENÇA RENAL  
CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para  
obtenção do Título de mestre em Enfermagem pelo  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na  
Universidade de Brasília

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Professora Doutora Walterlânia Silva Santos  
Presidente da Banca  
Universidade de Brasília- UnB

---

Professora Doutora Tania Cristina Morais Santa Barbara Rehem  
Membro Efetivo e Interno ao Programa  
Universidade de Brasília- UnB

---

Professora Doutora Mani Indiana Funez  
Membro Efetivo e Externo ao Programa  
Universidade de Brasília- UnB

---

Professora Doutora Marina Morato Stival  
Suplente - Membro Efetivo e Externo ao Programa  
Universidade de Brasília- UnB

Dedico este trabalho especialmente às pessoas entrevistadas as quais possibilitaram sua realização, em nome das quais estendo esta homenagem a todos aqueles que lutam diariamente pela manutenção de suas vidas por meio das terapias renais substitutivas.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, acima de tudo, a Deus pela força, segurança, esperança e perseverança depositadas e retribuídas ao longo de minha vida, especialmente na trajetória desse Mestrado.

Meu eterno agradecimento:

À minha insubstituível mãe, Marlene, pela motivação, apoio, suporte e, sobretudo, por me substituir como mãe, cuidando dos meus filhos em minhas inúmeras ausências;

Ao meu amado esposo, Weydio, pelo respeito e companheirismo durante todos esses dezessete anos de matrimônio;

Aos meus filhos, Matheus e Enzo, pela paciência e compreensão quando a mamãe estava ausente ou não podia brincar com vocês;

À minha cunhada Milene, sem a qual jamais teria conseguido ingressar nesse Mestrado, você foi a mãe do Enzo no primeiro ano de vida dele, gratidão eterna;

Aos meus irmãos, pai, cunhadas e cunhado por me motivarem a continuar na batalha;

À minha estimada orientadora, Walterlânia, pela compreensão, ensinamentos e parceria, você marcou indelevelmente minha vida;

Aos Docentes e Discentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília, pela partilha e aprendizados;

Aos colegas de trabalho pelo incentivo, apoio e consideração durante esses últimos sete anos de convivência no Centro de Diálise;

Aos entrevistados pela disponibilidade e carinho na participação deste trabalho;

Ao Hospital Universitário de Brasília por ter me concedido a possibilidade de dedicar-me a essa qualificação, em especial a minha supervisora Lucyana pelo imprescindível apoio prestado e confiança depositada;

Às professoras Tania Rehem, Mani Funez e Marina Morato, por terem se disposto à leitura e à avaliação deste trabalho, cujas contribuições são extremamente valiosas.

*"Me fale e eu esquecerei,  
me mostre e eu lembrarei,  
me envolva e eu entenderei."*

*(Confúcio)*

## RESUMO

ALMEIDA, Onislene Alves Evangelista. Envolvimento da pessoa no manejo da doença renal crônica e da terapia renal substitutiva. 2017. 140p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

**INTRODUÇÃO:** Com o impacto da morbimortalidade das Condições Crônicas em Saúde na população mundial, modelos de saúde alternativos têm levantado questões sobre a participação efetiva das pessoas em seus próprios cuidados. Assim, diversas perspectivas sobre o tema suscitaram conceitos sobre o envolvimento e a participação da pessoa nos cuidados em saúde. Como condição crônica, a Doença Renal dialítica por sua complexidade torna imprescindível a participação da pessoa no seu adequado manejo. Desse modo, promover o engajamento das pessoas nos cuidados relacionados à Doença Renal Crônica (DRC) e hemodiálise (HD) é fundamental no sucesso terapêutico. **OBJETIVOS:** Compreender as percepções da pessoa em terapia renal substitutiva sobre práticas de envolvimento e participação nos seus cuidados da DRC e HD. **MÉTODO:** Pesquisa qualitativa cuja estratégia metodológica para coleta dos dados fora a entrevista semiestruturada com onze sujeitos. Os participantes tinham acima de dezoito anos e mais de três meses em hemodiálise em um hospital universitário do Distrito Federal. Efetuamos agendamento prévio e a entrevista foi realizada em local reservado. Dados sociodemográficos, clínicos e laboratoriais foram verificados em prontuário físico e eletrônico, complementados durante a entrevista. Aplicamos a Análise de Conteúdo de modalidade temática no tratamento dos dados qualitativos. Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, parecer n. 1.508.124. **RESULTADOS:** Entrevistamos seis homens e cinco mulheres, a maioria acima de 40 anos, casados, com ensino médio completo e renda previdenciária. Quanto à renda, seis deles relatam ter renda familiar de dois a quatro salários mínimos, enquanto que os outros cinco afirmaram contar apenas com um salário mínimo. A religião católica foi predominante. Entre os sujeitos participantes, oito realizavam hemodiálise há mais de cinco anos, as causas mais comuns da perda da função renal foram as glomerulopatias, seguida da hipertensão arterial. Apenas um participante possuía cateter como acesso venoso e sete tiveram internação hospitalar há mais de um ano. Dos dez que tinham indicação para transplante renal, seis estavam na lista de espera. Seis pessoas estavam com peso seco nos parâmetros. Foram identificadas quatro Categorias Temáticas e subcategorias: 1. Autocuidado para a Pessoa no Contexto da Doença Renal Crônica; 2. Redes de (des)apoio; 3. Substituindo a Função Renal; 4. Participação Limitada. Na primeira categoria, cumpre destacar, os temas dieta e medicação predominaram, mas posturas de envolvimento nos cuidados também foram reveladas. As redes de apoio apresentaram-se como fragilizadas, apesar de percebidas como importantes. As figuras dos profissionais de saúde foram relacionadas às experiências negativas durante a assistência de saúde. As terapias renais substitutivas (HD e transplante) foram associadas ao bem-estar, embora ligadas ao medo e angústia pela dependência do tratamento. Verificamos também comportamentos de baixa participação nos cuidados, evidenciando-se não cumprimento do regime terapêutico. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Os temas representam a amplitude dos cuidados com que a pessoa em HD poderia e deveria se envolver. Assim, ela precisa ser estimulada para desenvolver o autogerenciamento eficaz de sua condição, cabendo aos serviços assistenciais e a seus profissionais promoverem o empoderamento e a ativação dessas pessoas rumo a desfechos otimizados em saúde.

**Palavras-chave:** Participação do Paciente. Doença Renal Crônica. Hemodiálise. Autocuidado.



## ABSTRACT

ALMEIDA, Onislene Alves Evangelista. Person's involvement in the management of chronic kidney disease and renal replacement therapy. 2017. 140p. Dissertation (Master) – Nursing Department, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2017.

**INTRODUCTION:** With the impact of morbidity and mortality of chronic health conditions on the worldwide population, alternative healthcare models have raised questions about people's effective participation in their self-care. Several perspectives on the theme raised concepts on people's involvement and participation in health care. Being a chronic condition, chronic kidney disease (CKD) requires patients' participation regarding its appropriate management. Therefore, promoting people's engagement in care associated with CKD and hemodialysis (HD) is of utmost importance for therapeutic success. **OBJECTIVES:** To understand the perceptions of people on hemodialysis regarding practices promoting their involvement and participation in health care towards CKD and HD. **METHOD:** Qualitative study with the application of semi-structured interviews to eleven people. The study was carried out in a university hospital located in the Brazilian Federal District, whose participants had been undergoing hemodialysis for more than three months and were aged eighteen years or older. The interviews were previously scheduled and carried out in a private place. Sociodemographic, clinical, and laboratory data were checked in physical and electronic medical records, and complemented during the interview. Thematic content analysis was applied in the treatment of qualitative data. The present study was approved by the institution's Human Research Ethics Committee under protocol no. 1.508.124. **RESULTS:** Six men and five women were interviewed, most were aged 40 years or older, married, had completed high school, and lived on social security income. Six participants reported a household income between two and four minimum wages, and four earned only one minimum wage. There was a prevalence of the Catholic religion. Eight participants had been undergoing hemodialysis for more than five years. Glomerulopathies were the most common cause of kidney failure, followed by hypertension. Only one participant had a catheter as venous access, and seven were hospitalized for more than one year. Of the ten participants who had indication for kidney transplant, six were in the waiting list. The parameters of six people considered their dry weight. Four theme categories and subcategories were identified: 1. Self-care for People in the Context of Chronic Kidney Disease; 2. (Non)support Networks; 3. Kidney Function Replacement; 4. Limited Participation. There was a prevalence of the themes nutrition and medication, although attitudes of involvement in care were revealed. Support networks were weak, although perceived as important. The figure of healthcare professionals was associated with negative experiences during health care. Renal replacement therapies (HD and transplant) were associated with welfare, although connected with fear and anguish due to treatment dependency. Low participation in care was found, evidencing non-compliance with the therapeutic regimen. **FINAL CONSIDERATIONS:** The themes represent the range of care that people on HD could and should be involved with. Therefore, they must be encouraged to develop the effective self-management of their condition. It is up to care services and their professionals to promote the empowerment and engagement of these people toward optimizing health care outcomes.

**Keywords:** Patient Participation. Chronic Renal Insufficiency. Hemodialysis. Self Care.

## RESUMEN

ALMEIDA, Onislene Alves Evangelista. Compromiso de la persona en el manejo de insuficiencia renal crónica y terapia renal substitutiva. 2017. 140p. Disertación (Máster) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2017.

**INTRODUCCIÓN:** Debido al impacto de la morbimortalidad de las Condiciones Crónicas en Salud en la población mundial, los modelos de salud alternativos relevaron cuestiones sobre participación efectiva de las personas en su propio cuidado. Diversas perspectivas sobre el tema determinaron conceptos sobre compromiso y participación personal en los cuidados de salud. Como condición crónica, la Insuficiencia Renal dialítica, por su complejidad, hace imprescindible la participación personal para su adecuado manejo. Consecuentemente, promover el compromiso personal en cuidados relativos a Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y hemodiálisis (HD) resulta fundamental para el éxito terapéutico. **OBJETIVOS:** Comprender las percepciones de la persona en hemodiálisis sobre prácticas de compromiso y participación en sus cuidados de salud en IRC y HD. **MÉTODO:** Investigación cualitativa, aplicando entrevista semiestructurada a once entrevistados. Realizada en hospital universitario de Distrito Federal, cuyos participantes llevaban más de tres meses en hemodiálisis y eran mayores de 18 años. Concertada cita previa, la entrevista fue efectuada en lugar reservado. Fueron verificados datos sociodemográficos, clínicos y laboratoriales en historia clínica física y electrónica, complementados durante la entrevista. Aplicamos Análisis de Contenido Temático para tratar datos cualitativos. Trabajo aprobado por Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos, dictamen nº 1.508.124. **RESULTADOS:** Entrevistamos a seis hombres y cinco mujeres, mayoría con más de 40 años, casados, con enseñanza secundaria completa e ingresos jubilatorios. Seis informaron ingresos familiares de dos a cuatro salarios mínimos, y cuatro de sólo un salario. Predominó religión católica. Ocho realizaban hemodiálisis desde más de cinco años, las causas más comunes de pérdida de la función renal fueron glomerulopatías, seguida de hipertensión arterial. Solamente un participante tenía catéter para acceso venoso; siete tuvieron internación hospitalaria más de un año atrás. De los diez con indicación para trasplante renal, seis estaban en lista de espera. Seis personas estaban con peso seco dentro de parámetros. Fueron identificadas cuatro Categorías Temáticas y subcategorías: 1. Autocuidado Personal en el Plano de la Insuficiencia Renal Crónica; 2. Redes de (Des)apoyo; 3. Substituyendo la Función Renal; 4. Participación Limitada. En la primera categoría, el tema dieta y medicación predominó, aunque fueron reveladas posturas de compromiso con los cuidados. Las redes de apoyo se mostraron debilitadas, aunque percibidas como importantes. Las figuras de los profesionales de salud fueron relacionadas a las experiencias negativas durante la atención de salud. Las terapias renales substitutivas (HD y trasplante) fueron asociadas al bienestar, aunque vinculadas al miedo y angustia por dependencia del tratamiento. Verificamos comportamientos de baja participación en cuidados, evidenciándose incumplimiento del régimen terapéutico. **CONSIDERACIONES FINALES:** Los temas representan la amplitud de cuidados con los que la persona en HD podría y debería comprometerse. El individuo necesita estimulación para desarrollar el auto gerenciamiento eficaz de su condición, correspondiéndoles a los servicios asistenciales y a sus profesionales la promoción del empoderamiento y la activación de estas personas hacia desenlaces optimizados en salud.

**Palabras clave:** Participación del Paciente. Insuficiencia Renal Crónica. Hemodiálisis. Autocuidado.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Incidência e prevalência da Doença Renal Crônica estágio 5.....	30
Figura 2 - Esquema do Mapa Conceitual de Automonitoramento em Diabetes.....	39
Figura 3 – Inter-relação entre os conceitos teóricos.. .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b> 6
Figura 4- Representação esquemática do MACC.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
Figura 5 - Diagrama do Modelo Conceitual da Gestão dos Sintomas.....	55
Figura 6 - Esquema das categorias e subcategorias temáticas..	<b>Erro! Indicador não definido.</b> 9

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Classificação da Doença Renal Crônica.....	29
Quadro 2 - Caracterização sociodemográfica de pessoas em hemodiálise.....	677
Quadro 3 - Caracterização clínica de pessoas em hemodiálise.....	733
Quadro 4 - Valores de referência para os exames laboratoriais.....	744
Quadro 5 - Caracterização laboratorial sanguínea de pessoas em hemodiálise.....	777

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Anvisa	Agência de Vigilância Sanitária
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCP	Cuidado Centrado no Paciente (na Pessoa)
CCS	Condições Crônicas de Saúde
CIDES	Cyber Info-Decisional Empowerment Scale
Cinahl	Cumulative Index of Nursing and Allied Health
Conitec	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
DCC	Doença Crônica Complexa
DCNTs	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DM	Diabetes Mellitus
DRC	Doença Renal Crônica
FAV	Fístula arteriovenosa
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HD	Hemodiálise
HPTS	Hiperparatireoidismo Secundário
IOM	Instituto de Medicina (Institute of Medicine)
IST	Índice de Saturação da Transferrina
MACC	Modelo de Atenção às Condições Crônicas
MCC	Modelo das Condições Crônicas
MeSH	Medical Subject Headings
MPR	Modelo da pirâmide de riscos
NHANES	National Health and Nutrition Examination Survey
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAM	Patient Activation Measure
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
PTH	Hormônio da Paratireóide
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRS	Terapia renal substitutiva
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VIGITEL	Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	17
<b>1 VISLUMBRANDO O TEMA, OBJETO E OBJETIVOS</b> .....	21
1.1 OBJETIVOS .....	24
<b>2 O ENVOLVIMENTO DA PESSOA NOS CUIDADOS DE SAÚDE: A CONDIÇÃO CRÔNICA, O INDIVÍDUO E OS SERVIÇOS DE SAÚDE</b> .....	26
2.1 AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE.....	26
2.2 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E A HEMODIÁLISE.....	29
2.3 ABORDAGENS CONCEITUAIS SOBRE O ENVOLVIMENTO E PARTICIPAÇÃO DA PESSOA EM SEUS PRÓPRIOS CUIDADOS .....	33
2.3.1 <b>Participação do Paciente</b> .....	34
2.3.2 <b>Autocuidado</b> .....	35
2.3.3 <b>Autogestão ou Autogerenciamento</b> .....	36
2.3.4 <b>Automonitoramento</b> .....	38
2.3.5 <b>Autoeficácia</b> .....	41
2.3.6 <b>Empoderamento</b> .....	41
2.3.7 <b>Ativação do Paciente</b> .....	44
2.4 OS SERVIÇOS DE SAÚDE E A ENFERMAGEM: PRÁTICAS QUE INCORPORAM A PARTICIPAÇÃO DA PESSOA.....	47
2.4.1 <b>Implicações da Participação e Envolvimento do Paciente na Organização dos Sistemas e Serviços de Saúde</b> .....	47
2.4.1.1 O Cuidado Centrado na Pessoa.....	47
2.4.1.2 Modelo da Condição Crônica .....	49
2.4.1.3 Paciente pela Segurança do Paciente.....	51
2.4.2 <b>A Enfermagem no Envolvimento Ativo da Pessoa</b> .....	53
2.4.2.1 Teoria do Autocuidado de Orem.....	53
2.4.2.2 Gestão de Sintomas .....	54
<b>3 PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	59
3.1 PLANO DE INVESTIGAÇÃO .....	59
3.1.1 <b>Natureza do Estudo</b> .....	59
3.2 CENÁRIO E PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	60
3.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	61
3.4 TRATAMENTO DOS DADOS .....	63
3.5 ASPECTOS ÉTICOS .....	64

<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	66
4.1	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO-LABORATORIAL	66
4.1.1	<b>Caracterização sociodemográfica dos entrevistados</b>	66
4.1.2	<b>Caracterização clínica dos participantes</b>	70
4.1.3	<b>Caracterização do perfil dos exames laboratoriais</b>	74
4.2	ANÁLISE DE CONTEÚDO MODALIDADE TEMÁTICA	78
4.2.1	<b>Autocuidado para a Pessoas no Contexto da Doença Renal Crônica</b>	79
4.2.1.1	Práticas de Autocuidado	80
4.2.1.2	Bases para o Autocuidado	85
4.2.1.3	Atitudes e Comportamentos Ativos	89
4.2.2	<b>Redes de (Des)Apoio</b>	91
4.2.2.1	Família, Amigos, Pares e Deus	91
4.2.2.2	Serviço e Profissionais de Saúde	94
4.2.3	<b>Substituindo a Função Renal</b>	96
4.2.3.1	Hemodiálise	97
4.2.3.2	Acesso Vascular	100
4.2.3.3	Transplante	102
4.2.4	<b>Participação Limitada</b>	104
4.2.4.1	Sou Renal, mas não Doente!	105
4.2.4.2	Obstáculos ao Autocuidado	106
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	110
	<b>REFERÊNCIAS</b>	114
	<b>Apêndice A – Roteiro de Coleta de Dados</b>	127
	<b>Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	130
	<b>Apêndice C – Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz</b>	132
	<b>Anexo A – Aprovação Ética</b>	134



# ***Apresentação***

---

## APRESENTAÇÃO

O cerne deste trabalho se originou a partir de inquietações experienciadas no cotidiano de meu trabalho junto a pessoas que fazem hemodiálise três vezes por semana e dependem desse tratamento para sua sobrevivência e bem-estar. Diariamente testemunhando suas preocupações, queixas, indagações e evolução clínica relacionados à sua saúde, percebi que, na grande maioria das vezes, nós, profissionais de saúde, utilizamos como objetivo de tratamento clínico padrões estipulados em *guidelines* e consensos de especialistas e pouco, ou quase nunca, adequamos esses valores, taxas e números à individualidade da pessoa quanto às suas necessidades e experiências particulares, ou aspectos culturais e condições socioambientais que permeiam e condicionam seu viver.

No contexto da DRC (Doença renal crônica), a cada sessão de hemodiálise, a pessoa é questionada sobre queixas de sinais específicos relacionados às particularidades da doença e do tratamento nefrológico. Como se o alcance das metas do tratamento e o correto seguimento das condutas esperadas para aquela condição de doença fossem unicamente para se alcançar melhores resultados clínicos, traduzidos na prática clínica quase sempre em números, seja de indicadores laboratoriais, de peso corporal ou de líquidos acumulados, entre muitos outros.

No início, ao me aproximar dos conteúdos sobre Segurança do Paciente, deparei-me com questões relacionadas ao envolvimento do “paciente” em sua própria segurança e trouxe de forma reflexiva esses atributos ao cenário na hemodiálise ampliando a todos os aspectos da DRC. Intrigou-me profundamente as possibilidades de envolvimento dessas pessoas para além das questões de segurança, assim como em seus próprios planos de cuidado de um modo geral. Algumas perguntas foram surgindo durante essas reflexões: Como esse envolvimento poderia impactar os resultados clínicos e a qualidade de vida dessas pessoas? De que maneira os profissionais de saúde poderiam contribuir para tornar mais efetiva essa participação? Será que essas pessoas com DRC que fazem hemodiálise têm noção do potencial de seu envolvimento nos cuidados?

Quantas vezes, até de forma inconsciente, responsabilizamos, quando não culpamos, exclusivamente o paciente ou cuidadores pelo não cumprimento das orientações dadas e prescritas, como se a pessoa fosse uma máquina capaz de ser programada para executar tarefas sem que nenhum fator externo a sua programação pudesse impedir ou dificultar a ordem determinada. Assim, a compreensão do modo como essas pessoas experienciam seu autocuidado poderia nos permitir discernir representações e significados sobre suas ações diante da assistência que é oferecida.

A superação do modelo de cuidado centrado na doença, apesar de não mais suportar as demandas coletivas em saúde para o cuidado das condições crônicas, parece-me tão arraigado nas práticas assistenciais que nem profissionais, nem usuários se dão conta da minimização que é feita de capacidades ou dificuldades que cada um enfrenta para manter seu bem-estar.

A DRC, associada ao tratamento hemodialítico, acarreta uma verdadeira transformação na vida do indivíduo, para além de limitações físicas, as repercussões sociais e psicológicas também devem ser consideradas no planejamento da assistência a essas pessoas. Portanto, são a elas próprias, as pessoas assistidas, a quem deveríamos recorrer para, então, entender o processo e buscar subsídios para se traçar planos terapêuticos.

Assim, exortamos a valorização dos sentimentos, percepções e experiências da pessoa em hemodiálise, seja sob o ponto de vista da superação seja da perspectiva da dificuldade em conviver e enfrentar esta situação, os quais devem ser premissa básica para que a equipe assistencial possa fornecer subsídios para apoio e fomento ao autocuidado. Por acreditar que o envolvimento do maior interessado e beneficiado no plano de cuidados permitirá que a assistência em saúde efetive modelos de cuidado em que todos os atores são vistos como verdadeiros parceiros, é que me empenho nesse estudo, na divulgação e na implementação do engajamento da pessoa.

Ainda, considerando essa proposta de parceria entre os usuários do serviço e o próprio serviço, incomoda-me presenciar momentos em que a pessoa se coloca na posição de submissão e passividade diante dos profissionais de saúde e dos serviços oferecidos, apesar de não ignorar a complexidade e a diversidade dos fatores culturais históricos que promovem essas atitudes. No intuito de contribuir ao combate dessas situações, busquei agregar a esse levante um pouco do entendimento sobre como essas pessoas percebem seu próprio envolvimento nos cuidados de sua saúde.

Nas próximas páginas, divido com os leitores o conhecimento que organizei e construí ao longo dessa trajetória na certeza de que nada é findo ou acabado, mas passível de uma nova roupagem, de ser remodelado e reconfigurado dando-lhe uma outra leitura. Assim, apresento o tema participação e envolvimento da pessoa renal em seus próprios cuidados.

Escrevo a primeira seção com o intuito de delimitar o assunto e os objetivos deste trabalho, introduzindo um panorama geral sobre o tema da autogestão da DRC e sua relevância clínica, destacando os modelos assistenciais centrados na pessoa.

Na segunda seção deste trabalho, discorro sobre as Condições Crônicas de Saúde (CCS) e a necessidade de estratégias de enfrentamento focando na DRC e hemodiálise, na sequência apresento diversos elementos teóricos interligados ao assunto participação e

envolvimento da pessoa em seus cuidados de saúde, o que oportuniza ampliação da visão para além do Autocuidado. No ensejo, trato sob a perspectiva dos serviços, apresentando tendências de organização dos serviços de saúde que primam pelo envolvimento ativo de seus usuários e por fim, mas, não menos importante, destaco como a Enfermagem se insere nesse cenário. Cabe, então, ressaltar que a forma como esses assuntos foram organizados me permitiu modelar um corpo teórico de informações que fundamentaram a análise e discussão dos resultados encontrados.

Na terceira seção esclarecemos aspectos metodológicos da pesquisa realizada da qual este trabalho resultou. Discorro sobre o local e os participantes, bem como sobre o método de coleta de dados e os aspectos éticos pertinentes.

A quarta seção congrega a apresentação dos resultados e as discussões relacionadas e está subdividida em quatro partes: descrição dos dados sociodemográficos, dados sobre o perfil clínico dos participantes, informações sobre as condições laboratoriais e, por fim, a exposição dos resultados da análise qualitativa por meio de Categorias Temáticas.

Na quinta, e última seção, teço as considerações finais em que confronto os resultados obtidos com os objetivos almejados, elenco as dificuldades enfrentadas, possíveis limitações deste trabalho e lacunas que poderiam fomentar futuras pesquisas.

***Vislumbrando o tema,  
objeto e objetivos***

---

## 1 VISLUMBRANDO O TEMA, OBJETO E OBJETIVOS

A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada problema de saúde pública mundial e o número de portadores aumenta de forma global. Essa condição é caracterizada por alta morbidade e mortalidade cujos impactos se estendem aos aspectos econômicos, sociais e pessoais, bem como aos sistemas de saúde. Pessoas com doença renal crônica podem progredir para a doença renal estágio 5, necessitando de alguma terapia de substituição renal (TRS): hemodiálise ou diálise peritoneal pelo resto da vida, ou até transplante renal, realizados em serviços especializados de saúde (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010; SONDERGAARD; JUUL, 2010; JHA et al., 2013; MOREIRA et al., 2016).

As pessoas com DRC devem se adaptar às diversas mudanças, como novos hábitos alimentares, rotina modificada, dependência familiar e perda da autonomia, o que impacta sua integridade física e emocional (SILVA et al., 2016). Quando iniciam hemodiálise, as mudanças são intensificadas com a necessidade de maior controle hídrico, ampliação do regime medicamentoso e as consequências do tratamento como fadiga, cansaço, variações dos níveis pressóricos, exames laboratoriais alterados, a presença do acesso vascular, entre outros, além dos sintomas psicológicos como depressão e ansiedade, que impactam, sobremaneira, a qualidade de vida (DE QUEIROZ FRAZÃO; RAMOS; DE CARVALHO LIRA, 2011; GRIVA et al., 2014; RAMOS et al., 2015; SILVA et al., 2012; VALLE; SOUZA; RIBEIRO, 2013).

Estudos qualitativos também têm demonstrado resultados convergentes com os acima apresentados, a respeito das experiências de pessoas com DRC sobre a hemodiálise. Chiaranai (2016) identificou que o tratamento dialítico implicava limitações na vida diária, incluindo as restrições de dieta e ingestão hídrica, o viver na incerteza e insegurança, a imprevisibilidade e dúvidas sobre o futuro, que causavam angústia e estresse nas pessoas, e ainda, a dependência de tecnologias médicas, que significava imputar esperanças às máquinas e aos profissionais de saúde na perspectiva de viver por mais tempo.

A complexa gama de limitações de saúde a que os pacientes com DRC são confrontados é um dos muitos desafios. Essas pessoas são particularmente vulneráveis a uma grande variedade de sintomas físicos, além do gerenciamento de medicamentos, tratamentos e restrições complexas sobre suas vidas. Por conseguinte, a autogestão da DRC torna-se extremamente importante (BAHADORI et al., 2014; SLESNICK et al., 2015).

Pesquisas têm indicado que o sucesso do tratamento na DRC depende das capacidades e habilidades das pessoas para cumprir os planos dietéticos e regimes de medicação. Pessoas que participam e são envolvidas em seus cuidados apresentam melhores desfechos clínicos como menos complicações ou hospitalizações, melhores escores de qualidade de vida, maior controle dos indicadores bioquímicos e mais resolutividade diante dos problemas que surgem muitas vezes por terem mais conhecimento sobre sua doença e tratamento (BAHADORI et al., 2014; BOELL; MOATTARI et al., 2012; ZIMBUDZI et al., 2015; SILVA; HEGADOREN, 2016).

Nesse sentido, a educação para a autogestão apresenta-se como um aspecto importante para ajudar pessoas com DRC a viver uma vida melhor, o que diminui os custos por meio de habilidades aprimoradas para lidar com uma doença extremamente difícil. Portanto, seria o autogerenciamento da DRC uma prioridade dos serviços de saúde (SLESNICK et al., 2015).

Controlar os problemas e as complicações e melhorar a qualidade de vida requer a participação dos pacientes no tratamento e cuidados. O aumento da consciência do paciente é um pré-requisito para sua participação. Os doentes tratados com hemodiálise necessitam de formação especial e contínua, uma vez que dispõem de tratamentos com várias medicações e uma dieta especial, bem como para adquirir as competências necessárias para lidar com deficiências físicas e mentais (BAHADORI et al., 2014).

Entretanto, capacitar pacientes em HD para resolver seus próprios problemas e assumir a responsabilidade pela gestão da sua doença ou complicações associadas requer uma abordagem voltada para a resolução de problemas, educação e apoio ao autocuidado pautadas em metas compartilhadas e em necessidades individuais (MOATTARI et al., 2012). Muitos modelos de cuidados favorecem esse tipo de abordagem e promovem o envolvimento e a participação do paciente, quais sejam, Cuidado Centrado na Pessoa (CRAMM et al., 2015), Modelo de Cuidado da Condição Crônica (MENDES, 2011), Gestão dos Sintomas (BRANT; BECK; MIASKOWSKI, 2010) e a própria teoria do Autocuidado de Orem (QUEIRÓS; VIDINHA; ALMEIDA FILHO, 2014).

De fato, considerar a perspectiva da pessoa (sentimentos, pensamentos, atitudes e percepções) frente a suas escolhas e condições de vida tem se tornado cada vez mais necessário, em especial no contexto das condições crônicas de saúde, assim como é a DRC. Isso porque viver e conviver com a doença implicam autoconhecimento e envolvimento, que são cruciais para se atingir níveis significativos de melhoria de qualidade de vida.

Diante do cenário exposto, no âmbito do envolvimento ativo da pessoa em seus próprios cuidados frente à DRC e HD, causaram-me inquietação alguns questionamentos, a

saber, a pessoa que faz hemodiálise tem visão do quanto o seu envolvimento tem impacto sobre suas condições clínicas e qualidade de vida? Ela consegue perceber quais são suas práticas concretas de participação em seu tratamento? Qual a amplitude de suas percepções sobre seu envolvimento nos cuidados relacionados à DRC e à HD? Tais indagações contribuíram para a elaboração da questão-problema que impulsionou essa investigação, a saber, quais as percepções de pessoas com DRC estágio 5 em HD sobre sua participação e envolvimento em seus próprios cuidados de saúde?

Uma revisão de literatura nos possibilitou identificar alguns elementos que possivelmente seriam encontrados nas falas dos participantes e, portanto, se constituíram em nossos pressupostos iniciais, entre os quais, destacam-se a gestão do regime nutricional e controle hídrico, o gerenciamento das medicações, a execução das sessões de hemodiálise e os cuidados com o acesso vascular (ATASHPEIKAR; JALILAZAR; HEIDARZADEH, 2012; CHIARANAI, 2016; GRIVA et al., 2011; LAI et al., 2013; NOBAHAR; TAMADON, 2016; PARKER et al., 2016; SILVA et al., 2016; YU et al., 2016).

Dessa forma, acredito que há um grande potencial latente para o envolvimento dessas pessoas por sua convivência diária com a doença e com os serviços de saúde que deve ser conhecido e motivado. Assim, um projeto de investigação foi delineado a fim de desvelar as percepções e sentimentos que esses sujeitos experienciam a respeito de seus próprios cuidados quanto à saúde com foco na DRC e HD.

Previamente não foi encontrada na literatura indexada nenhuma publicação que contemplasse esta proposta de pesquisa, ou seja, investigações que se ocupassem do tema, objeto de pesquisa e dos métodos aplicados, o que evidencia a este trabalho caráter inédito.

Ademais, o tema, envolvimento e participação nos cuidados ainda é pouco explorado na população de doentes renais em diálise no contexto nacional cujo fardo da doença exige tomada de decisões constantes sobre atitudes individuais que impactam diretamente nos resultados de controle da doença.

Aliado a isso, destaco as implicações para a prática clínica provenientes dos resultados deste trabalho, como conscientizar para as relações entre envolvimento do paciente e a qualidade e segurança em serviços de nefrologia; apoiar práticas de cuidado e, até mesmo, modelos de organização de serviços que promovam o engajamento e o empoderamento do paciente; contribuir para a reflexão da postura do paciente renal e dialítico frente à vigilância e controle de seu próprio tratamento; fomentar o cuidado em saúde como resultado da parceria entre o profissionais e usuários contribuindo para rompermos o status do “paciente



passivo”, subjacente ao modelo de cuidado centrado na doença tão presente nos serviços de saúde.

O arsenal teórico apresentado corrobora o cuidado proposto pela ciência da Enfermagem, no sentido de que temos um corpo teórico conciso, desenvolvido pela teórica Dorothea Orem, que sustenta e dá robustez à promoção das práticas de autocuidado e, por conseguinte, de autogerenciamento em saúde, evidenciando o quão importante é a equipe de enfermagem para o desenvolvimento da participação ativa das pessoas com DRC em HD em seus próprios cuidados.

## 1.1 OBJETIVOS

Diante disso, esta pesquisa tem como objetivo compreender as percepções da pessoa em terapia renal substitutiva sobre práticas de envolvimento nos cuidados da doença renal crônica e hemodiálise.

Assim, o trabalho investigativo assumiu a busca por:

- Descrever características clínico-laboratoriais relacionadas à DRC e o perfil sociodemográfico dos participantes;
- Conhecer suas percepções sobre o seu envolvimento e participação nos cuidados, englobando possibilidades e implicações para a assistência em saúde;
- Identificar práticas de envolvimento nos cuidados focados na DRC e HD sob a perspectiva da pessoa em tratamento;
- Discutir as inter-relações que permeiam o envolvimento e a participação da pessoa nos cuidados da DRC e HD e as questões de qualidade e segurança da assistência em saúde.

***O envolvimento da pessoa  
nos cuidados de saúde***

---

## 2 O ENVOLVIMENTO DA PESSOA NOS CUIDADOS DE SAÚDE: A CONDIÇÃO CRÔNICA, O INDIVÍDUO E OS SERVIÇOS DE SAÚDE

Neste capítulo serão tratados temas que formaram as bases conceituais para o entendimento do objeto de estudo. Para tanto, discorrerei sobre as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e como as pessoas que vivem com essa condição se envolvem e participam de seus cuidados em saúde. Na sequência, focarei na Doença Renal Crônica (DRC) e na hemodiálise (HD) como condições de caráter crônico também na perspectiva da importância do envolvimento da pessoa no manejo de seus problemas de saúde.

### 2.1 AS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE

A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende as Condições Crônicas de Saúde (CCS) como os problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de tempo prolongado. Assim, elas englobam as condições não transmissíveis, as condições transmissíveis persistentes, os distúrbios mentais de longo prazo e as deficiências físicas/estruturais contínuas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

Em seu Relatório Mundial sobre essas condições, a OMS apontou que as condições crônicas apresentam em comum algumas características, a saber, são persistentes e demandam cuidados permanentes; estão aumentando mundialmente; representam um desafio à organização dos sistemas de saúde frente à eficiência e efetividade para suprir as demandas inerentes e iminentes dessas situações; impactam seriamente aspectos econômicos e sociais; podem ser minimizadas com ações e políticas governamentais inovadoras (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

Assim, quanto às Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNTs), o relatório da OMS evidenciou que, em âmbito global, as DCNTs causam mais mortes, quando comparadas com todas as outras causas combinadas de morte, e estimou que essas doenças crônicas deverão atingir 52 milhões de pessoas até 2030. Somente as quatro principais DCNTs (doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias e diabetes) são responsáveis por 82% das mortes relacionadas a essas condições. Aproximadamente 42% dessas mortes ocorrem entre 30 e 70 anos de idade e quase metade delas, 48%, em países de baixa e média renda (WHO, 2014).

Diante do fardo social e econômico que essas doenças representam à sociedade mundial, esforços globais vêm sendo implementados para sensibilizar governos e sociedade para esta alarmante realidade. Os relatórios da OMS: *Global Status Report on*

*noncommunicable diseases* em 2010 e 2014, *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*, entre outros, são exemplos desses esforços relacionados especificamente a estratégias de intervenção no enfrentamento das principais DCNTs.

Em 2030, cerca de 171 milhões de pessoas nos Estados Unidos terão mais de uma condição crônica de saúde e dois terços dos custos em saúde serão gastos com apenas 20% dessas pessoas. Suas necessidades de saúde são complexas e um grande desafio para as próprias pessoas, profissionais e serviços de saúde (LEROY et al., 2014).

No Brasil, as DCNTs também têm grande impacto de morbimortalidade, causando até 72% dos óbitos. Há dez anos a taxa de mortalidade por essas condições chegou a 540 óbitos por 100 mil habitantes, observando-se uma redução dessas taxas em relação às doenças crônicas do aparelho respiratório e circulatório e um aumento das taxas de mortalidade por câncer e diabetes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Em 2013, a taxa de mortalidade com idade inferior a 70 anos por DCNTs chegou a 359 por 100 mil habitantes. Apesar do declínio comparado a anos anteriores, ainda são a principal causa de morte entre os brasileiros (MALTA; SILVA JR, 2013).

O Ministério da Saúde, seguindo a tendência mundial para o controle das DCNTs, em 2011, lançou o “Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNTs) no Brasil 2011-2022”, em que foram definidas as estratégias e as diretrizes para o combate e controle das DCNTs com foco nas intervenções de prevenção e promoção de fatores de risco comuns e modificáveis como tabagismo, álcool, inatividade física, alimentação não saudável e obesidade.

Em análise temporal, entre 2011 e 2015, sobre a implementação do plano supracitado, Malta et al. (2016) apresentaram alguns avanços além da redução das taxas de mortalidade, sistemas de vigilância e monitoramento do plano como a Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL). O estudo indicou redução, em 2014, no consumo de tabaco e refrigerantes e aumento da prática de atividades físicas. Outras ações governamentais brasileiras convergiram para alcance dos objetivos estabelecidos no plano, como a Política Nacional de Atenção Básica e a Política Nacional de Promoção à Saúde (MALTA; SILVA JR, 2013).

A ocorrência de múltiplas condições crônicas em uma mesma pessoa, já que diferentes DCNTs possuem os mesmos fatores de risco, não é incomum. A essa situação Sevick (2007) chamou de Doença Crônica Complexa (DCC), condição de múltiplas morbidades que requerem a atenção de múltiplos prestadores de cuidados de saúde ou instalações e,

possivelmente, de cuidados da comunidade e domiciliares. Nos Estados Unidos, Ward, Schiller e Goodman (2014) em um levantamento entre pessoas não hospitalizadas, delimitando dez doenças crônicas (hipertensão arterial, doença coronariana, acidente vascular cerebral, diabetes, câncer, artrite, hepatite, insuficiência renal, asma corrente ou doença pulmonar obstrutiva crônica) reportaram a incidência de 13,8% de pessoas com diagnóstico de, pelo menos, duas condições crônicas e de 11,7% com três ou mais.

Combater e controlar o avanço das DCNTs têm sido pauta relevante na agenda dos líderes governamentais na última década e seus esforços culminaram na elaboração do Plano de Ação Global (WHO, 2013) cujas metas globais para o enfrentamento das DCNTs são pautadas em algumas abordagens, das quais destaco o **empoderamento das pessoas e comunidade** (grifo nosso).

Sobre o assunto, ainda em 2003, a OMS indicou, entre oito elementos essenciais para aprimorar os serviços de saúde no enfrentamento dos problemas crônicos de saúde, a reorientação dos serviços em torno do paciente e da família, destacando as potencialidades das pessoas na promoção, manutenção e vigilância de sua própria saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

O gerenciamento de uma doença crônica é amplamente dispendioso para quem tem a condição, seus familiares e os serviços de saúde. O impacto financeiro, social e sanitário inerente às DCNTs motiva o surgimento de formas mais efetivas de se organizar os sistemas de saúde e os cuidados diretos a essas pessoas que convivem diariamente com a necessidade de tomar decisões cruciais à sua condição como o que comer, quais exercícios fazer, se e quando devem tomar suas medicações.

A crescente prevalência de doenças crônicas, particularmente entre aqueles com 60 anos ou mais, que, em média, são afligidos com duas ou mais doenças crônicas ao longo da vida, demandou maior atenção no tocante à autogestão e exigiu novas abordagens para o atendimento de pessoas com doenças crônicas. Em particular, há uma necessidade premente de estratégias que deem maior ênfase às relações de colaboração com os indivíduos doentes, assim como apoio aos seus esforços para se tornarem ativos e engajados na gestão de sua doença e das suas consequências, de modo que se ajustem à sua preferência e contexto de vida (NOVAK et al., 2013).

## 2.2 A DOENÇA RENAL CRÔNICA E A HEMODIÁLISE

Para dar sequência a constituição do quadro teórico situo a doença renal crônica (DRC) e a hemodiálise (HD), condições de caráter crônico, no contexto de seu impacto sanitário e envolvimento da pessoa nos cuidados estabelecidos. Além disso, sua apreciação se faz necessária a fim de que se conheça aspectos específicos dessas condições de vida.

A doença renal crônica é definida como anormalidades da estrutura ou função dos rins presentes por mais de três meses com implicações para a saúde (KDIGO; SOCIETY INTERNATIONAL NEPHROLOGY, 2013). A taxa de filtração glomerular (TFG) é o indicador fisiológico utilizado para se classificar o nível de degradação da função renal e, portanto, o estágio em que se encontra a falência do rim. Em seu guia de práticas clínicas, a Sociedade Internacional de Nefrologia (2013) recomendou a classificação da DRC com base na TFG como segue:

Quadro 1- Classificação da Doença Renal Crônica.

<b>ESTÁGIOS DA DRC</b>	<b>TAXA DE FILTRAÇÃO GLOMERULAR (ml/min/1.73 m<sup>2</sup>)</b>
1	≥ 90
2	60-89
3A	45-59
3B	30-44
4	15-29
5	<15

Fonte: KDIGO, 2013.

No contexto da DRC estágio 5, sua ocorrência é um crescente problema em todo o mundo associada com alta comorbidade, mortalidade e custos, e diminuição da qualidade de vida (CUETO-MANZANO; MARTINEZ-RAMIREZ; CORTES-SANABRIA, 2010). Sua incidência e prevalência são variadas de acordo com o país e região (Figura 1) e essas diferenças estão relacionadas à dimensão da população idosa e ao acesso universal característico de alguns sistemas de saúde (WHITE et al., 2008).

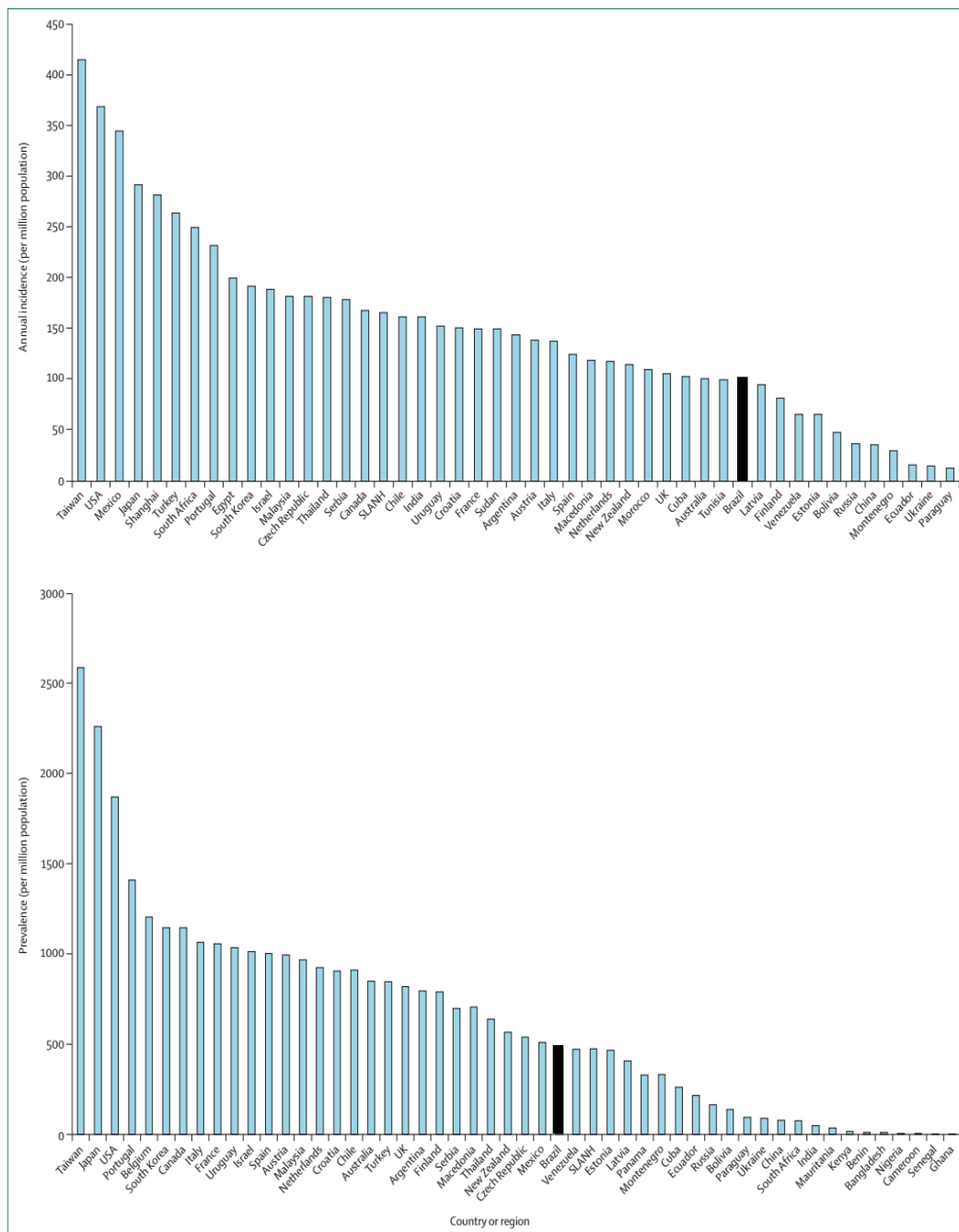


Figura 1- Incidência e prevalência da Doença Renal Crônica estágio 5.

Um estudo sobre as projeções da prevalência da DRC, com base nos dados do levantamento norte-americano *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES) de 1999 a 2010, apontou prevalência da DRC em pessoas entre 30 e 65 anos de 13,21% em 2014, já a projeção para 2012 foi de 14,35% e para 2030 de 16,70%. Enquanto que para pessoas acima de 65 anos a prevalência foi de 60,35% em 2014, subindo, em 2020, para 63,33% e, em 2030, para 62,16%. Nesse mesmo estudo, a prevalência projetada para a DRC estágio 5 mostrou um aumento progressivo em ambos os grupos de idade (HOERGER et al., 2015).

Nacionalmente, pesquisadores da Sociedade Brasileira de Nefrologia conduzem uma iniciativa de reconhecimento e monitoramento da situação brasileira sobre as terapias renais substitutivas, cujos resultados têm sido publicado periodicamente, conforme Sesso et al. (2010, 2011, 2014a, 2012).

Moura e colaboradores (2015) identificaram prevalência de 1,4% da DRC autorreferida por diagnóstico médico em um grupo de 60.202 indivíduos alocados da Pesquisa Nacional de Saúde em 2013. A prevalência de tratamento dialítico nessa população foi de 7,4%, cuja incidência é maior no sexo masculino.

No Brasil, a incidência de pessoas em hemodiálise cresceu aproximadamente 2,3 vezes de 2000 a 2012, correspondendo a uma taxa de prevalência de tratamento dialítico de 503 pessoas por milhão da população (SESSO et al., 2014a).

A DRC apresenta uma evolução desfavorável para os indivíduos acometidos e custo elevado, afetando todos os aspectos da saúde das pessoas, do físico (aumento da carga de doença cardiovascular, da morbidade e da mortalidade), ao social (baixa qualidade de vida, perdas de produtividade e emprego) e psicológico (pressões familiares e transtornos mentais) (DE MOURA et al., 2015).

Diante desse cenário, a fim de controlar a progressão da DRC para seu último estágio e ainda, a mortalidade cardiovascular associada à DRC, em 2014, o Ministério da Saúde publicou dois documentos de referência para o cuidado de pessoas com DRC no Sistema Único de Saúde (SUS), a saber, Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014) e a Portaria n. 389 de 13 de março de 2014, que define os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e dá outras providências (BRASIL, 2014).

Quanto as causas da DRC, as principais são a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Mellitus (DM) (JHA et al., 2013), são, portanto, os hipertensos e diabéticos



considerados grupos de riscos para o desenvolvimento da DRC. Nesse sentido, podemos perceber a associação intrínseca entre a ocorrência de HAS e DM com a incidência da DRC e, logo, sua relevância sanitária e social, o que justifica a presença dessas duas doenças entre as quatro principais condições crônicas elencadas pela OMS como alvo das propostas de enfrentamento global (ORGANIZATION, 2013).

A DRC é diferente da maioria das outras doenças crônicas devido à complexidade da patologia e do tratamento, particularmente quando a diálise é necessária. A autogestão, nesse contexto, exige que os pacientes desenvolvam competências específicas relacionadas ao tratamento de diálise em si (NOVAK et al., 2013).

O tratamento da DRC necessita de uma abordagem multiprofissional e alto nível de comprometimento da pessoa, o que está diretamente relacionado ao controle da doença e à qualidade de vida. Assim, um dos pilares terapêuticos é, necessariamente, a mudança do estilo de vida e a adesão aos hábitos considerados saudáveis como controle dietético, exercícios físicos, interrupção do tabagismo e do consumo exagerado de álcool (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). Os mesmos autores afirmam que é essencial, em estágios mais avançados, a preparação da pessoa para a terapia renal substitutiva (TRS) acompanhada de apoio psicológico e social e de suporte para a escolha do tipo mais adequado, já que a doença afeta amplamente a vida diária dos pacientes devido à perda de funções físicas e sociais, incluindo a capacidade de trabalhar e participar de atividades sociais (SONDERGAARD; JUUL, 2010).

Sobre os fatores associados a uma autoavaliação de saúde negativa por pessoas em hemodiálise, Moreira et al. (2016) identificaram, em revisão de literatura, fatores sociodemográficos como sexo feminino, idade avançada e níveis mais baixos de educação e renda, além de comportamentos pouco saudáveis, incapacidades e aspectos psicossociais, como o isolamento social. A presença de outros agravos também influenciam diretamente a autoavaliação negativa da saúde, que se intensifica com aumento do número de doenças referidas pelos sujeitos.

Independentemente da modalidade ou cenário, a diálise continua a ser muito demorada, exigente e pesada para os pacientes e suas famílias, suas consequências psicossociais como isolamento social, perturbações e o lidar com a carga emocional da doença para si e para os membros da família estão entre os desafios para as pessoas que vivem com a DRC (TONG et al., 2009).

A DRC produz alterações fisiológicas e funcionais que advêm da diminuição da atividade física, fraqueza muscular, anemia, alterações metabólicas, o que acarreta prejuízos à

qualidade de vida (RIBEIRO et al., 2014). Da mesma forma, o tratamento da doença renal terminal em estágio dialítico requer o envolvimento significativo do paciente a um regime complexo de necessidades que inclui cuidados com o acesso vascular, adesão ao uso das medicações prescritas e às orientações nutricionais. As recomendações em relação à dieta preconizam a escolha de alimentos com menor conteúdo de sódio, potássio e fósforo, manutenção de uma ingestão adequada de proteínas, além da restrição de líquidos (NERBASS et al., 2011).

Os regimes de autogestão da DRC e hemodiálise também incluem o controle da pressão arterial, edema, hipercalemia, hiperfosfatemia, acidose, osteodistrofia renal e anemia, além das citadas acima. Outras medidas de autogestão adicionam o monitoramento do peso corporal e do açúcar no sangue, além de acompanhamento de uma equipe multiprofissional (KDIGO; SOCIETY INTERNATIONAL NEPHROLOGY, 2013).

Tal como acontece com outras doenças crônicas, a autogestão da DRC e também das terapias de substituição renal (diálise e transplante) envolvem desenvolver conhecimentos, habilidades e comportamentos para gerenciar a doença e os tratamentos, que dizem respeito, sobretudo, à gestão de medicamentos, à observância e seguimento de uma dieta (nutricional e hídrica) e ao desenvolvimento de relações de colaboração com a equipe de saúde (NOVAK et al., 2013).

Todas as diretrizes clínicas e terapêuticas apontam inúmeras práticas a que pessoas com DRC deveriam aderir, demonstrando o quão relevante é o envolvimento e a participação dos sujeitos no manejo dessa condição e em seus próprios cuidados gerais. Diante disso, tratarei, na seção seguinte, a respeito de alguns aspectos teóricos da participação e envolvimento do indivíduo na manutenção de sua saúde.

### 2.3 ABORDAGENS CONCEITUAIS SOBRE O ENVOLVIMENTO E PARTICIPAÇÃO DA PESSOA EM SEUS PRÓPRIOS CUIDADOS

Na segunda metade do século XX, começou a se dar mais atenção à responsabilização das pessoas no controle da sua própria saúde, em grande parte, devido à modificação do padrão da condição, de aguda para crônica. Essa autorresponsabilização deu origem a vários conceitos que possuem diferenças e semelhanças – autocuidado, autogestão, automonitorização, gestão de sintomas e autoeficácia (RICHARD; SHEA, 2011).

Em face disso, as pessoas portadoras de condições crônicas para gerirem o seu agravo e as consequências a ele associadas necessitam aprender a compreender seu estado, a lidar com o tratamento preconizado, a reagir emocionalmente ao ajustamento à condição e a

reaprender a relacionar-se interpessoalmente nas suas atividades de vida básicas e instrumentais (SIDANI, 2011).

Um considerável *corpus* de teorias e pesquisas tem explorado a experiência de autocuidado dos pacientes (BARLOW et al., 2002; COULTER et al., 2015; HIBBARD; HELEN, 2014; KNIGHT; SHEA, 2014; LONGTIN et al., 2010; PARROTTA et al., 2015; SIDANI, 2011). Nas próximas linhas, estarão organizados os termos mais predominantes nas publicações científicas sobre a participação do paciente a fim de garantir maior clareza ao objeto de investigação.

### **2.3.1 Participação do Paciente**

A participação dos pacientes é um conceito complexo e surge do amplo movimento de consumidores da década de 1960 com as discussões sobre o direito do consumidor à segurança, o direito de escolher e o direito de ser ouvido (LONGTIN et al., 2010).

Na própria Declaração de Alma-Ata faz-se referência ao envolvimento das pessoas e comunidades nos cuidados em saúde: “as pessoas têm o direito e o dever de participar individual e coletivamente no planejamento e na implementação de seus cuidados em saúde” (WHO, 1978).

A participação dos pacientes decorreu da necessidade de processo de tomada de decisão e foi alargado com êxito a outras áreas da assistência ao paciente, nomeadamente, a doença crônica (COULTER; ELLINS, 2006). De fato, o termo “Participação do Paciente” como descritor controlado nos repositórios dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) é definido como o envolvimento do paciente no processo de tomada de decisão. Tal formato, restringe a amplitude do termo e não atende às suas aplicações e utilizações mais abrangentes como no caso deste trabalho.

Hodiernamente, atitudes mais congruentes com os modelos de centração no paciente têm, progressivamente, valorizado a participação da pessoa, a quem é atribuído um papel ativo na promoção da saúde e na prevenção e tratamento da doença (SANTOS; GRILO, 2014).

Nesse sentido, Longtin et al. (2010) asseveram que, no contexto do cuidado em saúde, a participação da pessoa pode se relacionar com aspectos diversos como a tomada de decisões, a automedicação, a automonitorização, a educação em saúde, a definição de objetivos ou a participação em cuidados físicos.

Para o propósito deste trabalho, participação e envolvimento da pessoa serão considerados termos análogos e se referem a qualquer nível e/ou intensidade de alocação deliberada das capacidades da pessoa em prol de seu bem-estar, quer seja por ela própria, quer seja promovida por outros.

A discriminação de conceitos e termos mais presentes na literatura sobre o assunto fez-se necessária diante de sua utilização e aplicabilidade diversificada e, também, para que fosse possível delimitar seu entendimento no escopo deste estudo. Dessa forma, a seguir serão tratados os elementos associados, a saber, autocuidado, autogestão, automonitoramento, autoeficácia e engajamento, empoderamento e, por fim, ativação do paciente.

### **2.3.2 Autocuidado**

Não há definição universal de autocuidado. Entretanto, o conceito fornecido por Orem (2001, p. 254) é um dos mais conhecidos e abrangentes:

Autocuidado é apreendido como as atividades orientadas por objetivos dos indivíduos. É um comportamento que existe em situações concretas de vida das pessoas para si ou para o ambiente a fim de regular fatores que afetam o seu próprio desenvolvimento e funcionamento no interesse de vida, saúde ou bem-estar.

Uma vez que Dorothy Orem é uma representante relevante da Enfermagem, sua contribuição teórica será apresentada com maiores detalhes em seção própria adiante.

O autocuidado é uma função reguladora que permite às pessoas desempenharem, por si sós, as atividades que visam à preservação da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

Ainda, permite à pessoa observar-se, reconhecer sintomas, determinar a agressividade da sintomatologia e escolher estratégias apropriadas para debelar esses sintomas, minimizando-os e maximizando a saúde (SIDANI, 2011). Assim, o autocuidado integra a capacidade de cuidar de si próprio, mas também o desempenho de atividades indispensáveis para alcançar, manter ou promover uma saúde satisfatória (RICHARD; SHEA, 2011).

O autocuidado é precedido pela autopercepção, em nível cognitivo, psicossocial, físico, demográfico e sociocultural (SIDANI, 2011). Desse modo, o significado que as pessoas portadoras de doença crônica atribuem ao autocuidado guarda consonância com seus valores, crenças e atitudes perante a vida (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

O conceito de autocuidado envolve as responsabilidades individuais dirigidas aos estilos e comportamentos de saúde requeridas para o desenvolvimento e funcionalidade

humanos, assim como as atividades que requerem desenvolvimento de novas estratégias para lidar com as condições de saúde (OMISAKIN; PURITY NCAMA, 2011).

No estudo de Cebeci e Çelik (2008), as pessoas afirmam que a percepção delas sobre o autocuidado foi construída no contexto pessoal e social da própria vida e do autoconhecimento que deriva da experiência de viver com condição crônica. Os ensinamentos e prescrições dos profissionais de saúde nem sempre eram priorizados nessa construção do conceito de autocuidado.

Em um outro estudo, também acerca do autocuidado, as pessoas portadoras de agravo crônico descreveram o processo de autocuidado como transformacional, em termos de sentimentos, acerca delas próprias e de recuperação de sentido de vida. Permitindo-lhes caminhar com a expectativa de futuro (KRALIK; PRICE; TELFORD, 2010).

Por seu caráter abrangente e intrínseco à enfermagem, neste trabalho, foi adotado o conceito de autocuidado advindo da Teoria Geral de Orem, apesar de seu construto teórico não ter sido utilizado em sua totalidade como fundamento para fins da análise dos resultados deste trabalho.

### **2.3.3 Autogestão ou Autogerenciamento**

A autogestão tem sido conceitualizada como um subconjunto do autocuidado focalizado na gestão do atual ou potencial impacto da doença, no entanto o termo autocuidado é frequentemente englobado no conceito de autogestão (WILDE; GARVIN, 2007).

A autogestão pode, ainda, ser definida como uma competência e um processo que as pessoas utilizam numa tentativa consciente de alcançarem o controle da sua condição, em vez de serem controladas por ela (THORNE; PATERSON; RUSSELL, 2003).

A autogestão refere-se à capacidade do indivíduo de, em conjunto com a família, comunidade e profissionais de saúde, gerenciar sintomas, tratamentos, mudanças de estilo de vida, mudanças psíquicas, culturais e consequências espirituais das suas condições de saúde. É definida como as ações que os indivíduos empreendem para manter a si próprios e seus familiares em um estado saudável e cuidar de condições simples, agudas ou de longo prazo (OSBORNE; JORDAN; ROGERS, 2008).

A autogestão tem sido distinguida do autocuidado, pois delinea mais amplamente os comportamentos de estilo de vida saudável realizados por indivíduos para o crescimento e desenvolvimento ideal, ou as estratégias preventivas realizadas para promover ou manter a saúde (KNIGHT; SHEA, 2014).

Trabalho conduzido por Lorig e colaboradores (2003) identificou cinco habilidades de autogestão: resolução de problemas, tomada de decisão, utilização de recursos, parcerias de provedores de cuidados de saúde e prática de intervenções. Os autores reconheceram que a gestão de recomendações de tratamento é apenas um componente de complexo processo de aprendizagem para viver com uma condição crônica.

Nesse sentido, Grey e colaboradores (2006) conceituaram a autogestão como mais do que o cumprimento de um conjunto de instruções, sendo um processo dinâmico para manter a saúde no contexto de doenças crônicas.

O autogerenciamento oferece aos indivíduos uma oportunidade para melhor expressão de metas e preferências, com a possibilidade de melhores resultados psicossociais e fisiológicos. Para a sociedade é um meio de gerir as grandes e crescentes cargas de doenças crônicas, tornando-se menos dependentes de profissionais e instituições de saúde (REDMAN, 2007).

Os programas de autogestão de agravos crônicos propõem intervenções de modo a facilitar as competências das pessoas para automonitorizar os sintomas e tomar decisões informadas, como parceiros ativos no controle do seu processo de doença, ou seja, o envolvimento do sujeito favorece o desenvolvimento do autocuidado (CHODOSH et al., 2005; KINNEY et al., 2015).

Em uma análise mais aprofundada com relação ao grau de envolvimento nas práticas de autogestão, Schermer (2009) propôs um refinamento, qual seja, autogestão por conformidade e autogestão por concordância. O autor apontou que, em uma proposta de intervenção para a promoção da autogestão por conformidade, a pessoa é orientada e ensinada a realizar medições, o que é importante para a promoção do bem-estar, mas não, necessariamente, promove autonomia, pois não envolve as preferências da pessoa ou sua tomada de decisão. Em outras palavras, a intervenção, na perspectiva da autogestão por conformidade, pode capacitar a pessoa quase como um profissional, pois ela é capaz de realizar a medição, interpretar e agir em conformidade sob o ponto de vista médico-profissional, ela tem mais autonomia executiva, mas ainda não está habilitada a formular e viver suas próprias opiniões de autogestão bem sucedida.

Contrapondo a autogestão por conformidade, a abordagem de autogestão baseada em concordância tem por objetivo que o paciente aprenda a viver com uma condição de saúde crônica e, para tanto, é capacitado e motivado por conhecimentos relevantes, habilidades, práticas e experiência pessoal (SCHERMER, 2009). Segundo o mesmo autor, o paciente é capacitado e estimulado a encontrar seu próprio caminho, a

viver com a sua condição, melhorando o conhecimento, compreensão e habilidades práticas do paciente. O paciente pode tomar suas próprias decisões e escolhas, que nem sempre são as mais prudentes de uma perspectiva médica, mas pode melhorar a qualidade de vida ou permitir-lhe cumprir metas importantes de vida ou valores. A ênfase aqui é a autonomia entendida como a capacidade positiva de liderar o próprio "escolhido ou abraçado" para a vida. Os pontos de vista do paciente sobre a vida, os seus próprios objetivos são mais proeminentes e não são automaticamente identificados com os objetivos e valores médicos e relacionados à saúde. (SCHERMER, 2009, p. 689)

A relação entre o profissional e a pessoa não é de conformidade, mas envolve colaboração ou concordância. A experiência clínica dos profissionais está integrada com as preocupações, prioridades e recursos do paciente (SCHERMER, 2009). No mesmo sentido, (KNIGHT; SHEA, 2014) apontam que a promoção da autogestão por concordância requer colaboração entre enfermeiro (ou profissional de saúde) e a pessoa que é o foco. Assim, a enfermeira colaborativa oferece informações e orientação, mas também reconhece as características únicas da pessoa, prioridade máxima na autogestão, em vez de metas clínicas padronizadas.

Apesar de todos os conceitos apresentados, de certa forma, convergirem em aspectos comuns, o manejo consciente de alguma ameaça ou aspecto negativo presente em prol do restabelecimento do bem-estar, definição de Barlow et al. (2002), é a que mais consonância guarda com o que entendemos por autogestão na condição crônica, qual seja, a capacidade de um indivíduo detectar e realizar o tratamento dos sintomas, o tratamento das consequências físicas e psicossociais e mudanças no estilo de vida (como exercício e dieta) inerentes à convivência em tal condição.

#### **2.3.4 Automonitoramento**

A automonitorização é, correntemente, entendida como um subconjunto do autocuidado, mas restringe a definição às atividades realizadas pela pessoa de forma independente ou com envolvimento familiar. A automonitorização requer avaliações periódicas da sintomatologia e dos tratamentos relacionados com o agravo (SONG; LIPMAN, 2008).

O termo “automonitorização” é utilizado para designar as medições realizadas por pessoas com condições crônicas, tais como a avaliação da glicemia na diabetes ou a monitorização da espirometria na asma. Outros utilizam esse conceito para indicar não apenas as ferramentas de medição, mas também um processo de autoavaliação que inclui registros sobre ampla gama de sintomas diários (GALVÃO; JANEIRO, 2013).

As pessoas necessitam reconhecer precocemente os sinais de agudização, de modo a prevenir os problemas relacionados com a vivência de uma condição crônica. Eis como a automonitorização fomenta a autogestão da doença (GALVÃO; JANEIRO, 2013). À medida que os indivíduos se tornam mais conscientes das manifestações das suas condições crônicas, podem tomar medidas apropriadas para evitar problemas adicionais antes que o problema se agrave (WILDE; GARVIN, 2007).

Song e Lipman (2008) desenvolveram uma análise conceitual, tomando por base revisão da literatura sobre automonitoramento no diabetes tipo 2. Os autores ampliaram o conceito, incorporando outros elementos e afirmam, cumpre destacar, que o automonitoramento seria a conscientização, interpretação e resposta às manifestações particulares do diabetes tipo 2 de um paciente. Portanto, conscientização, interpretação e resposta foram identificados como os três atributos essenciais da automonitorização, os quais são influenciados por contextos culturais, éticos e experiências de vida da pessoa.

A figura abaixo representa esquematicamente o mapa conceitual desenvolvido por Song e Lipman (2008) para explicar o automonitoramento no contexto do diabetes tipo 2. Considerando a condição crônica, proponho estender as concepções do automonitoramento no diabetes para outros tipos de situações de cronicidade, como a DRC, tendo em vista a inexistência desse tipo de análise conceitual de forma genérica.

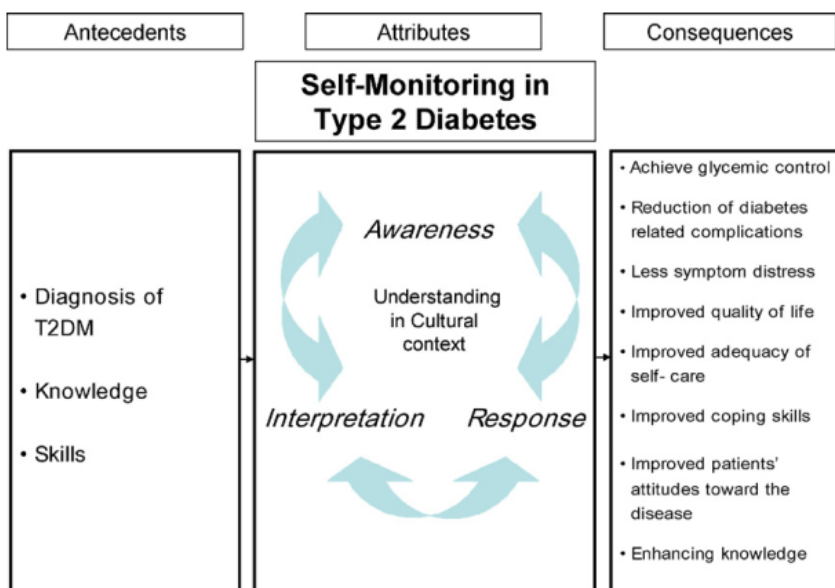


Figura 2 - Esquema do Mapa Conceitual de Automonitoramento em Diabetes.



A partir do exposto, podemos perceber que a automonitorização pode fazer parte da autogestão em diversas condições crônicas, materializada no controle da glicemia, da dieta, do peso corporal, da pressão arterial, do padrão respiratório, da vigilância sobre o aparecimento de sangramentos, na dose e tipo de medicamento a ser autoadministrado e em muitas outras situações que permeiam a vida de quem convive com condições crônicas.

Para Richard e Shea (2011) o automonitoramento se refere à supervisão de parâmetros físicos específicos ou sintomas de uma determinada condição de saúde. Assim, por sua objetividade e clareza, esse conceito foi o adotado como referência para este trabalho.

Em relação ao termo autovigilância, cabe registrar que, neste trabalho, é considerado como equivalente ao termo automonitoramento, uma vez que focaliza o controle de sinais e sintomas específicos relacionados a uma dada situação ou condição de saúde.

Com o advento do tratamento clínico das condições crônicas mais centrado na pessoa, uma tendência recente é a prática do automonitoramento pelo próprio indivíduo. Assim, defendemos modelos clínicos de cuidado por automonitoramento mais sensíveis aos elementos relacionados às experiências subjetivas da pessoa frente ao seu agravo (SONG; LIPMAN, 2008).

Compreender os elementos relacionados ao envolvimento da pessoa em seus cuidados tem sido tarefa árdua e persistente para muitos pesquisadores (CHODOSH et al., 2005; GREENE; HIBBARD, 2012; KINNEY et al., 2015; PARROTTA et al., 2015; SIMMONS et al., 2014). A prática de níveis elevados de autocuidado que envolvam, de fato, a autogestão e o automonitoramento, além de uma autoconsciencialização sobre a condição, requer da pessoa uma atitude focada na mudança e na adaptação constantes. A disposição para essas transformações e as capacidades para tal devem ser aspectos considerados pelos profissionais assistentes.

Dessa forma, algumas teorias foram desenvolvidas e diversos instrumentos psicométricos criados. Cumpre, pois, destacar dois conceitos chaves, muito utilizados nas pesquisas sobre o envolvimento da pessoa no que tange ao autocuidado, à autogestão e ao automonitoramento das condições crônicas, quais sejam, autoeficácia e engajamento.

Nesse sentido, a Teoria Social Cognitiva de Albert Bandura (1998), que tem como princípio básico a capacidade humana para o autodesenvolvimento, adaptação e mudança, busca explicar as motivações humanas para as alterações de comportamento. Essa teoria introduziu conceitos muito estudados e sempre presentes nas discussões sobre autogestão da doença: autoeficácia e autorregulação, sendo o primeiro elemento foco de diversas pesquisas

que tentam explicar o envolvimento da pessoa no manejo da doença crônica. Assim, dada a relevância, discorro a seguir sobre o conceito.

### **2.3.5 Autoeficácia**

O termo autoeficácia originou-se com a formulação da Teoria Social Cognitiva por Bandura (1998), tornando-se um dos importantes conceitos dessa teoria e refere-se à diferença relacionada a como as pessoas se sentem, pensam, se comportam e se motivam em termos de sentimentos. Assim, um baixo senso de autoeficácia está associado ao estresse, depressão, ansiedade e desesperança.

Desse modo, a autoeficácia diz respeito à percepção da própria capacidade de realizar atividades e tomar decisões para a efetivação do autocuidado (GALVÃO; JANEIRO, 2013). Pode ser vista também como o próprio julgamento das pessoas sobre sua capacidade de realizar certas atividades a fim de atingir um determinado resultado (ZULKOSKY, 2009).

Os determinantes da autoeficácia, definidos por Bandura (1998), incluem a persuasão social, experiência vicária<sup>1</sup> e domínio pessoal. As crenças das pessoas em suas habilidades para realizar comportamentos específicos são importantes preditores de como elas estão funcionando em comportamentos de escolha, esforços dispendidos e padrões de pensamento (LENZ; SHORTRIDGE-BAGGETT, 2002, p. 14) . No geral, as crenças de autoeficácia irão influenciar a maneira como as pessoas pensam, sentem, se motivam e agem (ZULKOSKY, 2009).

A autoeficácia, conceitualmente, reflete aspectos advindos da própria pessoa e de caráter altamente subjetivo, mas que podem ser influenciados e promovidos utilizando-se algumas abordagens de apoio individual pautadas por modelos assistenciais. Destarte, no âmbito das intervenções motivacionais para o envolvimento e participação da pessoa em seus cuidados, explanarei, a seguir, brevemente sobre o empoderamento e a ativação do paciente, por serem aspectos intrínsecos aos serviços de saúde na promoção do envolvimento e participação da pessoa, muito explorados e pesquisados na literatura sobre o tema.

### **2.3.6 Empoderamento**

Bravo et al (2015), em revisão de literatura realizada em 2013, identificaram 67 artigos publicados nos cinco anos precedentes ao levantamento que faziam referência ao

---

<sup>1</sup> Refere-se à experiência de outras pessoas. Para Bandura (1998) observar semelhantes, ou seja, pessoas nas mesmas situações, mas que têm sucesso no manejo de sua condição poderia motivar a crença de que outros também seriam capazes de fazê-lo.

conceito de empoderamento do paciente. A definição mais citada, em 11% dos artigos selecionados, foi a proposta por Funnell e Anderson (2004, p. 124- 25), que segue

“Definimos o processo de empoderamento como a descoberta e o desenvolvimento da capacidade inerente de sermos responsáveis pela própria vida. As pessoas são empoderadas quando têm conhecimento suficiente para tomar decisões racionais, suficiente controle e recursos para implementar suas decisões e experiência suficiente para avaliar a eficácia da suas decisões. Empoderamento é mais do que uma intervenção ou estratégia para ajudar as pessoas a fazer mudanças de comportamento para aderir a um plano de tratamento. Fundamentalmente, o empoderamento do paciente é um resultado. Os pacientes são empoderados quando possuem conhecimentos, aptidões, atitudes e autoconsciência necessários para influenciar o seu próprio comportamento e o dos outros, a fim de melhorar a qualidade de suas vidas.”

O empoderamento dos pacientes é um processo de mudança de comportamento autodirigido. A abordagem do empoderamento envolve a facilitação e o apoio aos pacientes pela experiência de viver com o agravo. A autorreflexão ocorre em uma relação caracterizada por segurança psicológica, cordialidade, colaboração e respeito sendo essencial para estabelecer as bases para a mudança positiva autodirigida no comportamento, emoções e/ou atitudes (ANDERSON; FUNNELL, 2010).

O empoderamento também foi conceituado por Aujoulat, D’hoore e Deccache (2007) como uma experiência complexa de mudança pessoal. É guiado pelo princípio da autodeterminação e pode ser facilitado pelos prestadores de cuidados de saúde se adotarem uma abordagem de cuidados centrada no doente que reconheça a experiência, as prioridades e os medos dos pacientes. Sobre o cuidado centrado no paciente, há uma seção própria em que essa abordagem será melhor explicitada.

A fim de empoderar a pessoas, as atividades de educação precisam ser baseadas na autorreflexão, experimentação e negociação, de modo a permitir a apropriação do conhecimento médico e do reforço das habilidades psicossociais (AUJOULAT; D’HOORE; DECCACHE, 2007). Assim, empoderamento pode ser considerado também uma abordagem de promoção da saúde, pois envolve a autonomia do indivíduo, assegurando que esteja envolvido ativamente em seus cuidados, em uma realização de autoeficácia ou ter um senso de controle de sua própria vida (PULVIRENTI; MCMILLAN; LAWN, 2014).

Cabe ressaltar que, no tocante à abordagem conceitual, a definição de empoderamento que mais se aproxima das reflexões que pautam este trabalho é a de Aslani (2013). Para quem o empoderamento é um processo e um resultado por meio do qual os pacientes ganham autoconfiança e autoeficácia para ativamente participar em seus próprios cuidados de saúde e,

em última instância, exercer controle e poder sobre a tomada de decisão a respeito de seu tratamento e, porque não, de sua própria vida de um modo geral.

Em recente estudo de revisão sobre o termo, Cerezo et al (2016) identificaram, entre publicações de 1991 a 2015, dezesseis conceitos de empoderamento, demonstrando que o conceito é empregado em uma variedade de contextos. Na esfera da saúde, a expressão tem sido adotada, principalmente, como uma base orientadora para abordagens de promoção da saúde e, nos últimos anos, como estratégia para o manejo de condições crônicas.

De fato, em recente pesquisa, Bravo e colaboradores (2015) apresentaram o processo de desenvolvimento de um mapa conceitual sobre empoderamento do paciente. Para isso utilizaram revisão de literatura e entrevistas com pacientes, clínicos, gestores dos serviços de saúde e pesquisadores do assunto. Nas entrevistas, muitos participantes mencionaram que, embora o empoderamento seja um benefício para as pessoas com CCS, eles achavam difícil definir ou explicar o que entendiam ser o empoderamento do paciente.

Entre os elementos constituintes do mapa conceitual desenvolvido sobre empoderamento, Bravo et al (2015) identificaram três níveis de variáveis que podem influenciar as intervenções de empoderamento do paciente: sistema de saúde, os profissionais de saúde e o próprio paciente. No primeiro, as variáveis que poderiam impactar o grau de empoderamento seriam o contexto político, a legislação e as prioridades de saúde; quanto aos profissionais de saúde, características pessoais poderiam impactar a promoção do empoderamento do paciente, sejam elas seus valores pessoais, objetivos profissionais e formação; e quanto ao paciente, os moderadores identificados foram valores e crenças, apoio social, as circunstâncias da doença e outras características pessoais.

Cerezo et al (2016) identificaram como dimensões do empoderamento: a participação na tomada de decisão, o aumento de controle, aquisição de conhecimento, habilidade de enfrentamento, atitude positiva, senso de significado da experiência do paciente com a condição, motivação, confiança, autocuidado, compartilhamento e capacitação. Embora haja amplo consenso sobre a sua importância e natureza multidimensional, uma definição universal do conceito, suas dimensões e sua operacionalização não existe, o que dá origem a uma variedade de diferentes medidas de empoderamento.

Nessa mesma publicação, os autores apontaram diversas escalas de mensuração do empoderamento como desfecho em saúde, entre os quais, Escala de Empoderamento do Paciente, Escala de Empoderamento no Diabetes, Mensuração da Ativação do Paciente, Instrumento de Ativação do Paciente, Escala de Empoderamento, CIDES: *Cyber Info-*

*Decisional Empowerment Scale*, evidenciando, assim, o quão complexo e multifatorial é o sentido de empoderamento no contexto da saúde.

Para Aslani (2013), a chave para o empoderamento é a provisão de informações e o aumento antecipado de conhecimentos do paciente sobre sua condição de saúde e seu tratamento.

Na Primeira Conferência Europeia sobre o Empoderamento do Paciente em abril de 2012 na Dinamarca, considerou-se que o processo de empoderamento da pessoa ocorre dentro de uma abordagem colaborativa de relacionamentos com os profissionais de saúde com a intenção de aumentar a capacidade da pessoa de assumir o controle de suas condições (THE LANCET, 2012).

Entre as escalas métricas de empoderamento, propostas por Cerezo et al. (2016) supracitadas, cumpre pôr em evidência o instrumento Mensuração da Ativação do Paciente para apresentar o termo que dá nome a este instrumento de medida e que vem ganhando expressividade na literatura sobre a participação do paciente nos cuidados em saúde. Desse modo, por estar relacionado ao tema empoderamento, será abordada, a seguir, a Ativação do Paciente, ainda que, sucintamente.

### **2.3.7 Ativação do Paciente**

A ativação é um conceito que tem sido estudado ao longo dos últimos anos. Judith Hoffman Hibbard (2004, 2007; 2010; 2014) é uma pesquisadora renomada em Ativação do Paciente e há mais de uma década vem trabalhando com o tema. Para sua equipe de pesquisa, o conceito de ativação consiste na capacidade de um doente ou consumidor de cuidados de saúde participar ativamente do processo relacionado à sua saúde (Hibbard et al., 2004, 2005).

Assim, Hibbard e Helen (2014) consideram "ativação do paciente" um conceito amplamente reconhecido que descreve o conhecimento, habilidades e confiança que uma pessoa tem na gestão de sua própria saúde e cuidados de saúde.

Tomando como base a lacuna existente em relação às medidas de mensuração da ativação do paciente, Hibbard e colaboradores desenvolveram um instrumento psicométrico, mundialmente conhecido e já traduzido e adaptado transculturalmente para diversas línguas, o *Patient Activation Measure* (PAM), desenvolvido para avaliar o conhecimento individual, estratégias e confiança para o autogerenciamento (HIBBARD et al., 2004, 2005, 2010).

A autora afirma que evidências mostram a Ativação do Paciente como preditor de estados de saúde. Desse modo, pessoas altamente ativadas seriam mais propensas a adotar

comportamentos saudáveis, a ter melhores resultados clínicos, taxas mais baixas de hospitalização e maiores níveis de satisfação com serviços. Ao contrário, pessoas com níveis baixos de ativação teriam maior probabilidade de utilização dos serviços de urgência, necessidade de hospitalização ou de ser readmitido no hospital levando a maiores custos nos cuidados de saúde (HIBBARD; GREENE, 2013; HIBBARD; HELEN, 2014; PARROTTA et al., 2015).

A ativação do paciente pode ser vista como um envolvimento em comportamentos de autogestão, já que componentes de ativação do paciente (conhecimento e confiança) são fatores que influenciam o processo de comportamento de autogestão (RYAN; SAWIN; RYAN, POLLY; SAWIN, 2009).

Hibbard (2014) destaca que as intervenções para aumentar a ativação pode melhorar o engajamento em saúde e, por isso, são de extrema importância para ajudar os pacientes a gerenciar seus estados de saúde. A ativação do paciente proporciona uma melhor condição de saúde porque alguns pacientes se envolvem plenamente com sua saúde.

Destarte, um elemento crítico necessário para a implementação bem sucedida do modelo centrado no paciente é que este seja ativo e experiente como um parceiro colaborativo na sua própria saúde. Pacientes ativos e preparados para assumir o papel sobre seus cuidados são fundamentais para alcançar melhorias na qualidade dos cuidados e, em última instância, melhores resultados de saúde. Sem deixar de considerar, entre as implicações, a utilização de serviços de saúde menos onerosos (HIBBARD et al., 2007). Desse modo, a ativação do paciente é importante porque pacientes qualificados são mais propensos a participar de atividades que promovem o autocuidado (GREENE; HIBBARD, 2012; HIBBARD et al., 2007).

O estudo da ativação do paciente levou à concepção de muitas intervenções efetivas, o que, por sua vez, levou a uma maior participação dos pacientes e envolvimento nos cuidados de saúde (HIBBARD; GREENE; OVERTON, 2013; HIBBARD; HELEN, 2014).

Os termos engajamento do paciente e ativação do paciente são frequentemente usados de forma intercambiável. Os termos também são frequentemente usados para transmitir significados diferentes ou são mal definidos (HIBBARD; GREENE, 2013). As autoras utilizam o termo engajamento para se referir a uma abordagem mais ampla da ativação do paciente. Entretanto, neste estudo, engajamento e ativação do paciente serão considerados termos equivalentes.

Especificamente sobre o engajamento, Simmons et al (2014) fizeram uma revisão sistemática para examinar a relação entre engajamento do paciente e desfechos em saúde nas

condições crônicas. Em seu trabalho, o termo "engajamento do paciente" foi utilizado para refletir sobre uma estrutura tripartite: (1) reconhecer e compreender a importância de tomar um papel ativo na saúde e nos cuidados de saúde; (2) possuir o conhecimento, habilidades e confiança para gerenciar a saúde; e (3) usar conhecimentos, habilidades e confiança para comportamentos de promoção da saúde obtendo o maior benefício.

Vale salientar que essa definição foi retirada dos estudos de Hibbard e colaboradores sobre Ativação do Paciente, uma vez que para eles o termo significa o mesmo que engajamento da pessoa (HIBBARD; GREENE, 2013; HIBBARD; GREENE; TUSLER, 2009), por isso este trabalho assim assume esses conceitos.

Em reflexão sobre as interligações dos conceitos teóricos apresentados e suas relações com o envolvimento da pessoa em seus próprios cuidados de saúde, usei esquematizar a forma como compreendo a existência dessas conexões na Figura 3.

A Ativação do Paciente e o Empoderamento são motivados externamente na pessoa e impulsionam sua Autoeficácia, por sua vez, um alto nível de Autoeficácia é promotor de atitudes e comportamentos de Autocuidado que engloba a Autogestão e o Automonitoramento em saúde. Defendemos que não há hierarquia, nem grau de relevância entre os conceitos, mas uma relação de motivação e estímulos mútuos.

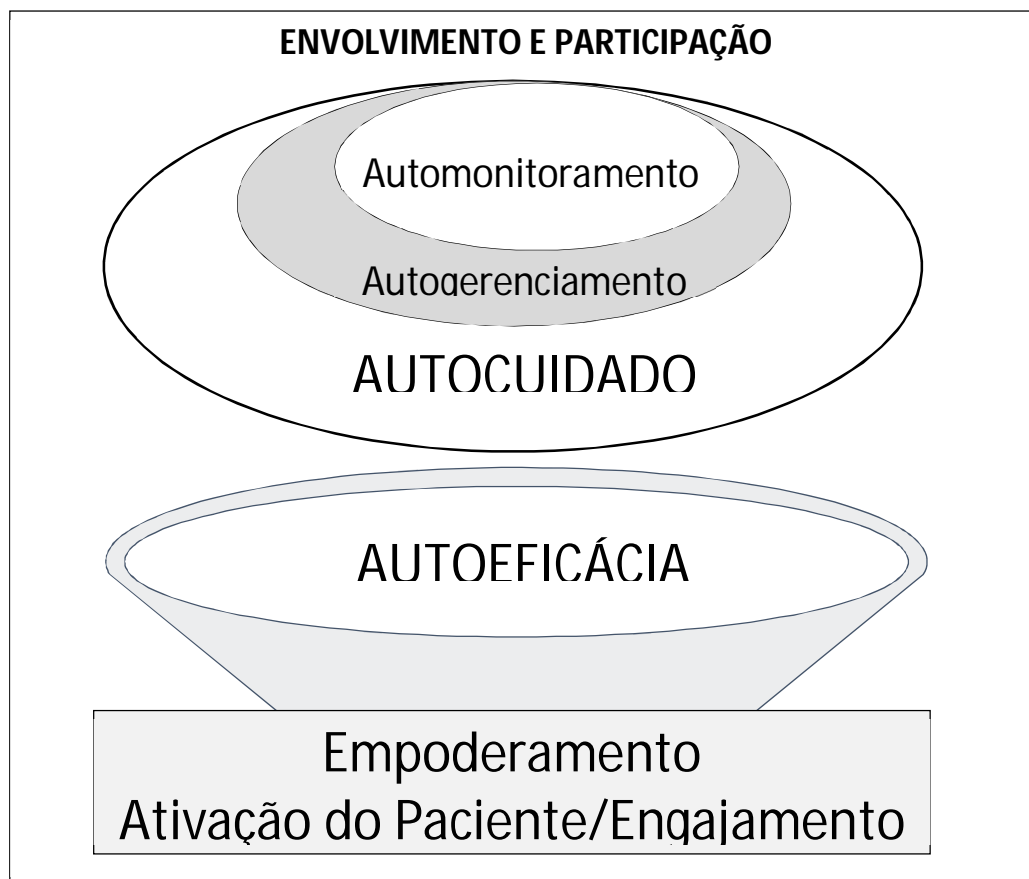


Figura 3 – Inter-relação entre os conceitos teóricos.

## 2.4 OS SERVIÇOS DE SAÚDE E A ENFERMAGEM: PRÁTICAS QUE INCORPORAM A PARTICIPAÇÃO DA PESSOA

O aumento dos custos, as preferências das pessoas e a busca por envelhecimento com vigor impulsionam a procura de diferentes abordagens de cuidados, incluindo o apoio à autogestão (WILES et al., 2012). Em contraste com os cuidados médicos episódicos focados no diagnóstico e tratamento de doenças agudas, as condições crônicas exigem cuidados a longo prazo, contínuo e um componente de autogestão da doença que é dependente da pessoa (KINNEY et al., 2015).

Diante disto, pretendemos explorar propostas de assistência à saúde em enfermagem e nos sistemas e serviços de saúde que ressaltam e apoiam a participação e o envolvimento da pessoa na autogestão em saúde.

### 2.4.1 Implicações da Participação e Envolvimento do Paciente na Organização dos Sistemas e Serviços de Saúde

Os conceitos acima abordados, entre os quais, autogestão, autocuidado, automonitoramento, empoderamento, destacam a natureza altamente pessoal do autogerenciamento que pode variar de acordo com o curso do agravo do indivíduo e circunstâncias de vida. Assim devemos enfatizar a necessidade de modelos holísticos de atendimento que reconheçam a necessidade de abordagens individualizadas (NOVAK et al., 2013).

#### 2.4.1.1 O Cuidado Centrado na Pessoa

A expressão “centrado no paciente” é a mais comumente empregada em saúde, entretanto, neste trabalho, refere-se à pessoa, como de fato ela o é, em toda a sua dimensão e complexidade, conforme a pesquisadora Bárbara Starfield bem o explica (2011) ao apresentar as diferenças entre Cuidado Centrado no Paciente e Cuidado Centrado na Pessoa.

A medicina centrada na pessoa é um dos paradigmas atuais dominantes, senão o paradigma mais destacado dos sistemas de saúde modernos. Centra-se na participação dos usuário em diferentes níveis na tomada de decisão. O paradigma é mais forte nos contatos individuais profissional-usuário, nos quais é dada ampla atenção ao indivíduo do ponto de vista da pessoa e às suas necessidades e preferências (VAN DE BOVENKAMP; TRAPPENBURG, 2009).

O cuidado centrado na pessoa é visto frequentemente como a solução para o paternalismo excessivo na medicina clínica e a falta de preocupação genuína com os valores e



necessidades das pessoas. Portanto, não é de estranhar que o planejamento de cuidados de autogestão o considera um princípio fundamental para cuidados crônicos (PULVIRENTI; MCMILLAN; LAWN, 2014).

Diversos países têm desenvolvido estratégias e abordagens de assistência à saúde centradas na pessoa, influenciados pela mudança epidemiológica no perfil dos agravos e nas necessidades de enfrentamento do fardo global das DCNTs, cuja parceria da pessoa é vista como imprescindível. Como exemplo, o governo Australiano motivou a Estratégia Nacional das Doenças Crônicas cuja ideia central é que o planejamento dos cuidados seja centrado na pessoa, envolvendo sua experiência diária ao longo do tempo e o conhecimento e ação que elas aplicam na gestão de sua própria saúde (LAWN, S.; BATTERSBY, M. W.; POLS, 2005).

Em uma revisão realizada por Pulvirenti, Mcmillan e Lawn (2014), na qual foi discutida a relação entre empoderamento e a abordagem centrada na pessoa, os autores verificaram que o Cuidado Centrado na Pessoa (CCP) deve ser entendido de várias maneiras, entre as quais, destacam-se as necessidades de uma pessoa no centro da assistência; o apoio às pessoas para tomar decisões informadas; o foco na relação entre profissionais e usuários, uma abordagem de parceria; a valorização das experiências das pessoas e um processo de empoderamento.

O Instituto de Medicina (IOM) americano, em publicação de 2001 intitulada *Crossing the Quality Chasm*, definiu o termo "centrado no paciente" como "prestação de cuidados que respeita e responde às preferências, necessidades e valores da pessoa." (COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, 2001, p. 49) Na ocasião, o IOM apresentou novo quadro para orientar a qualidade dos cuidados de saúde delimitando seis objetivos, ou valores fundamentais, para a prestação de cuidados de saúde: segurança, eficácia, eficiência, **cuidados centrados no paciente**, cuidado oportuno e equitativo. Outros estudos tem apontado para uma relação entre os cuidados centrados na pessoa e a qualidade e segurança da assistência (BERTAKIS; AZARI, 2011) (grifo nosso).

Para o Instituto de Cuidados Centrados no Paciente e Família, os conceitos primordiais do CCP são respeito e dignidade, compartilhamento de informações, participação e colaboração (INSTITUTE FOR PATIENT AND CENTERED CARE, 2010).

Assim, por oportuno, resgatam-se alguns conceitos já trabalhados com o intuito de vinculá-los ao CCP, ressaltando que o autocuidado, tal como o autogerenciamento e o automonitoramento, compreende um subconjunto significativo de atividades que são componentes importantes do manejo da condição crônica centrada na pessoa.

#### 2.4.1.2 Modelo da Condição Crônica

O Modelo da Condição Crônica (MCC) foi desenvolvido por Wagner e colaboradores. Nesse modelo, a pessoa com agravo crônico assume o papel principal diante da situação, a pessoa e família devem integrar a equipe de cuidados (BODENHEIMER; WAGNER; GRUMBACH, 2002; WAGNER et al., 2001).

Para esses autores, o MCC inclui seis componentes inter-relacionados na qualidade do atendimento às pessoas com condições crônicas:

1. Apoio ao autogestão (ou seja, capacitar os pacientes para gerenciar seus próprios cuidados por meio do planejamento, definição de metas e resolução de problemas);
2. Redefinição do sistema de cuidados (definindo a equipe de cuidados de saúde, o papel dos membros e a prestação de cuidados que os pacientes recebem);
3. Apoio à tomada de decisão (tomar decisões sobre cuidados em conjunto com pacientes que utilizam orientações baseadas em evidências);
4. Sistemas de informação clínica (fornecer informações oportunas para pacientes e profissionais de saúde, coordenando o cuidado individual e monitorando o desempenho da equipe de cuidados de saúde);
5. Organização dos cuidados de saúde (estratégias a todos os níveis para mudar o sistema de cuidados de saúde, desenvolvendo acordos para a gestão de qualidade);
6. Recursos da comunidade (desenvolver parcerias com organizações comunitárias para apoiar intervenções complementares dos serviços de saúde).

Ressalta-se o primeiro componente: apoio à autogestão. A presença desse princípio no MCC remete aos conceitos de envolvimento e participação já apresentados. Reitera-se que o autogerenciamento da saúde se efetiva com pessoas informadas, engajadas e empoderadas, primeiro passo para o desenvolvimento de um CCP, e, portanto, para a implementação de um modelo de cuidado pautado nos princípios do MCC. Destarte, evidenciam-se as interconexões entre os elementos conceituais abordados até o momento.

Os seis elementos do MCC são subdivididos em dois grandes campos: o sistema de atenção à saúde e a comunidade. No sistema de atenção à saúde, as mudanças devem ser feitas na organização da atenção à saúde, no desenho do sistema de prestação de serviços, no apoio às decisões, nos sistemas de informação clínica e no autocuidado apoiado. Na comunidade, as mudanças estão centradas na articulação dos serviços de saúde com os recursos de que dispõe a comunidade. Esses seis elementos apresentam inter-relações que permitem desenvolver usuários informados e ativos, como também equipe de saúde preparada

e proativa para produzir melhores resultados sanitários e funcionais para a população (MENDES, 2010)

Para se adaptar às exigências de um sistema de atenção à saúde público e universal, como o SUS, Eugênio Vilaça Mendes (2011) propôs o Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) baseado no MCC com a incorporação de outros dois modelos – o modelo da pirâmide de riscos (MPR) e o modelo da determinação social da saúde. O MACC estrutura-se em cinco níveis e em três componentes integrados: a população, os focos das intervenções de saúde e os tipos de intervenções de saúde.

Um elemento chave incorporado pelo MACC é o autocuidado apoiado. Segundo Mendes (2010) trata-se de preparar e empoderar as pessoas usuárias para que autogerenciem sua saúde e a atenção à saúde prestada.

O autor refere que o autocuidado apoiado se efetiva por meio de:

- Ênfase no papel central das pessoas usuárias no gerenciamento de sua própria saúde.
- Uso de estratégias de apoio para o autocuidado que incluam a avaliação do estado de saúde, a fixação de metas a serem alcançadas, a elaboração dos planos de cuidado, as ações de resolução de problemas e o monitoramento.
- Organização dos recursos das organizações de saúde e da comunidade para prover apoio ao autocuidado das pessoas usuárias.

O autocuidado apoiado significa reconhecer o papel central das pessoas usuárias na atenção à saúde e desenvolver um sentido de autorresponsabilidade sanitária (MENDES, 2010).

A Figura 3 apresenta a representação gráfica do MACC e seus componentes segundo Eugênio Vilaça.

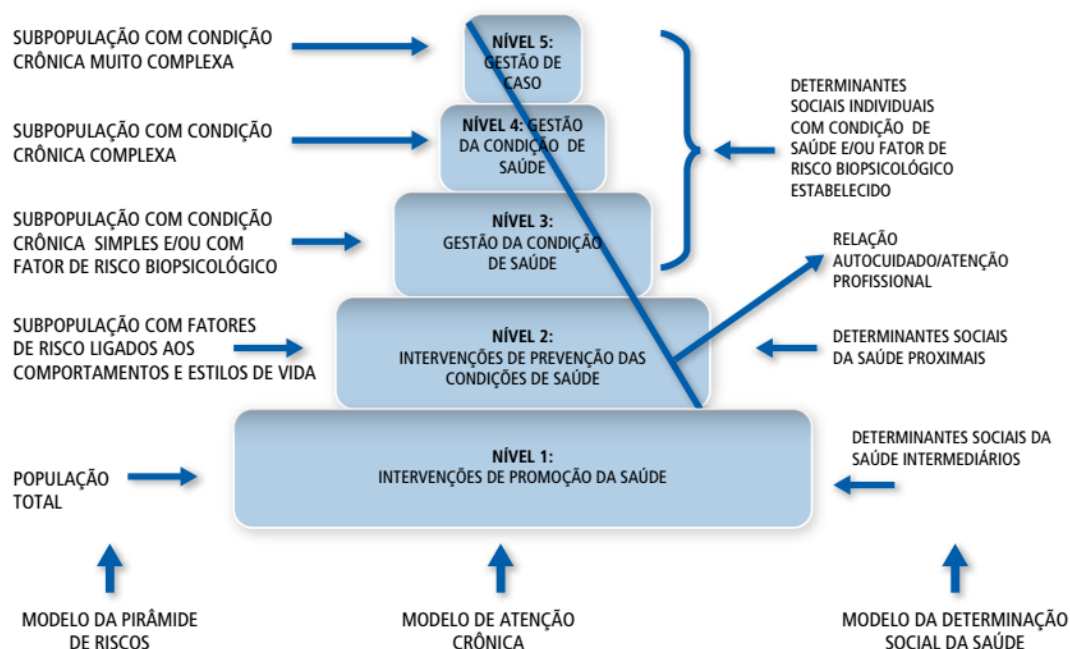


Figura 4- Representação esquemática do MACC.

Os defensores de um maior envolvimento da pessoa nas questões de saúde ganharam mais aliados após a expansão do movimento internacional de Segurança do Paciente liderado pela Organização Mundial de Saúde. No Brasil, o assunto foi regulamentado pela Portaria n. 529, de 01 de abril de 2013, que instituiu o Programa Nacional de Segurança do Paciente (BRASIL., 2014). Tópico que será tratado a seguir.

#### 2.4.1.3 Paciente pela Segurança do Paciente

Na coalisão global para a Segurança do Paciente, a Aliança Mundial para a Segurança do Paciente incentiva e apoia o envolvimento das pessoas nos cuidados em saúde. Como esforços para engajar as pessoas e sensibilizar cuidadores para essas práticas, surgiu a organização do Paciente pela Segurança do Paciente apoiada pela OMS. Esse programa objetiva incorporar a voz do paciente, familiares e cuidadores em todos os níveis de assistência em saúde a fim de promover o engajamento e o empoderamento dos envolvidos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008).

Longtin e colaboradores (2010) apontaram que a participação e o envolvimento das pessoas poderiam impedir a ocorrência de erros na assistência, tornando o cuidado mais

seguro, no tocante à prevenção de erros de medicação e à promoção da higienização das mãos para combater as infecções relacionadas à assistência em saúde.

Ainda no âmbito da segurança do paciente, seu envolvimento efetivo poderia contemplar outros diversos aspectos da assistência em saúde, como a tomada de decisões em questões médicas de diagnóstico e tratamento; monitorização dos procedimentos de diagnóstico e tratamento; identificação e relato de complicações e eventos adversos; participação em ações de segurança mais abrangentes de âmbito institucional (SANTOS; GRILO, 2014).

Nos Estados Unidos, a Fundação Nacional para a Segurança do Paciente (2014) acredita que o envolvimento dos consumidores de saúde na segurança das pessoas durante o atendimento clínico serve tanto para os pacientes como para os cuidadores. Essa entidade afirma que as experiências desses pacientes e dos clínicos na participação melhoram seus cuidados, evitando eventos adversos e fornecendo informações vitais necessárias para manter os pacientes mais seguros. Essas experiências pessoais de cuidados com o paciente só podem ser obtidas por meio de parcerias entre os pacientes, famílias e cuidadores. Acredita-se que percepções profundamente pessoais melhoram a segurança dos pacientes (NATIONAL PATIENT SAFETY FOUNDATION, 2014).

O Plano Nacional de Segurança do Paciente advoga que a cultura de segurança nas organizações hospitalares pode ser impulsionada com o modelo de cuidado centrado na pessoa, destacando o seu envolvimento e participação nos cuidados de saúde em seu Eixo 2: “Envolvimento do cidadão em sua segurança” em que ressalta o estabelecimento de uma relação de parceria entre os serviços e usuários (BRASIL, 2014).

No contexto da DRC e TRS, a segurança do paciente permeia inúmeros aspectos desde o acesso propriamente dito à assistência especializada até a participação ativa na tomada de decisão sobre os tratamentos propostos e implementados. Especificamente na hemodiálise, o envolvimento da pessoa em sua segurança inclui, principalmente, em colaborar na manutenção e vigilância durante a terapia dialítica e acesso vascular, entre outros aspectos, como o acompanhamento dos resultados dos exames laboratoriais.

Evidencia-se, assim, a mudança da relação entre pacientes e profissionais de saúde de um modelo paternalista para uma abordagem de parceria, que proporciona oportunidade para melhor colaboração, resultando efetivamente em cuidados centrados no paciente. Modelos bem sucedidos de autogestão e de apoio à autogestão enquadram-se coesivamente na “pessoa inteira”, o que implica melhores resultados para os pacientes e melhor satisfação com o cuidado (NOVAK et al., 2013; STARFIELD, 2011).

Mas, e a enfermagem, como essa ciência do cuidar se coloca diante desses novos paradigmas do cuidado? Diante apresentar-se-ão algumas concepções teórico-práticas de como a Enfermagem vem se inserindo nesse cenário.

#### **2.4.2 A Enfermagem no Envolvimento Ativo da Pessoa**

Ao tratar especificamente das práticas de enfermagem focada no envolvimento e participação da pessoa, destacam-se dois pontos importantes que embasam a enfermagem na promoção da autogestão por concordância, os quais, segundo Schermer (2009), são a Teoria do Autocuidado de Orem e a Gestão dos Sintomas.

##### **2.4.2.1 Teoria do Autocuidado de Orem**

A enfermeira Dorothea Elizabeth Orem, em 1971, publicou pela primeira vez sua teoria geral, que foi evoluindo ao longo do tempo e culminou em seus três construtos teóricos, a saber, a teoria do autocuidado, a teoria do déficit de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem. Para este trabalho interessa compreender melhor a Teoria do Autocuidado.

Apesar da Teoria do Autocuidado de Orem não respaldar por completo a análise dos resultados desta pesquisa, sua referência se faz imprescindível diante da relevância de suas contribuições ao tema autocuidado no rol das pesquisas científicas em saúde e enfermagem.

O autocuidado é o conceito central na Teoria de Orem e este pode ser definido como a prática de atividades que favorecem o aperfeiçoamento e amadurecem as pessoas que a iniciam e desenvolvem dentro de espaços de tempo específicos, cujos objetivos são a preservação da vida e o bem-estar pessoal. Queirós (2010) acrescenta que este autocuidado é universal por abranger todos os aspectos vivenciais, não se restringindo às atividades de vida diária e às instrumentais.

Para Orem (2001) o autocuidado deve ser realizado de forma efetiva para manter a integridade e o funcionamento estrutural humano e para, dessa forma, prosseguir no desenvolvimento pessoal, no aperfeiçoamento e no amadurecimento no decorrer da vida. É uma prática apreendida e uma ação deliberada e realizada de forma contínua de acordo com os estágios de crescimento, amadurecimento, estado de saúde e fatores ambientais do indivíduo. A autora ainda assevera que a ação de autocuidado é a competência do indivíduo para engajar-se no cuidado de si mesmo e envolve atitudes de tomada de decisões voluntárias e intencionais.

Em sua teoria, Orem (2001) também conceitua o autocuidado como a prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter o bem-estar e a vida saudável, considerando a pessoa como capaz de refletir sobre si mesmo e sobre o ambiente, no qual está imerso, desenvolvendo capacidade para cuidar de si próprio e dos outros. A crença de que os seres humanos estão em permanente comunicação e intercâmbio entre eles e o ambiente que integram a fim de garantir sua sobrevivência é uma crença subjacente à teoria de Orem (MCEWEN; WILLS, 2009).

A pesquisadora identificou em sua teoria três tipos de requisitos para o autocuidado: universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde. Tais requisitos podem ser definidos como os objetivos que devem ser alcançados por meio de ações de autocuidado realizadas pela pessoa ou por terceiros, ou seja, correspondem aos grupos de necessidades identificadas pela teórica (TOMEY; ALLIGOOD, 2002).

Quanto ao processo de enfermagem, de acordo com Orem (2001), trata-se de um sistema que permite diagnosticar a necessidade de cuidados, fazer um planejamento e intervir. O método para conduzir esse processo obedece aos seguintes critérios: determinação dos requisitos de autocuidado; determinação da competência para o autocuidado; determinação da necessidade terapêutica; mobilização das competências do enfermeiro e o planejamento da assistência nos sistemas de enfermagem (Tomey; Alligood, 2002).

Segundo Queirós, Vidinha e Almeida Filho (2014), a Teoria de Orem é a mais utilizada no contexto assistencial da enfermagem brasileira e engloba diversos contextos e públicos-alvo, visto essa teoria ser uma combinação particular de propriedades conceituais comuns a todas as circunstâncias de enfermagem. Biggs (2008), em sua revisão sobre a aplicabilidade da Teoria de Orem, também constatou o crescimento expressivo de sua utilização nos estudos de enfermagem com famílias, comunidades e indivíduos na década anterior.

De fato, os princípios dessa teoria estão em consonância com os pressupostos do engajamento, empoderamento, autonomia e ativação do paciente, colocando a equipe de enfermagem como propulsores desses elementos no âmbito do cuidar.

#### 2.4.2.2 Gestão de Sintomas

Por considerar que o profissional de saúde além de realizar o manejo dos sintomas, também pode promover a ativação do paciente para que ele mesmo realize esse manejo, foi incluída nesta seção a abordagem assistencial conhecida como “Gestão dos Sintomas” na qual o efetivo envolvimento do paciente é primordial.

A Gestão de Sintomas envolve identificar, reconhecer e interpretar adequadamente os sintomas, monitorizar, avaliar e seleccionar estratégias de prevenção e de alívio dos sintomas experienciados a fim de melhorar o funcionamento do indivíduo e avaliar a eficácia das estratégias (SIDANI, 2001). Essa definição, apresentada por Sidani, guarda estreita relação com conceito de automonitoramento, já abordado, cuja aplicabilidade pode englobar muitos outros aspectos da condição crônica além da sintomatologia.

Brant (2010) ao propor um Modelo Conceitual da Gestão dos Sintomas, com base em revisão da literatura, identificou quatro principais teorias acerca do tema: Teoria da Gestão dos Sintomas, Teoria dos Sintomas Desagradáveis, Modelo da Experiência dos Sintomas e Experiência dos Sintomas no Tempo. A análise desses quatro fundamentos permitiu ao autor elaborar um modelo conceitual apresentado de forma esquemática na figura abaixo.

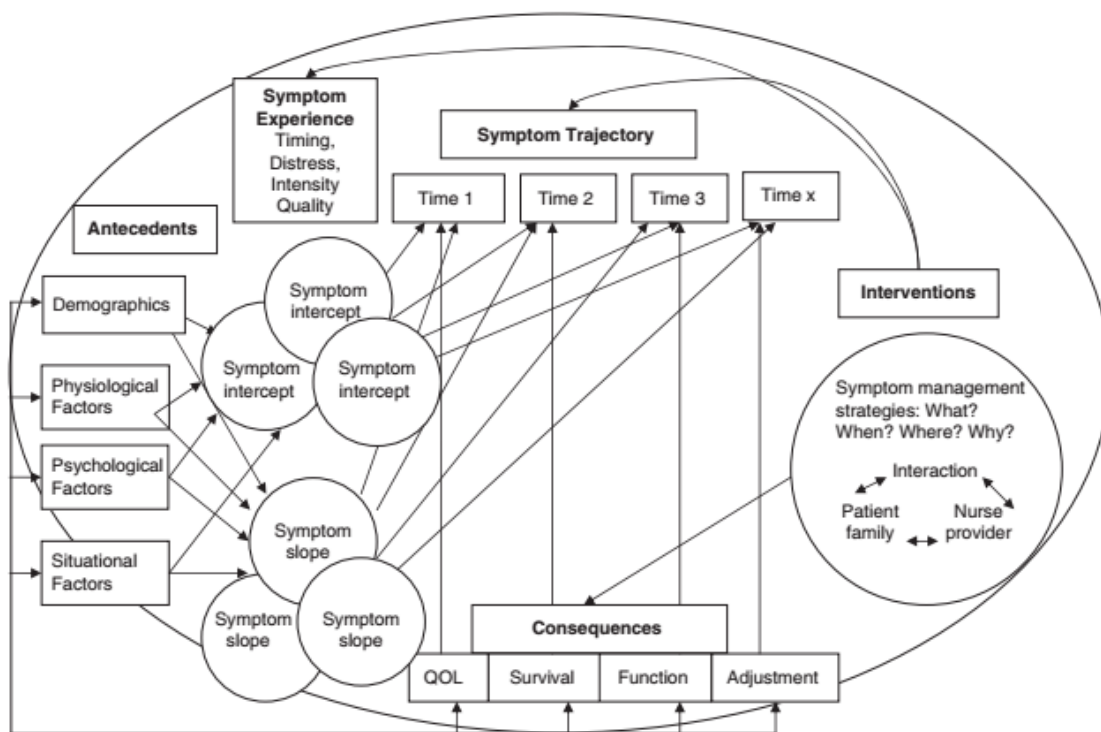


Figura 5 - Diagrama do Modelo Conceitual da Gestão dos Sintomas.

O estudo de Brant (2009) ressaltou como as práticas de enfermagem voltadas ao manejo dos sintomas pela pessoa é difundida e vai ao encontro das propostas de centralidade da pessoa nos cuidados em saúde, valorizando suas experiências e aptidões para o cuidar de si.



Assim, a gestão efetiva ou controle de sintomas é considerado um resultado da prática de enfermagem para diferentes tipos de populações, mas essencialmente para pessoas com doença crônica (SIDANI, 2001). A literatura evidencia, ainda, uma forte relação entre a adesão à terapêutica – uma das componentes da gestão do regime terapêutico e eventualmente a mais sensível à intervenção de enfermagem – e a gestão de sintomas (HENRIQUES; GASPAR, 2010).

Para Galvão e Janeiro (2013), na Gestão dos Sintomas, as intervenções de enfermagem são especificamente definidas e implementadas com o objetivo de minimizar, aliviar ou evitar sintomas indesejados. Essa abordagem considera quer a intervenção da pessoa, quer a intervenção dos profissionais de saúde para a identificação, a minimização e o alívio dos sintomas.

Uma vez que o sintoma tem caráter subjetivo e particular, deve ser tratado como tal, considerando a subjetividade e particularidade da pessoa que o experiencia, para que, então, se proponha as práticas de enfermagem na Gestão de Sintomas. Nesse sentido, sobre a intervenção de enfermagem individualizada, Suhonen, Valimaki e Leino-Kilpi (2008) destacam que a experiência de saúde é individual, logo a intervenção de enfermagem também deve ser individualizada, adaptada às características individuais com resultados evidenciados na saúde do indivíduo. As mesmas autoras ainda advogam que o controle e a participação na tomada de decisão pelo próprio indivíduo devem ter em conta as próprias expectativas do sujeito a fim de obter consequências desejáveis.

Melhorar os resultados dos pacientes é o objetivo final da pesquisa de gerenciamento de sintomas. Portanto, é fundamental que modelos e teorias incorporem o autocuidado, autoeficácia, cuidados de enfermagem e intervenções de saúde que resultem em melhorias dos sintomas e dos resultados dos pacientes. Os conceitos associados a essas intervenções devem incluir comportamentos atitudinais e motivacionais, práticas de tomada de decisão e teoria da mudança que precisam ser incorporadas em modelos e teorias mais abrangentes (BRANT; BECK; MIASKOWSKI, 2010).

Corroborando essa perspectiva, no Primeiro Congresso Internacional da Rede Brasileira de Enfermagem para a Segurança do Paciente, ocorrido em março de 2016 na Universidade de Campinas, a doutora Marie-Pascale Pomey da Universidade de Montreal apresentou a experiência canadense sobre o envolvimento e a participação das pessoas na implementação e vigilância dos cuidados em saúde, na educação e pesquisa em saúde e em níveis de organização dos serviços e políticas de saúde. A pesquisadora apresentou os caminhos e avanços de um modelo experimental de envolvimento do paciente pautado no

desenvolvimento de competências; no paciente como ator do cuidado e membro da equipe de saúde; na decisão compartilhada; na autogestão e no foco em projetos de vida. Nesse modelo de assistência, o “Cuidado em Parceria” é mais profundo do que o CCP (POMEY, 2016).

Destarte, a explanação teórica apresentada, até o momento, possibilita uma ampla visão sobre a interconexão entre o envolvimento e a participação da pessoa e a implementação prática dos conceitos relacionados como premissa atual e imperativa ao enfrentamento das DCNTs com base em modelos de assistência centrados no paciente.

Diante dessa abordagem, considera-se a importância de compreender, sob a perspectiva da pessoa, como é percebida seus próprios cuidados em saúde.

## ***Percurso Metodológico***

---

### **3 PERCURSO METODOLÓGICO**

Neste capítulo descreverei as particularidades do método científico empregado neste trabalho, situando o local e as características das pessoas envolvidas, bem como outros aspectos relacionados ao contexto metodológico.

#### **3.1 PLANO DE INVESTIGAÇÃO**

Nosso estudo enfatiza o envolvimento e a participação da pessoa com DRC em HD representadas por práticas de autocuidado que permeiam o viver e o conviver com a doença renal para além da aderência aos tratamentos propostos, mas, em um sentido amplo do exercício da cidadania, também expresso por atitudes e comportamentos de enfrentamento das adversidades impostas pelas condições de saúde em busca de bem-estar e qualidade de vida.

##### **3.1.1 Natureza do Estudo**

Trata-se de pesquisa de cunho transversal, descritivo que pela delimitação do objeto de estudo e pela constituição do quadro teórico implicou o delineamento qualitativo. Para Minayo (2014, p. 21) a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes.

Assim, como estudo qualitativo, esta pesquisa está permeada dos preceitos das Ciências Sociais cuja realidade do objeto de estudo é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva que transborda de significados e representações (MINAYO, 2014). Nesse contexto, Minayo (2014) compreende a Pesquisa Social como a investigação que trata do ser humano em sociedade, de suas relações e instituições, de sua história e de sua produção simbólica.

Entretanto, conceber um artefato científico a partir da subjetividade expressa pelo outro requer a consciência de um percurso analítico e sistemático. Nesse sentido Minayo (2012, p. 626) expressa que a pesquisa qualitativa:

(...) tem o sentido de tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores e representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade. Desta forma, a análise qualitativa de um objeto de investigação concretiza a possibilidade

de construção de conhecimento e possui todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico.

As perspectivas dos pacientes sobre sua própria saúde refletem-se em objetivos individuais que podem dar resposta às mudanças na saúde, no meio ambiente e em outros campos. A avaliação qualitativa é conceitualmente a mais apropriada para avaliar essas perspectivas individuais (SANDERS et al., 2012), o que justifica sua opção para investigar o problema de pesquisa aqui proposto.

### 3.2 CENÁRIO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

Um Hospital Universitário foi o cenário escolhido para a coleta de dados tendo em vista nossa aproximação com este campo. A instituição apresenta características peculiares, pois além de prover assistência preventiva, curativa e reabilitadora aos pacientes tem, também, caráter educativo, uma vez que é centro de formação acadêmica e profissional e ambiente de pesquisas em diversos níveis de ensino, desde a graduação até a pós-graduação.

Esse hospital congrega diversas especialidades clínicas, entre elas, a Nefrologia cujas atividades permeiam diferentes setores do hospital como Unidade de Terapia Intensiva Adulto, Internação em Clínica Médica, Pronto Socorro, Transplante Renal e o Centro de Diálise. Neste último, são ofertados serviços relacionados às patologias nefrológicas que culminam na perda total da função renal, sendo os principais deles as terapias renais substitutivas como hemodiálise e diálise peritoneal.

Em relação à hemodiálise, na ocasião da coleta de dados (setembro a novembro de 2016), o Centro de Diálise funcionava em dois turnos, matutino e vespertino, com dez máquinas disponíveis por período, de segunda à sábado. Os pacientes faziam três sessões semanais com quatro horas de duração cada. As sessões de hemodiálise eram oferecidas a pacientes em quadro agudo e os já considerados crônicos, estes últimos correspondiam a aproximadamente 32 pessoas.

O Centro de Diálise contava com equipe multiprofissional para dar suporte na assistência ao paciente renal: assistente social, nutricionista, psicóloga, enfermeiros, técnicos de enfermagem e nefrologista, com estrutura de funcionamento conforme recomenda a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) da Anvisa n. 11 de 11/03/2014, que dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Diálise (BRASIL, 2013).

As pessoas convidadas a participar desta pesquisa se caracterizavam por necessitarem de hemodiálise em condição permanente, portanto estavam em estágio 5 da DRC e realizavam seu tratamento dialítico no Centro de Diálise. Além disso, deveriam estar em condições de participar da entrevista, logo não poderiam estar em situação de internação hospitalar. O grupo era constituído de aproximadamente 32 pessoas.

A identificação dos participantes e abordagem inicial com o contive para participação da pesquisa foi realizado mediante contato pessoal em que os objetivos e os métodos foram explicados. Assim, a partir da anuência do convidado, o agendamento da entrevista era efetuado.

O quantitativo final de pessoas participantes foi alinhado aos critérios de diversidade e saturação. Diversidade, segundo Guerra (2006) relaciona-se à heterogeneidade dos sujeitos (ou fenômenos) que se está a estudar, garantindo que a investigação aborde as variações possíveis. A saturação é considerada pela mesma autora como um fenômeno pelo qual, depois de certo número de entrevistas, o investigador ou equipe têm a noção de nada recolher de novo quanto ao objeto de pesquisa. Ainda segundo Fontanella et. al. (2011) a saturação teórica do tema ocorre quando as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados.

### 3.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A técnica de entrevista individual semiestruturada foi eleita para fins de coleta de dados e foi aplicada por um membro da equipe de pesquisa. A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada, ao mesmo tempo que permite a cobertura das hipóteses e pressupostos formulados (MINAYO, 2014, p. 261).

Um roteiro (Apêndice A) de entrevista foi elaborado e submetido à aprovação ética. Sua confecção seguiu o orientado por Minayo (2014) ao afirmar que o roteiro deve desdobrar os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplem a abrangência das informações esperadas, devem funcionar apenas como lembretes, servindo de orientação e guia para a interlocução.

Para a elaboração desse guia de entrevista fora realizada busca na literatura científica indexada em bases de dado eletrônicas - Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed e *Cumulative Index of Nursing and Allied Health* (Cinahl) e outras - a fim de identificar estudos similares e delimitar os conceitos acerca do envolvimento das pessoas em seus próprios cuidados, principalmente no âmbito da DRC. Esse levantamento inicial serviu de suporte para a criação da questão norteadora da entrevista e a indicação dos tópicos relacionados ao objeto de estudo pretendido e aos pressupostos teóricos elencados. Cumpre ressaltar que essa fase da pesquisa resultou em um artigo científico de revisão aceito para ser apresentado no 6º Congresso Íbero-americano de Investigação Qualitativa.

Os dados clínico-laboratoriais sobre a doença renal foram acessados em prontuário do paciente e via sistema informatizado de resultados de exames laboratoriais da instituição diante da autorização do participante, conforme previsto no termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice B). As informações necessárias à caracterização sociodemográfica dos participantes foram obtidas em prontuário com complementação durante a entrevista.

A utilização de aparelhos de informática para a coleta dos resultados dos exames de laboratório, bem como o acesso aos prontuários físicos para a coleta das informações clínicas foram possibilitados pela supervisora da unidade com a apresentação da autorização institucional para a realização da pesquisa.

Os encontros para as entrevistas se deram com prévio agendamento em dia e horário que a pessoa estivesse no Centro de Diálise para realizar seu tratamento ou que lhe fosse mais conveniente. As entrevistas foram realizadas em sala reservada de modo que interferências externas fossem minimizadas e que houvesse tranquilidade para a exposição verbal dos entrevistados. Cabe registrar que foram consideradas as indicações de Minayo (2014), quanto à condução das entrevistas, que eram iniciadas com o agradecimento pela disponibilidade da pessoa, seguido de nova explicação acerca dos objetivos dos estudos para, então, coletar as assinaturas do TCLE e do Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de Pesquisa (Apêndice C). Só, então, o aparelho de gravação era acionado e a pergunta norteadora lançada, a saber, “Como você percebe os seus próprios cuidados com seus problemas de saúde relacionados à doença renal crônica e ao tratamento dialítico?”.

No decorrer da entrevista, outros questionamentos eram realizados e o entrevistado era estimulado a expressar sentimentos, experiências, vivências e percepções diante das perguntas feitas. A duração em média das entrevistas foi de 40 minutos, variando entre 25 minutos e 1

hora e 20 minutos. As falas oriundas dessas entrevistas foram integralmente gravadas em aparelho digital específico para este fim e transcritas.

### 3.4 TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados de caracterização sociodemográfica e clínico-laboratoriais dos participantes foram sumarizados em quadros e discutidos de forma descritiva.

O tratamento das falas foi realizado a partir da técnica de Análise de Conteúdo modalidade temática. Para Bardin (2016) análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção dessas mensagens.

Entre as diversas possibilidades de aplicação prática da Análise de Conteúdo, a modalidade temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido”, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado (MINAYO, 2014). A reflexão analítica dos sentidos apreendidos, permitiu a categorização dos temas comuns encontrados nas falas, gerando e criando “categorias empíricas”, que, de acordo com Minayo (MINAYO, 2014), são expressões classificatórias que os atores sociais elaboram para dar sentido à vida, além de serem expressões do investigador que, diante de sua sensibilidade, vai desvendando a lógica interna do grupo.

Minayo (2012) em uma descrição lógica do método qualitativo, revela a necessidade de organizar e ordenar todo o material empírico, impregnando-se das informações e observações capturadas no campo. Segundo a mesma autora (2014), operacionalmente, a Análise Temática de conteúdo desdobra-se nas etapas de pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise consiste no reconhecimento do material de campo com seu contato direto e mais profundo, nessa fase são determinadas as unidades de registro e as formas de categorização e codificação do material. Na fase de exploração, pretende-se alcançar o núcleo de significação dos textos com a identificação das categorias em função das quais os conteúdos serão organizados. Na fase de interpretação, o investigador propõe inferências e interpretações com base no quadro teórico delineado ou oferece novas dimensões teóricas em torno do material analisado.



### 3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Atendendo aos preceitos éticos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde n. 466/2012 (BRASIL., 2013) que trata das pesquisas envolvendo seres humanos, este trabalho teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Brasília sob o parecer nº 1.508.124/16 (Anexo A).

Cabe reiterar que todos os participantes foram prontamente informados sobre os objetivos, métodos, benefícios e riscos em contribuir com este estudo com a solicitação da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), bem como do Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de Pesquisa (Apêndice C).

A confidencialidade dos dados obtidos está resguardada e sua divulgação dar-se-á de forma genérica sem qualquer tipo de identificação individual. Assim utilizamos a letra E seguida da numeração correspondente à entrevista para preservar o anonimato dos participantes, os quais podem, a qualquer momento, solicitar sua exclusão deste estudo sem nenhum tipo de comprometimento ou implicações para com sua assistência.

## ***Resultados e Discussão***

---

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Nesta seção serão apresentados os resultados organizados em dois momentos. Inicialmente, foram descritas as características dos participantes de acordo com suas características demográficas e clínicas, incluindo dados dos exames laboratoriais. No segundo momento, foram apresentadas as categorias temáticas que emergiram da análise das entrevistas, exemplificando as falas dos entrevistados e discutindo os conteúdos à luz da literatura pertinente.

### **4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO-LABORATORIAL**

Será apresentada, nessa seção, a descrição dos dados sobre as características sociodemográficas, clínicas e laboratoriais dos entrevistados. Quanto aos dados sociodemográficos, foram encontradas informações sobre idade, estado civil, escolaridade e renda, entre outras. Já os dados clínicos referem-se ao tempo de tratamento, tipo de acesso vascular, causa da DRC e transplante renal, enquanto que os dados laboratoriais expressam resultados dos exames sanguíneos mais relevantes no acompanhamento da DRC.

#### **4.1.1 Caracterização sociodemográfica dos entrevistados**

Um total de onze pessoas foram entrevistadas e todas se enquadravam nas delimitações propostas para este estudo: apresentavam diagnóstico de DRC estágio 5 sob tratamento hemodialítico há mais de três meses e aceitaram espontaneamente participar da entrevista.

No total, foram seis homens e cinco mulheres. Mais da metade, seis entrevistados, apresentavam idade superior a 40 anos de idade, tendo o mais jovem 20 anos e o mais velho 61 anos. Quanto ao estado civil, seis afirmaram ser casados, dois eram solteiros e três divorciados.

Com relação ao nível de instrução, aqui representado pela escolaridade, mais da metade declarou ter ensino médio completo e cinco haviam concluído o ensino fundamental. A maioria, seis pessoas, tinha auxílio governamental tipo pensão, aposentadoria ou benefício de prestação continuada (BPC), apenas um tinha vínculo ocupacional formal, dois trabalhavam na informalidade e outros dois afirmaram não ter nenhum tipo de ocupação geradora de renda financeira.

Na investigação sobre a renda familiar, verificamos que a grande maioria, exceto um participante, apresentava renda familiar de até quatro salários mínimos, entre os quais, quatro dispunham apenas de um salário compondo a renda da família. A exceção foi um participante que usufruía de pensão paterna em torno de seis salários mínimos. O número de pessoas que compunham a família que vivia dessa renda variou entre uma, o próprio participante, e quatro pessoas. Cabe salientar que a renda familiar mais baixa correspondia a famílias com maior número de membros.

Entretanto, a maioria, oito pessoas, residia em morada própria, apenas dois alugavam o local para morar e um mantinha outro tipo de vínculo onde residia. No quesito espiritualidade, a religião autorreferida predominante foi a católica, um participante disse ser espírita e outro evangélico.

No Quadro 2 resumimos os dados acima descritos sobre as características demográficas e sociais dos entrevistados.

Quadro 2 - Caracterização sociodemográfica de pessoas em hemodiálise.

Participante	Sexo	Idade	Situação Conjugal	Escolaridade	Fonte de Renda	Renda Familiar	Número Familiares	Residência
E1	Masculino	56	Casado	Fundamental	Beneficiário	1	4	Própria
E2	Masculino	57	Solteiro	Fundamental	Beneficiário	1	1	Outro
E3	Feminino	40	Divorciado	Médio	Nenhum	2 a 4	3	Própria
E4	Masculino	38	Casado	Fundamental	Formal	2 a 4	3	Própria
E5	Masculino	61	Casado	Fundamental	Beneficiário	2 a 4	3	Própria
E6	Feminino	51	Solteiro	Médio	Beneficiário	> 6	2	Própria
E7	Feminino	59	Divorciado	Médio	Beneficiário	1	3	Alugada
E8	Feminino	20	Casado	Médio	Nenhum	2 a 4	2	Alugada
E9	Masculino	39	Casado	Fundamental	Informal	2 a 4	4	Própria
E10	Masculino	33	Casado	Médio	Beneficiário	1	4	Própria
E11	Masculino	55	Divorciado	Médio	Informal	2 a 4	1	Própria

Fonte: Autoria própria. Brasília (2017).

Segundo o Inquérito Nacional sobre diálise crônica em julho de 2014, no Brasil, 91,4% das pessoas em TRS faziam tratamento substitutivo tipo hemodiálise (SESSO et al., 2014b). Esse levantamento apontou que 58% das pessoas em diálise eram do sexo masculino, assim como em nosso estudo em que seis participantes, a maioria, eram homens. Em relação ao sexo, diferenças em relação a esta variável podem ser encontradas, visto que no Cariri – Ceará (COSTA et al., 2015), foi identificada uma predominância de mulheres em relação aos homens, com uma proporção de 73,1% e 23,9% respectivamente entre idosos; já, no Rio Grande do Sul, houve maior frequência relativa de homens, com 77,8% de representatividade

(TELLES et al., 2014); assim como em Minas Gerais, com 61,9% (FREITAS; BASSOLI; VANELLI, 2013). Tal cenário vai ao encontro aos achados desta pesquisa, do mesmo modo que o inquérito nacional referido logo acima.

Entre os homens há uma taxa de progressão da DRC maior do que entre as mulheres. Essa diferença pode ser atribuída a diversos fatores, entre eles, a diferença do impacto dos hormônios sexuais sobre o dano renal e também uma combinação de fatores ambientais, socioeconômicos, estilo de vida e cuidados em saúde (CORDEIRO et al., 2013).

A média de idade dos participantes do estudo foi de 51 ( $\pm 13,09$ ) anos, semelhante ao encontrado nos grupos explorados por Telles e colaboradores (2014), que foi de 53,5 ( $\pm 16,3$ ) e por Freitas, Bassoli e Vanelli (2013) de 55,86 ( $\pm 15,37$ ). Guney et al. (2012) mostraram uma relação da idade com a mortalidade em pessoas com a DRC, na qual o risco relativo de morte aumenta em 10% com cada aumento de 10 anos na idade. Segundo Ribeiro et. al. (2014), essa situação representa um dado social significativo, pois a doença renal crônica atinge geralmente uma população em idade economicamente ativa, gerando gastos nas áreas sociais devido às aposentadorias precoces, gastos ambulatoriais e medicamentosos de alto custo.

A situação conjugal prevalente foi a de casado, assim como, em outros levantamentos em que a porcentagem de pessoas nesse estado civil foi maior: 60,94% (RIBEIRO et al., 2014), 66,7% (TELLES et al., 2014) e 54,7% (FREITAS; BASSOLI; VANELLI, 2013). Cabe registrar que esses últimos autores levantam que a maior prevalência de indivíduos casados poderia ser decorrente do avanço da idade e também da procura de maior apoio social, o que, de alguma forma, traz maiores chance de adesão ao tratamento e à diálise. No tocante ao apoio familiar, esse foi revelado como importante aspecto na gestão medicamentosa entre pessoas com DRC (PARKER et al., 2016).

O nível de instrução tipo fundamental incompleto foi associado a baixo conhecimento sobre a doença renal no estudo de Freitas, Bassoli e Vanelli (2013). Esse estudo registrou frequências de 17,7% para ensino fundamental completo e de 16% para o ensino médio completo. No estudo de Ribeiro et al. (2014) foi documentado o percentual de 53,13% correspondente ao fundamental completo e incompleto. Em João Pessoa, a frequência de pessoas em hemodiálise com ensino médio completo foi de apenas 15% (OLIVEIRA JUNIOR; FORMIGA; ALEXANDRE, 2014). Nesta investigação prevaleceu o ensino médio completo. Segundo Cerezo et. al (2016) a aquisição de conhecimentos é fator diretamente relacionado ao empoderamento e ativação da pessoa relacionados aos cuidados em saúde.

Sobre a fonte de renda, assim como em outros estudos, verificou-se que a dependência de benefícios governamentais se vincula a baixa renda familiar. Telles et al. (2014)

verificaram que metade das pessoas de seu estudo exerciam atividades autônomas com 35,6% auferindo renda familiar entre um e dois salários mínimos. Oliveira Júnior, Formiga e Alexandre (2014) identificaram renda familiar de um salário em 33% dos participantes e de dois salários em 55% e todos recebiam auxílio da previdência social. Em nossa pesquisa, mais da metade declarou renda familiar entre dois e quatro salários mínimos, situação melhor do que a anteriormente referida.

Entretanto, a grande maioria, com exceção de duas pessoas, residia com outros membros familiares, ao contrário do estudo de Telles et al. (2014), em que 40%, menos da metade, afirmaram essa situação. Seis participantes apresentaram renda individual proveniente de benefício previdenciário. Da mesma forma, Ribeiro et al. (2014) identificaram alta ocorrência de renda decorrente de benefícios da aposentadoria associada ao auxílio doença, entre um e dois salários mínimos, correspondendo a 67,19% das pessoas de seu levantamento. Com isso, podemos perceber que os custos relacionados à DRC vêm em duas vias, dos sistemas de saúde e da previdência social. Freitas, Bassoli e Vanelli (2013) também identificaram em seu trabalho que a maioria dos indivíduos se mantinham com apenas um ou dois salários mínimos, o que agrava, sobremaneira, o acesso aos serviços de saúde.

Compartilho da percepção de Ribeiro et al. (2014) de que as condições de baixa renda na população em hemodiálise podem ser justificadas pela dificuldade de manter o emprego, devido ao tempo despendido na hemodiálise. Muitos pacientes utilizam, pelo menos, 6 horas do dia para tratamento, pois, após as 4 horas de hemodiálise, levam, aproximadamente, mais 2 horas para a recuperação dos sintomas imediatos pós-tratamento, o que resulta na dificuldade de manter um vínculo empregatício durante o tratamento hemodialítico que ocorre três vezes por semana.

Sobre as disparidades socioeconômicas na DRC, Nicholas, Kalantar-Zadeh e Norris (2015) afirmaram que esses fatores além de influenciarem o acesso a cuidados de alta qualidade, também podem mediar os determinantes biológicos, culturais e ambientais que impactam a DRC. Os fatores socioeconômicos podem influenciar também mudanças epigenéticas e fatores associados com a progressão da DRC para o estágio 5 e suas complicações, incluindo o óbito precoce.

Salientamos que a situação apresentada quanto à fonte de renda tem intrínseca relação com a organização política e administrativa do nosso país, resgatando os ideais do estado de bem-estar social, cuja Constituição Federal garante a Seguridade e Assistência Social aos seus cidadãos.

Apesar da baixa renda familiar, a moradia própria foi declarada pela grande maioria dos participantes, assim como nos trabalhos de Telles et al. (2014), em que 84,4% residiam em domicílio próprio e de Ribeiro, cujo percentual foi de 64,06%, este último associou tal situação aos preços baixos de casas populares distanciadas do centro da cidade de Teresina – Piauí.

A religião católica, entre poucos estudos que investigaram esse dado, foi autorreferida entre 73% dos pacientes em hemodiálise na pesquisa de Oliveira et al. (2008), corroborando os achados de presente estudo cuja maioria das pessoas, nove ao todo, se assumiram católicas. Embora declarar ter uma religião não nos permita dimensionar espiritualidade, alguns estudos têm demonstrado uma relação positiva entre esse componente e ajustamento às mudanças de vida diária com melhor estilo de vida e altos escores de domínios relacionados à qualidade de vida (MALAGUTI et al., 2015).

#### **4.1.2 Caracterização clínica dos participantes**

Nesse tópico, serão descritos os principais componentes clínicos dos entrevistados relacionados à DRC e ao tratamento dialítico de interesse, entre eles, o tempo em hemodiálise, tipo de acesso, internações, transplante e o peso corporal ideal.

Assim, quanto ao tempo em que a pessoa se encontra em hemodiálise, foi identificado que todos têm experienciado esse tratamento por mais de um ano, oito participantes o realizam há mais de cinco anos. As glomerulopatias foram as causas da falência renal em seis entrevistados, a maioria. A segunda principal causa da DRC foi a hipertensão arterial, em quatro participantes.

Em recente estudo com 245 pessoas em hemodiálise na cidade de João Pessoa, os autores verificaram que 41% se encontravam em HD entre um e cinco anos de tratamento e que 26% estavam há menos de um ano na terapia. O tempo médio em hemodiálise foi de 1,9 ( $\pm 0,6$ ) anos (OLIVEIRA JUNIOR; FORMIGA; ALEXANDRE, 2014). Na Bahia, por meio de um levantamento social e demográfico de 154 prontuários de pessoas em HD em um hospital público, pesquisadores verificaram que 80% daqueles em hemodiálise na unidade haviam sido admitidos nos últimos doze meses, e os outros 20% tinham entre um e cinco anos de terapia hemodialítica (ALMEIDA et al., 2013). Em Juiz de Fora, entre 181 indivíduos, identificou-se que 71,8% tinham até três anos de terapia hemodialítica (FREITAS; BASSOLI; VANELLI, 2013).

Em relação ao diagnóstico da doença renal primária, os mais frequentes, em 2014, foram hipertensão arterial (35%) e diabetes (29%), seguidos de glomerulonefrite crônica (11%) (SESSO et al., 2016). No presente estudo, a glomerulonefrite foi a condição causal mais prevalente, fato que pode ser explicado, em parte, pela absorção de pessoas provenientes do ambulatório especializado em glomerulopatias – o próprio local onde ocorreu a coleta de dados – que é referência na região para o diagnóstico, acompanhamento e tratamento dessas patologias. Em estudo de prevalência da diálise na cidade de São Paulo, Cordeiro e colaboradores (2013) identificaram que a causa base da DRC, na população investigada, foi o diabetes (23,1%), seguida pela hipertensão (15,5%), juntos somando 39% de todas as causas, apesar da maioria ter sido referenciada ao serviço de diálise sem etiologia conhecida. Nesse mesmo estudo, as glomerulonefrites ocuparam o terceiro lugar, com 4,8%, entre as causas da DRC.

O acesso vascular é imprescindível para a realização da hemodiálise e sua manutenção é predominantemente dependente da pessoa, fato pelo qual foi investigado. Desse modo, a fístula arteriovenosa foi o principal acesso vascular encontrado entre oito participantes, dois tinham prótese vascular que imita uma fístula arteriovenosa e apenas um tinha cateter permanente. Vale ressaltar que nenhum participante tinha cateter tipo temporário para hemodiálise.

De acordo com o Inquérito de diálise crônica, em 2013, fístula arteriovenosa (FAV) foi o acesso vascular mais usado, o percentual de utilização do cateter foi de 16,6%, sendo o de longa permanência de 7,4%, o uso de enxerto vascular ou prótese foi de 4,1% (SESSO et al., 2016). Ainda sobre o acesso vascular, Almeida et al. (2013) verificaram que, no contexto de sua investigação, as pessoas que tinham tempo de HD de 1 a 5 anos, o cateter era o acesso de 76% das pessoas, naqueles com tempo e HD de 10 a 15 anos, os cateteres permanentes e temporários, apresentavam percentual equivalente a 50% e a FAV era o acesso definitivo para HD em 100% das pessoas com tempo de tratamento superior a 15 anos.

A DRC e a hemodiálise são situações de risco e quando não estão bem controladas, comumente, desencadeiam complicações que levam a internações hospitalares. Cenário comprovado pela alta taxa de mortalidade entre dialíticos identificada por Sesso et al. (2016) para o ano de 2014, em torno de 19%. Entre os participantes da presente pesquisa, sete apresentavam mais de um ano sem necessitar de internações hospitalares, dos quatro remanescentes, dois haviam sido internados nos últimos seis meses que antecederam a coleta de dados por motivos relacionados à DRC.



Sesso e colaboradores (2016) identificaram que a taxa de hospitalização na população dialítica, em julho de 2014, foi de 6% dos pacientes. Sobre internações hospitalares, excluindo Terapia Intensiva, Oliveira Junior, Formiga e Alexandre (2014) identificaram que 92% já haviam sido internados alguma vez durante o período em que realizam hemodiálise, entre os quais, 6% apresentavam histórico de mais de dez hospitalizações por eventos relacionados à HD. No Distrito Federal, levantamento retrospectivo de pessoas hospitalizadas em uma instituição pública, identificou 221 pessoas com mais de três meses de internação que realizaram a terapia hemodialítica em caráter crônico (FERRAZ et al., 2010).

Todo o paciente com DRC estágio 5 deve ser avaliado e encaminhado obrigatoriamente, no prazo de 60 dias, para o serviço especializado em transplante renal, segundo as Diretrizes clínicas do cuidado ao portador de DRC no SUS (2014). A inscrição na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos é opcional para aqueles considerados aptos. Os critérios para o recebimento do órgão não são de caráter cronológico, mas sim relacionados a dados clínicos: compatibilidades dos grupos sanguíneos, tempo de espera e gravidade da doença.

Sobre o transplante renal, todos, exceto um participante, tinham indicação de transplante, isto é, poderiam, após os trâmites necessários, ingressar na lista de espera para a recepção do órgão, e de fato, seis entrevistados já se encontravam nessa condição. Dos quatro participantes que ainda não estavam na lista para o transplante, três já tinham mais de cinco anos em hemodiálise.

Entre as pessoas em diálise crônica, em 2014, que se encontravam inscritos na lista para o transplante renal, Sesso e colaboradores (2016) identificaram em torno de 32.499, equivalendo ao percentual de 29% inscritos em lista para transplante. Em levantamento realizado em João Pessoa, 44% das pessoas em hemodiálise não vislumbravam perspectiva de transplante, tanto por contraindicação médica como por falta de interesse ou incredulidade no acesso ao transplante (OLIVEIRA JUNIOR; FORMIGA; ALEXANDRE, 2014).

Outro relevante elemento que envolve constantemente a vida da pessoa em hemodiálise é o peso seco, ou seja, o peso corporal atingido após a remoção do excesso de líquidos na diálise (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2013, p. 151). Monitorar e controlar o peso seco é um fardo inerente à vida de quem faz hemodiálise. Entre os nossos entrevistados, sete apresentavam-se dentro do peso seco previsto e os demais fora das estimativas pré-estabelecidas para o peso corporal ideal.

O controle da ingesta de líquidos também é uma constante para pessoas em HD e imprescindível para a qualidade de vida da pessoa. Isso porque existe uma relação entre o

ganho de peso interdialítico elevado e complicações como hipertensão, insuficiência cardíaca congestiva e até morte. Uma percentagem de ganho de peso interdialítico superior a 5,7% foi associado a um aumento na taxa de mortalidade em 35%, independente de outros fatores de risco. Além disso, a remoção deste excesso de líquidos durante a HD pode resultar em episódios de hipotensão, câibras musculares, náusea e cefaleia (NERBASS et al., 2011).

Evidências sugerem que alta ingestão de sódio na dieta e remoção inadequada de sódio durante a HD pode resultar em excesso de ingesta de fluidos e hipertensão. Desse modo, um importante modo de reduzir os elevados volumes retirados durante a HD e manter controle da hipervolemia é melhorar o balanço adequado de sódio (ROCCO et al., 2015).

No Quadro 3, é possível observar os dados relacionados à DRC e HD que caracterizam a condição clínica dos participantes.

Quadro 3 - Caracterização clínica de pessoas em hemodiálise.

Participante	Tempo HD (anos)	Causa DRC	Acesso Vascular	Ocorrência de Internação	Indicação Tx Renal	Lista de Tx Renal	Peso seco
E1	>5	Hipertensão	Prótese	> 1 ano	Sim	Sim	Sim
E2	>5	Glomerulopatias	Fístula	> 1 ano	Sim	Não	Não
E3	>5	Glomerulopatias	Fístula	há 6 meses	Sim	Sim	Não
E4	1 a 5	Hipertensão	Fístula	> 1 ano	Sim	Sim	Sim
E5	>5	Hipertensão	Fístula	há 6 meses	Sim	Não	Sim
E6	>5	Glomerulopatias	Fístula	> 1 ano	Sim	Sim	Sim
E7	>5	Glomerulopatias	Prótese	> 1 ano	Não	*	Sim
E8	>5	Glomerulopatias	Fístula	> 1 ano	Sim	Não	Sim
E9	1 a 5	Hipertensão	Fístula	> 1 ano	Sim	Não	Não
E10	>5	Glomerulopatias	Fístula	há 1 ano	Sim	Sim	Não
E11	1 a 5	Hepatopatia	Cateter permanente	há 1 ano	Sim	Sim	Não

HD: hemodiálise; DRC: doença renal crônica; Tx: transplante. Fonte: Autoria própria. Brasília (2017).

Por fim, com relação às experiências progressas em outras modalidades de TRS, somente dois participantes a tiveram, um ficou em Diálise Peritoneal por seis anos e outro permaneceu com o enxerto renal por quase dois anos quando então precisou retornar à hemodiálise.

### 4.1.3 Caracterização do perfil dos exames laboratoriais

A realização de exames laboratoriais mensais é uma necessidade terapêutica e normativa para quem faz e oferece o tratamento hemodialítico. Terapêutica porque é imprescindível à condução das decisões de cunho clínico, medicamentoso, dietético e hemodialítico propriamente dito. Normativa porque é regulamentada pela RDC n. 11 da Anvisa (BRASIL, 2013) e pelas Diretrizes da linha do cuidado à pessoa com DRC (BRASIL, 2014).

Utilizamos como referência para traçarmos o perfil laboratorial dos entrevistados, os exames sanguíneos trimestrais coletados na própria clínica de diálise e processados no laboratório da própria instituição. Os valores de normalidades foram os mesmos indicados pelo laboratório nos resultados expedidos conforme Quadro 4.

Quadro 4 - Valores de referência para os exames laboratoriais.

<b>Marcador</b>	<b>Valores normais de referência*</b>
Potássio (K)	3,5 a 5,1 mg/dL
Fósforo (P)	2,5 a 4,5 mg/dL
Cálcio (Ca)	8,6 a 10,0 mg/dL
Albumina	3,5 a 5,2 g/dL

\*Valores retirados dos laudos emitidos pela Laboratório de Análise Clínicas da instituição; Material utilizado: soro.

As alterações laboratoriais na DRC e na hemodiálise são inúmeras e, por vezes, sua avaliação é controversa como podemos constatar no *KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease* - guia clínico baseado em evidências produzido pela Sociedade Internacional de Nefrologia. No Brasil, as orientações clínicas pertinentes a alguns aspectos do tratamento clínico na DRC e hemodiálise, como a anemia e as alterações minerais, foram recentemente revisadas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) e publicadas em formato de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).

O PCDT/Conitec sobre a anemia na DRC indica que, na população em geral, o diagnóstico de anemia se dá pela presença de hemoglobina (Hb) inferior a 13 g/dL em homens e mulheres na pós-menopausa, e inferior a 12 g/dL em mulheres na pré-menopausa. A avaliação laboratorial da anemia deve incluir hemograma completo, dosagem de ferritina e saturação da transferrina. O mesmo PCDT orienta que, em pessoas em hemodiálise, a Hb não

ultrapasse 12 g/dL, sendo que abaixo desse valor há recomendações para a prescrição de medicação para estimular a produção sanguínea, comumente a alfaepoetina (BRASIL, 2016a).

No presente estudo, mais da metade dos entrevistados, sete, apresentavam níveis de hemoglobina abaixo da referência (12 g/dL) e necessitavam ou já estavam em uso de alfaepoetina. Em um levantamento sobre o perfil hematológico de pacientes em HD, Draczevski e Teixeira (2011) verificaram que a anemia manifestou-se presente, quase que, na totalidade dos pacientes portadores da doença renal crônica. Essa é uma das manifestações mais frequentes no paciente com insuficiência renal crônica, devido à deficiência de produção da eritropoetina ou pela falta de ferro – a primeira tem como causa principal a própria disfunção renal e a segunda, a realização da hemodiálise.

A presença de anemia acarreta uma série de consequências ao paciente com DRC. A qualidade de vida é afetada, uma vez que sintomas, como fadiga, dispneia, prejuízo na capacidade cognitiva, entre outros, decorrem da anemia. Há ainda uma maior predisposição a eventos cardiovasculares, com aumento da mortalidade cardiovascular (BRASIL, 2016a).

No mais, cinco dos participantes apresentavam níveis de potássio acima do valor máximo de referência. Quanto ao fósforo (P), seis estavam com os níveis desse elemento acima do esperado. Vale notar, que os níveis alterados de um elemento não implicam, necessariamente, alteração de outros, desse modo, apenas dois entrevistados apresentavam ambos, fósforo e potássio, acima dos níveis recomendados. Quanto ao cálcio (Ca), a maioria estava com os parâmetros normais, dois estavam com níveis abaixo e apenas um acima dos limites superiores indicados.

A hiperfosfatemia na DRC é resultante de três fatores principais, a saber, a ingestão excessiva de P; a redução da depuração de P (renal e pelos métodos dialíticos) e o estado da remodelação óssea (alta ou baixa) (SBN, 2011).

No inquérito sobre diálise no Brasil em 2013, 15% dos pacientes apresentavam concentração de albumina sérica < 3,5% g/dL, 36% fósforo sérico > 5,5 mg/dl; 17% tinham valores do hormônio da paratireoide (PTH) maiores que 600 pg/ml; 15% tinham valores menores que 100 pg/ml e 33% por cento tinham hemoglobina < 10 g/dl. Os autores constataram uma tendência de melhora dos controles de valores de PTH e de hemoglobina entre os anos de 2011 e 2013 (SESSO et al., 2014b, 2016).

No Pará, Costa e Cruz (2013), em um grupo de 74 pessoas em hemodiálise, verificaram a porcentagem daqueles que estavam com níveis dos exames em conformidade: 68,92% para o Cálcio, 51,35% para o Fósforo e 39,19% para o PTH. A ingestão diária de

cálcio (Ca) nesses pacientes inclui o aporte alimentar e o Ca proveniente do quelante<sup>2</sup> de P, para aqueles que o utilizam. Recomenda-se que a ingestão diária não exceda 2g/dia (KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO) CKD WORK GROUP, 2013).

O perfil de ferro, indicado pela ferritina (< 200 ng/mL) e índice de saturação da transferrina (IST) (<20%), estava alterado de forma diminuída em apenas dois entrevistados (E5 e E11), ambos estavam fazendo uso de sulfato ferroso endovenoso para reposição sanguínea das reservas de ferro.

Sobre os marcadores bioquímicos do ferro, o PCDT/Conitec, que trata sobre a anemia na DRC, indica que reservas adequadas de ferro devem apresentar a ferritina sérica maior que 200 ng/dL e a saturação da transferrina maior que 20% em pacientes em tratamento com hemodiálise (BRASIL, 2016a).

Alterações no hormônio da paratireóide (PTH) de certa forma evidenciam o nível de progressão dos distúrbios minerais e ósseos comuns na DRC e o desenvolvimento de Hiperparatireoidismo secundário (HPTS), apesar de não servir para se determinar o tipo de doença óssea instaurada (BRASIL, 2016a). O mais recente *guideline* da Sociedade Internacional de Nefrologia, sugeriu que o PTH fosse mantido entre 2 e 9 vezes o limite superior da normalidade, o que corresponde, em geral, a valores entre 150 e 600 pg/mL. Níveis de PTH abaixo e acima desses valores foram associados com aumento do risco de mortalidade (KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO) CKD WORK GROUP, 2013; SBN, 2011). Na presente pesquisa, cinco participantes apresentavam níveis de PTH acima de 600 pg/mL e três abaixo de 150 pg/mL, ou seja, oito apresentavam-se fora dos parâmetros recomendados.

As Diretrizes Clínicas da Conitec para a reposição de ferro mediante anemia na DRC registram que o tratamento objetiva manter os níveis de hemoglobina entre 10 e 12 g/dL, o nível sérico de ferritina entre 200 e 500 ng/dL e o IST entre 20% e 50% (BRASIL, 2016b).

Todos, exceto um participante, apresentavam níveis de albumina dentro da normalidade. A albumina sérica é uma medida válida e clinicamente útil do estado nutricional energético e proteico em pessoas mantidas em diálise (KDOKI, 2000). Os níveis séricos baixos de albumina são um forte marcador de mortalidade e hospitalização; também indicam calcificação coronariana. Além disso, os níveis séricos de albumina diminuem com outros sinais de desnutrição por doença renal e aumentam com a alimentação (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2013).

---

<sup>2</sup> Quelantes de fósforo são medicações utilizadas para diminuir a absorção intestinal de fósforo oriundo da dieta, sendo que alguns são compostos por cálcio (BRASIL, 2016b).

Os valores dos exames laboratoriais identificados encontram-se expostos na Quadro 5.

Quadro 5 - Caracterização laboratorial sanguínea de pessoas em hemodiálise.

Participante	Hb < 12 mg/dL	K <sup>+</sup> 3,5 a 5,1	P 2,5 a 4,5	Ca 8,6 a 10	Albumina < 3	Ferritina < 200	IST < 20%	PTH >600
E1	Sim	Normal	Acima	Abaixo	Normal	477,2	49%	925,2
E2	Não	Acima	Normal	Normal	Normal	630,7	30%	1033
E3	Não	Acima	Normal	Normal	Normal	359,7	21%	163,2
E4	Não	Acima	Acima	Normal	Normal	252	30%	61
E5	Sim	Acima	Normal	Normal	Normal	37	16%	52
E6	Sim	Normal	Acima	Acima	Normal	493,9	31%	1727
E7	Sim	Normal	Acima	Normal	Normal	633	30%	73
E8	Sim	Normal	Acima	Normal	Normal	576	32%	663
E9	Sim	Normal	Normal	Normal	Normal	192	35%	296
E10	Não	Acima	Acima	Normal	Normal	636,5	69%	2002
E11	Sim	Normal	Normal	Abaixo	Abaixo	15,4	19%	261,5

Hb: hemoglobina; K: potássio; P: fósforo; Ca: cálcio; IST: índice de saturação da transferrina; PTH: hormônio da paratireoide. Fonte: Autoria própria. Brasil (2017).

A recomendação de ingesta diária de proteínas para pessoas em hemodiálise é de 1,2 g/kg de peso corporal, enquanto que a ingesta calórica diária varia conforme a idade, 35 kcal/kg de peso corporal se menor de 60 anos, caso contrário o recomendado é de 30-35 kcal/kg de peso corporal diariamente (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2013; KDOKI, 2000).

Diante do que foi visto, é evidente a importância do seguimento de uma dieta bem controlada pela pessoa com DRC em HD. Nesse sentido, as orientações dietéticas, com suas inúmeras restrições, devem ser conduzidas de forma individualizada contemplando as necessidades particulares de cada pessoa diante de suas necessidades clínicas e possibilidades socioeconômicas (DAUGIRDAS; BLAKE; ING, 2013).

Quando em hemodiálise, a coleta de exames de sangue para o acompanhamento clínico da pessoa é obrigatoriamente mensal, determinada na Resolução n. 11 de 11 de março de 2014, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Os resultados desses exames orientam diversas intervenções, como o manejo da dieta, das medicações e da própria hemodiálise. Portanto, as pessoas com DRC em HD deveriam ser, rotineiramente, informadas e esclarecidas de forma individualizada, visto que a maneira como elas assimilam essas informações é o que, também, dá suporte para a adesão, ou não, aos tratamentos impostos. Dado que respalda ainda mais a investigação qualitativa que aqui se apresenta.

Ora, se defendemos a participação ativa e o envolvimento dessas pessoas em seus cuidados, é presumível que apoiemos a promoção da educação do paciente frente à interpretação e tomada de decisões quanto aos seus resultados de exames. Isso poderá ser efetivado com uma equipe de trabalho em número suficiente e com uma proposta de assistência centrada nos princípios do MCC, cujo foco esteja no bem-estar da pessoa e não somente no controle da doença. Para tanto, é imprescindível o reconhecimento da aplicabilidade de ferramentas assistências como a entrevista motivacional, o autocuidado apoiado e o cuidado coletivo à semelhança de grupos de apoio.

#### 4.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO MODALIDADE TEMÁTICA

A técnica de análise aplicada no tratamento das falas dos entrevistados, e que também nomina essa subseção, guiou a imersão dos conteúdos em que foram identificadas as Categorias e Subcategorias Temáticas adiante explanadas.

Alguns assuntos predominaram nas falas dos entrevistados quando indagados sobre suas percepções a respeito de seu envolvimento em seus próprios cuidados, como o **controle nutricional** voltado às necessidades individuais (dieta hipossódica, restrita em fósforo ou apenas nas questões hídricas); a **autoadministração de medicamentos** também foi um aspecto fortemente relacionado aos cuidados; o **autoconhecimento fisiológico** – a identificação e reconhecimento dos sinais e sintomas expressados pelo corpo são constantemente vigiados; a relação entre **necessidade e aversão à hemodiálise**, pois dela necessitam para manter a vida, mas reconhecem ser um tratamento de risco e que provoca medo, principalmente da perda do acesso vascular. Os entrevistados percebem o **transplante como alternativa** para melhorar a qualidade de vida, enquanto que os laços familiares e a equipe de saúde foram mais reportados no âmbito negativo das inter-relações, o **conhecimento limitado** a respeito da DRC e HD é um obstáculo à promoção de práticas ampliadas de autogerenciamento. Por fim, revelou-se a percepção de que a DRC não atrapalha o viver normal, uma vez que muitos reconheciam ter o problema de saúde, mas se expressavam como: “não sou doente”.

Assim, a análise aplicada resultou em quatro Categorias Temáticas que emergiram dessa análise de conteúdo:

- a) Autocuidado para a pessoa no contexto da Doença Renal Crônica;
- b) Redes de (des)apoio;
- c) Substituindo a função renal;

d) Participação Limitada.

Em cada categoria, aborda-se um conjunto de temas que foram fortemente identificados nas falas dos entrevistados quando indagados sobre suas percepções de participação em seus próprios cuidados na doença renal crônica e na hemodiálise. Na Figura 6, é possível observar a síntese esquemática das categorias elencadas.

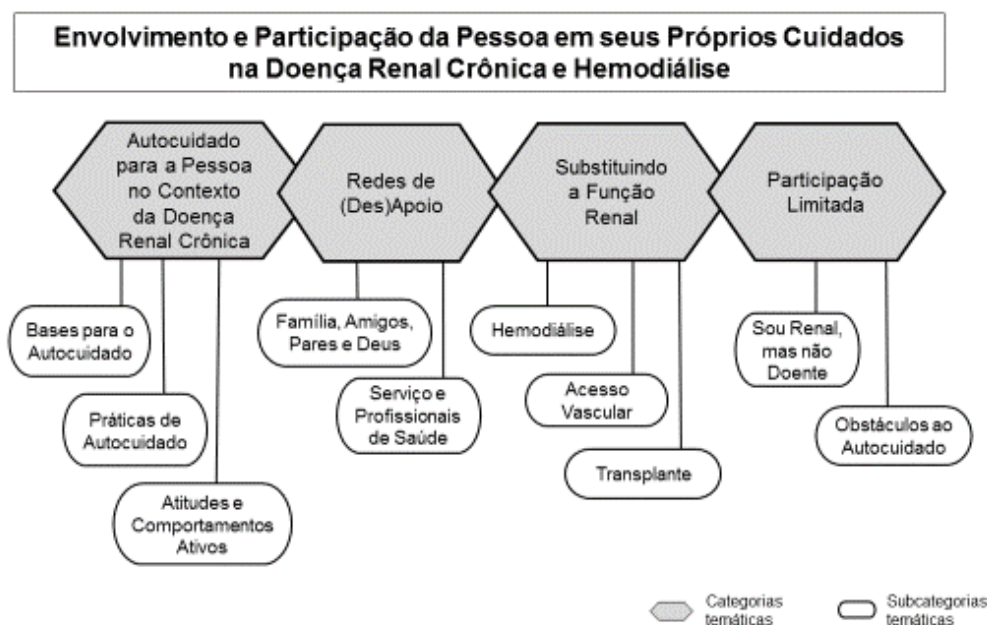


Figura 6 - Esquema das categorias e subcategorias temáticas.

#### 4.2.1 Autocuidado para a Pessoas no Contexto da Doença Renal Crônica

Essa categoria engloba aquilo que foi reportado como atividades exercidas diariamente no contexto do cuidar de si. Refere-se essencialmente ao controle da alimentação e da medicação, a percepção e vigilância sobre sinais e sintomas expressados pelo próprio corpo e a manifestação de diversas falas associadas a estarem atentos e motivados na busca de resoluções perante as adversidades que vão surgindo no decorrer de suas vidas.

Essa categoria temática é composta de três subcategorias: Práticas de Autocuidado; Bases para o Autocuidado; Atitudes e Comportamentos Ativos. A alocação desses três componentes em uma única categoria deu-se por estarem intimamente ligados com o exercício prático e concreto do envolvimento da pessoa em ações de autocuidado, sendo elementos fortemente lembrados e reforçados nos discursos de todos os participantes.



#### 4.2.1.1 Práticas de Autocuidado

Na percepção dos entrevistados sobre práticas de autocuidado, o primeiro elemento a ser mencionado foi o controle nutricional focado em restrições alimentares, seja em relação à quantidade ou à qualidade, seja de alimentos sólidos ou líquidos. Em seguida, o regime medicamentoso e os cuidados relacionados foram bastante presentes nas falas. Outros elementos, como a realização de exames laboratoriais e a prática de exercícios físicos foram pouco mencionados.

Sobre o cuidado com o controle nutricional e hídrico, eis o que alguns entrevistados falaram:

... porque eu procuro não me alimentar com coisas que não posso. (E1)

É regrado mais no sal né, comendo mais pouco, não comendo muita coisa que eu não podia comer, a água também, só que a água que é um pouco difícil, mas mesmo assim ainda como bastante ainda... (E4)

... agora estou evitando mais comida que tem muito fósforo, essas coisas assim, é evitar leite, porque meu fósforo tá subindo demais... (E10)

... diminuir a questão de líquido porque dá retenção de líquido, a alimentação tem que ser de acordo com que a nutricionista e os médicos orientam. (E11)

O regime dietético é relevante nos cuidados da DRC, e não menos importante que a ingestão hídrica no tratamento hemodialítico. O regime dietético foi considerado, por Atashpeikar, Jalilazar, Heidarzadeh (2012), como um dos pilares do autocuidado na DRC, sempre incluídos em programas de capacitação em autogerenciamento para essas pessoas.

Geralmente a dieta renal é tipicamente incompatível com princípios gerais de alimentação saudável, uma vez que restringe variedade de frutas e vegetais incluindo água. O consumo restrito de fluidos torna difícil o gerenciamento da sede e a ingestão de múltiplos medicamentos que constituem elemento-chave do regime renal (YU et al., 2016).

O autocuidado em relação à dieta foi investigado por David et al. (2013) em um grupo de 210 pessoas em hemodiálise, entre as quais 118 (56,2%) possuíam conhecimento sobre a dieta adequada e 92 (43,8%) não possuíam. Assim, os que receberam orientações sobre restrição hídrica e dietética somaram 131 (62,4%), enquanto 79 (37,6%) não receberam. Apenas 66(31,4%) seguiam a dieta recomendada, 59 (28,1%) não seguiam e 85 (40,5%) seguiam parcialmente. Quanto ao critério para escolha dos alimentos, 128 (60,9%) participantes selecionavam de acordo com o desejo ou vontade, 61 (29%) com o que havia disponível e 21 (10%), conforme a lista de alimentos recomendada; 193 (91,9%) utilizavam sal no preparo dos alimentos e apenas 17(8,1%) não faziam uso do sal.

Pesquisa mostrou que 34,8% dos participantes desconheciam a quantidade de líquidos que poderiam ingerir, quantitativo considerável, visto a importância do controle da ingestão líquidos para pessoas em hemodiálise, que visa tanto o controle da pressão arterial quanto ao ganho de peso interdialítico (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

Ainda, sobre o ganho de líquidos entre as sessões de hemodiálise, foi verificado que, ganho de líquido superior a 5,7% do peso corporal está associado ao aumento da taxa de mortalidade em 35%, independente de outros fatores de risco. Além disso, a remoção deste excesso de líquidos durante a HD pode resultar em episódios de hipotensão, câibras musculares, náusea e cefaleia (NERBASS et al., 2011). Esse dado reforça a necessidade de se estimular estratégias de automonitoramento para o controle hídrico no âmbito da hemodiálise. A pessoa deve ser capacitada para identificar, diante do seu contexto de vida, estratégias para o controle dos fluidos ingeridos diariamente de maneira consciente sobre os riscos e benefícios de um inadequado manejo para o seu tratamento.

Em outra investigação sobre autocuidado nutricional, Pessoa e Linhares (2015) verificaram que apenas 16,7%, entre trinta pessoas, associaram o ganho de peso interdialítico a ingesta excessiva de sódio, ou seja, elas desconheciam a relação entre o consumo de sódio e a aumento da sede e retenção de líquidos e, por conseguinte, o aumento do ganho de peso interdialítico.

A aderência às restrições dietéticas e, portanto, o manejo adequado do plano nutricional implica desfechos clínicos positivos representados por níveis séricos controlados dos exames laboratoriais como cálcio, fósforo e potássio. Esses foram os desfechos verificados em estudo randomizado cuja intervenção pesquisada era um programa de automanejo em saúde para pessoas submetidas à hemodiálise (GRIVA et al., 2011).

Outros estudos (MOATTARI et al., 2012; SLESNICK et al., 2015) têm demonstrado que a adesão às restrições dietéticas e de líquidos além de melhorar os parâmetros laboratoriais, diminui as complicações como hospitalizações por edema agudo de pulmão e melhora a qualidade de vida de pacientes em HD.

Em investigação qualitativa sobre o manejo específico da fome e sede entre pessoas que fazem hemodiálise, Yu et al. (2016) verificaram que os participantes apresentavam consciência sobre sua necessidade, considerando o regime nutricional inerente à vida da pessoa em diálise, embora percebido também como uma barreira no controle da doença, uma vez associado a experiências negativas, como sentimentos de frustração devido as diversas restrições.

Podemos verificar em nosso estudo muitas referências a essas restrições, palavras como restringir, limitar, diminuir, não comer, entre outras, remetem a um controle intenso e limitações na rotina nutricional dos participantes.

Yu et al. (2016) verificaram estratégias de autogestão desenvolvidas pelos participantes na perspectiva do automonitoramento em que cinco deles estabeleciam limites ao consumo de determinados alimentos e água ou utilizaram índices antropométricos para determinar seu comportamento durante o dia, garantindo não ultrapassar o limite de ingesta hídrica.

Li, Jiang e Lin (2014), em avaliação sobre autogerenciamento na DRC, utilizaram uma escala com quatro subcategorias: Parceria, Resolução de problemas, Autocuidado e Manejo emocional e a aplicaram em uma amostra de 198 pessoas. Eles verificaram que os maiores escores médios se encontravam na subcategoria de autocuidado, que incluía cuidados com o acesso venoso, controle da alimentação e restrição hídrica voltados para o controle do peso corporal. Esses registros vão ao encontro de nossos achados, uma vez que o tema dieta e controle hídrico foram unânimes no grupo de pessoas entrevistadas sobre o autocuidado na DRC e HD.

Os dados mostram a importância e o impacto da autogestão nutricional para o paciente renal, e não surpreende que todos os entrevistados tenham se referido a práticas de autocuidado relacionadas a esse componente do tratamento renal, embora práticas concretas de automonitoramento relacionadas ao regime nutricional ou controle de fluidos não tenham sido reportadas por nenhum.

Diante disso, ressalta-se que somente entregar uma lista de alimentos ou requerer das pessoas a cada sessão de HD a redução da ingesta hídrica não parece, e as evidências comprovam, ser um método eficaz de promover o controle do regime dietético de forma adequada como falou o entrevistado:

Quase a nutricionista todo mês ela me dá um papel [lista de alimentos ricos em fósforo] e eu nem olho... (E10)

Cabe lembrar que a intervenção nutricional perante quadro de hiperfosfatemia baseia-se em restrição de alimentos ricos em fósforo e na autoadministração de quelantes de fósforo, ambos dependentes do manejo da terapia nutricional pela pessoa.

Reconhecer as capacidades dos indivíduos frente ao desafio do regime dietético na DRC e HD, visando o fortalecimento do empoderamento e autoeficácia parece ser caminho mais adequado no apoio ao autocuidado. Desse modo, destacamos a importância do

envolvimento da pessoa por meio de informações relevantes e ajuste de metas e estratégias, no plano nutricional permeado por decisões compartilhadas, considerando-se as limitações socioeconômicas e culturais de cada um, assim como previsto no modelo de assistência orientado pelos princípios do Cuidado Centrado na Pessoa.

Nesse sentido, Moattari et al. (2012) verificaram que a promoção da autoeficácia impacta diretamente o ganho de peso interdialítico, desfecho utilizado para representar a aderência à autorregulação da ingestão de fluidos. Esses achados reforçam a relação entre maiores níveis de autoeficácia e indicadores de controle nutricional mais ajustado às metas do tratamento na DRC e HD.

Quanto à gestão do regime medicamentoso como prática de autocuidado, os participantes reforçaram sua necessidade e dependência como requisito complementar ao tratamento dialítico. Sua relevância foi evidenciada com o exercício diário da autoadministração de medicamentos e a criação de estratégias para otimizá-lo, como exemplificado nas falas:

... os remédios, a gente toma tanto remédio que a gente pensa até que está esquecendo alguns, mas é como estou te falando eu carrego essa bolsa, às vezes estou numa festa grande, vou lá no carro e pego minha bolsa para tomar meus remédios, porque meus remédios eu não esqueço! (E1)

Eu faço o horário para tomar remédios, coloco ele na parede, grandão, aí quando eu vou tomar um eu já marco, por exemplo, eu tenho um cartaz gigante lá em casa, eu boto o dia em cada remédio que eu tomo, renagel, losartana, anlodipino, todos eles. (E8)

A autogestão de medicamentos entre pessoas que faziam hemodiálise foi tema investigado por Parker (2016), sua análise identificou três temas nas falas dos participantes: indivíduos com necessidades de cuidado em saúde complexas que interrompem suas vidas diariamente; a autogestão das medicações requer estratégias organizacionais individualizadas; serviços de apoio ao manejo das medicações podem ser oferecidos para outros, não para mim. Quanto a este último tema, as pessoas declararam realizar bom controle das medicações mesmo com a identificação de situações de má gestão ou eventos adversos.

Assim como em nosso estudo, na investigação de Parker (2016), os participantes também reportaram a criação de estratégias para auxiliar na autogestão dos medicamentos, enquanto outras dependiam quase exclusivamente da família ou outros mecanismos de apoio social para organizar, reabastecer e manter seus remédios. As técnicas organizacionais dos participantes variaram da caixa de comprimidos semanal, para marcas em frascos de comprimidos, vidros, sacos de sanduíche de plástico ou folhas de papel fotográfico. Em nosso

estudo, um participante afirmou ter um quadro com o nome e horários das medicações afixado na parede para facilitar a conferência das prescrições medicamentosas.

Entretanto, numerosos desafios são identificados por pessoas em hemodiálise na autogestão dos medicamentos, como múltiplas prescrições, rotina de vida diária e seus compromissos, a realização da hemodiálise três vezes por semana (PARKER et al., 2016). Ficou explícito que a gestão medicamentosa nem sempre é adequada para alguns participantes:

Porque eu vejo aí tanta gente que bebe os remédios nas horas certinhas, faz tudo e eu não faço nada disso, o único remédio que eu bebo assim certinho, certinho é o da pressão! (E5)

Programas de autogestão na DRC, em geral contemplam temas como dieta, ingestão de fluidos e medicação (GRIVA et al., 2011) evidenciando que os assuntos apresentados pelos participantes neste estudo condizem com o vivenciado por outras pessoas em hemodiálise, apesar das diferenças de cenários.

A perda da função renal acarreta uma série de alterações no organismo que podem ser controladas ou minimizadas com o uso de medicações, por exemplo os anti-hipertensivos no controle da pressão arterial, a alfaepoetina para otimizar níveis de hemoglobina, o sacarato de hidróxido de ferro para aumentar níveis de ferro. Desse modo, a utilização correta das medicações, conforme as necessidades do indivíduo, implica equilíbrio fisiológico, evita complicações, retarda a progressão das disfunções renais e limita as sequelas da doença (FISHBANE et al., 2015).

Diante disso, a relação entre qualidade e segurança do cuidado se estabelece perante um regime terapêutico-medicamentoso adequado, o que depende, quase em sua totalidade, da pessoa e deve ser potencializado com medidas de apoio e educação em saúde.

O acompanhamento dos exames laboratoriais foi outro assunto levantado dentro das práticas de autocuidado, alguns entrevistados declararam que se preocupam em saber seus resultados:

Assim, quando eles dão o resultado eu sempre olho né, e mesmo eles falam né, se o fósforo tá alto, se o potássio tá alto, essas coisas assim, eles sempre falam, mas mesmo assim eu olho, a hemoglobina, essas coisas assim, eu sempre dou uma olhadinha. (E6)

Aí eu tomo marevan e toda semana eu peço um TAP, mesmo se o médico passa batido eu: 'doutor o TAP!'. (E9)

Os exames laboratoriais foram considerados parte importante do tratamento e da vida das pessoas em hemodiálise, entretanto integravam aspectos relacionados aos obstáculos ao

tratamento pela dificuldade em realizar e obter esses exames no contexto do grupo investigado por Mercado-Martinez et al. (2015), tal situação não foi verificada neste trabalho.

Pesquisa sobre autogerenciamento na DRC, entre as quatro categorias que compunham esse construto, a categoria de Resolução de problemas foi altamente avaliada como positiva, quando os resultados de exames provocavam alterações nos comportamentos relacionados a valores anormais. É óbvio que os resultados dos exames são importantes para o paciente, pois indicam o grau de risco de complicações, como hipercalemia ou anemia. (LI; JIANG; LIN, 2014).

Na investigação supracitada, a subcategoria resolução de problemas apresentou o segundo lugar nos escores médios. Essa subcategoria incluía a correção das possíveis causas das alterações dos exames laboratoriais; a possibilidade de fazer perguntas e tirar dúvidas sobre a DRC; o ajustamento pessoal aos sintomas de desconforto e a adição de quelantes de fósforo às comidas com alto teor desse elemento, mostrando que a autogestão dos medicamentos, juntamente com o regimento nutricional, é importante aspecto do autogerenciamento na DRC e HD.

Nesse sentido, Moattari et al. (2012) ao avaliarem os efeitos de um programa de empoderamento para a autogestão na DRC verificaram que os desfechos primários hemoglobina e hematócrito tiveram melhores resultados no grupo intervenção. Desse modo, apontaram que o programa de capacitação tem potencial para diminuir doses de medicação e, portanto, os custos com o tratamento.

Com base nas evidências apontadas, reforça-se que a pessoa com DRC em HD deve ser informada sobre as relações entre o manejo adequado de seu tratamento e o resultado de seus exames laboratoriais e suas consequências. O envolvimento da pessoa no acompanhamento de seus exames laboratoriais deve ser estimulado pela equipe, provendo informações e capacitando a pessoa para compreender e tomar decisões relativas aos seus indicadores bioquímicos. Nessa perspectiva, o empoderamento e as habilidades de automonitoramento estariam sendo promovidas nessas pessoas.

#### 4.2.1.2 Bases para o Autocuidado

Como já visto, o conhecimento é um dos elementos que muito influencia o exercício do autocuidado. Nesse sentido, foram alocados nessa subcategoria aspectos relacionados aos esforços evidenciados pelos entrevistados com vistas ao exercício melhorado do autocuidado, como o autoconhecimento fisiológico, ou seja, a possibilidade de identificar sinais e sintomas expressados pelo próprio corpo que sinalizam para alterações negativas e, portanto, carecem

de alguma ação de ajustamento. Além do conhecimento sobre o que se passa consigo mesmo, foram agrupados também os conhecimentos relacionados às medicações em uso, aos tratamentos que se submetem, ao seu próprio diagnóstico e até mesmo quanto às possibilidades de intervenções clínicas que a equipe de saúde lhes oferecem.

Nesse sentido, verificamos um diferencial nesse grupo de pessoas, pois demonstram conhecer bem os medicamentos que usam, inclusive pelo nome correto, apesar da grande quantidade e diversidade do uso deles, e também o motivo pelo qual o medicamento foi prescrito:

... tem medicação que só pode ser... igual ao sevelamer né, tem que ser antes, junto com a comida né, aí eu tomo no café da manhã, no almoço e na janta, eu tomo nove. (E3)

... o omeprazol é pra proteger por causa de muita medicação que eu tomo, aí eu tomo ele meia hora antes de tomar qualquer outro, sinvastatina é pro colesterol, ditalzen é pro coração, furosemida é um diurético, complexo B pra fortalecer as veias [...] eu tomo o renagel também, antes da refeições ou até durante. (E9)

... eu estava com muita retenção de líquido, eu estava tomando diurético, acho que o diurético não estava mais fazendo efeito, eu estava tomando a dose máxima mais não estava... (E11)

Em amostra de 210 pessoas em HD, David et al. (2013) verificaram que, em relação aos medicamentos em uso, 92 (43,8%) souberam informar quais utilizavam e 118 (56,2%) não souberam. Sabiam a finalidade dos medicamentos 121 (57,6%) participantes e 89 (42,4%) a desconheciam. Relataram ter recebido orientações quanto à importância e atuação de cada medicação 131 (62,4%), enquanto 79 (37,6%) não receberam.

Santos, Rocha e Berardinelli (2011) verificaram que, do total de 43 sujeitos de seu estudo, a maioria (93,0%) relatou facilidade para tomar as medicações prescritas. Um fator positivo, pois a pessoa com DRC necessita, como já mencionado, de medicamentos tais como, anti-hipertensivos, alfaepoetina, sacarato de hidróxido de ferro, diuréticos, cálcio, quelantes de fósforo e suplementos de vitaminas.

Convergindo com os achados da presente pesquisa, Curtin et al. (2008) verificaram que a aderência às medicações era um dos comportamentos de autogestão mais reportado em seu estudo. Em resposta à componente adesão global, os participantes afirmaram tomar seus medicamentos prescritos quase todo o tempo.

As práticas de tomada de decisão e a ativação do paciente foram referidas como diminuídas quando as pessoas não faziam o uso de medicamentos quelantes de fósforo, mesmo diante da ingestão de alimentos ricos em fósforo. Os pesquisadores relacionaram isso

com a falta de conhecimento sobre a função dos medicamentos, uma vez que apenas 33% dos entrevistados sabia sobre o efeito dos quelantes (LI; JIANG; LIN, 2014).

Tal referência ilustra bem o quanto o conhecimento influencia práticas de autogerenciamento na DRC e deve ser reforçado sistematicamente com essa população, desde o diagnóstico dos estágios iniciais da doença ao estágio final, quando a sobrecarga de cuidados e o impacto das terapias dialíticas tendem a diminuir a qualidade de vida e aumentar a ansiedade e o estresse dessas pessoas.

Como base para o autocuidado, também foi agregada a autopercepção de sinais e sintomas, que é imprescindível para quem realiza HD. Uma vez que as alterações fisiológicas estão sempre presentes, a pessoa é a principal fonte de identificação dessas alterações, quando a partir de seu conhecimento sobre o tratamento, a DRC e suas consequências, expressa a sintomatologia sentida:

O corpo todo coçando, coçando demais... e antes coçava demais, aí dava muita câibra. (E4)

... por exemplo a pressão, quando eu sinto que ela está baixa eu não tomo... (E8)

... quando eu como um salzinho a mais, além de dar mais sede, eu urino menos entendeu, dá muita retenção, apesar de eu não inchar né, eu não fico inchado não, não dá nenhum edema, mas na balança... (E9)

... me deu assim, um mal-estar, e eu estava com muita retenção de líquido, eu estava tomando diurético, acho que o diurético não estava mais fazendo efeito e eu estava tomando a dose máxima. (E11)

A maioria dos sujeitos (97,6%) de um estudo sobre necessidades de autocuidado desconhecia as formas de prevenção dos sintomas pós-hemodiálise. Os clientes em terapia hemodialítica referem-se a cansaço, fraqueza, falta de apetite, tontura, náuseas após esse procedimento. O controle do ganho de peso interdialítico é um fator importante na prevenção desses sintomas. O cansaço pode ser evitado por meio da adesão ao tratamento medicamentoso para controle da anemia. Alguns autores registram que o aumento da duração da sessão de hemodiálise, com ultrafiltração mais lenta, minimiza o cansaço, os episódios hipotensivos e a falta de apetite, contribuindo para a qualidade de vida dos clientes da diálise (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011)

A diminuição da flexibilidade em pessoas com DRC está associada aos sintomas predominantes dessa doença, entre as quais, dor óssea, desconforto nas articulações e calcificação com depósito de cálcio periarticular que leva à inflamação aguda da articulação, causando dores ou rigidez (DE QUEIROZ FRAZÃO; RAMOS; DE CARVALHO LIRA, 2011). Entre as principais complicações estão a hipotensão, hipertensão, câibras musculares,



náusea e vômito, cefaleia, dor torácica e lombar, prurido, febre e calafrios (SILVA et al., 2016).

Na escala métrica de autogerenciamento aplicada por Li, Jiang e Lin (2014) com relação aos sinais e sintomas, a autogestão era considerada mais do que identificar o sintoma, era tentar entender suas causas e controlá-las. Nesse sentido, foi constatado, no presente estudo, que algumas pessoas apresentavam essa percepção:

... eu não me sinto bem sabe, eu assim... me sinto com as pernas doendo, essas coisas, me sinto fraca né, aí eu sei que não estou bem e vou olhar os exames... (E3)

Em estudo que investigou problemas adaptativos na hemodiálise, foram identificados os seguintes sinais e sintomas nos participantes: retenção de líquido intracelular (99,4%); hipercalemia (64,6%); hipotermia (61,8%); edema (53,9%); intolerância à atividade (47,2%); mobilidade andar e/ou coordenação restritas (35,4%); hipocalcemia (34,8%); privação do sono (25,3%); dor crônica (15,7%); dor aguda (11,2%); perda de habilidade de autocuidado (11,2%); integridade da pele prejudicada (6,7%); constipação (5,6%); nutrição menor que as necessidades do organismo (1,1%) e diarreia (1,1%) (FRAZÃO et al., 2014).

Como bem afirmam Santos, Rocha e Berardinelli (2011), muitos desses sinais ou sintomas podem ser minimizados com práticas de autocuidado como o correto seguimento do regime dietético e de fluidos que contribuem para evitar a hipotensão, câibras, náuseas e vômitos.

Cumpramos ressaltar que vários desses sintomas podem ocorrer fora do ambiente dialítico, longe dos profissionais de saúde. Desse modo, a capacitação de pessoas em hemodiálise para reconhecer e reagir aos principais sinais e sintomas decorrentes do tratamento dialítico, fomentaria a autoconfiança e as habilidades de automonitoramento, diminuiria a utilização de serviços especializados de urgência, melhoraria a autonomia e a autoconfiança da pessoa, a comunicação com os profissionais de saúde, minimizando a ocorrência de eventos agudos ou sequelas graves.

Com as subcategorias Práticas de Autocuidado e Bases para o Autocuidado, pode-se perceber a ampla abrangência do autogerenciamento na DRC. Entretanto, entre os entrevistados as práticas de autogerenciamento não ficaram bem esclarecidas, pois não houve falas diretas que relacionassem conhecimentos mais amplos com a resolução de problemas no contexto do autogerenciamento.

É possível que os participantes tenham percepção limitada sobre suas escolhas perante o tratamento da DRC dialítica e estilos de vida como componentes intrínsecos ao

autocuidado. Essa postura é tipicamente encontrada em serviços de saúde focalizados na doença e pautados na utilização de densos recursos tecnológicos.

#### 4.2.1.3 Atitudes e Comportamentos Ativos

Foram observadas, no conteúdo das entrevistas, várias expressões de atitudes e comportamentos positivos de enfrentamento da situação de saúde/doença. Vale destacar que nem toda disposição positiva de enfrentamento se concretiza em ação de autocuidado, por exemplo, uma pessoa ao se referir que luta por seus direitos ou que não deixaria que lhe fizessem algo de errado, demonstra estar motivada a se proteger e se cuidar, entretanto tal motivação não garante que a ação se realize. Desse modo, foram agrupadas, nessa subcategoria, percepções dos entrevistados sobre atitudes e comportamento positivos que por seu aspecto motivador reforçam práticas de autocuidado.

Assim, a expressão de verbos como pedir, perguntar, controlar, fazer, saber, querer, acompanhar foram marcantes nas falas dos entrevistados:

... você tem que fazer por onde ser um paciente ativo, consciente de tudo o que pode acontecer e... pra que você termine as quatro horas de diálise bem. (E1)

... eu fico alerta sobre essas coisas assim sabe, agora não tá... como é que se diz, todo o capilar que eu uso eles estão descartando. (E2)

Eu pergunto pra enfermeira, pra doutora, sempre eu pergunto pras meninas... (E3)

É tem que cuidar. O maior interessado é a gente. (E5)

...mas quando acontece alguma coisa assim eu procuro ver, porque se for minha parte eu vou procurar fazer o melhor, entendeu? Como eu não sei, eu tenho que perguntar quem sabe né, aí eu pergunto, às vezes falam: 'mais tu é curiosa', mas eu quero saber. (E7)

...quando eu preciso saber de alguma coisa eu pergunto, eu corro atrás do doutor mesmo, das enfermeiras pra saber, por exemplo como está a hemoglobina, o fósforo, o potássio, a pressão, coisas assim. (E8)

O indivíduo com atitude positiva ao lidar com a doença se comporta como sujeito ativo, buscando informações e readequando seu modo de vida à sua nova condição. A passividade diante da doença, por outro lado, pode levar a não aderência ao tratamento (MALDANER et al., 2008; PESSOA; LINHARES, 2015).

Na DRC as mudanças no estilo de vida influenciam o indivíduo a se tornar mais envolvido, adotando mais controle, ou seja, aumentando a autogestão. Por conseguinte, as intervenções destinadas à autogestão oferecem ferramentas eficazes para adaptações às mudanças de estilo de vida em hemodiálise (LI; JIANG; LIN, 2014).

Quanto ao procedimento dialítico, o indivíduo é agente ativo no seu tratamento, participando inclusive da prescrição da diálise. Nessa etapa, o cliente tem controle de sua alimentação e ingestão de líquidos, controlando seu ganho de peso interdialítico, sua pressão arterial e sua glicemia, reduzindo as complicações da hemodiálise, solicitando avaliação do serviço de nutrição, psicologia e serviço social, quando necessário, e participa de grupos de apoio e conhece seus direitos (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

Analisando a influência da autoeficácia sobre o autogerenciamento, Li, Jiang e Lin (2014) verificaram que exerce influência significativa sobre o autogerenciamento, assim como sobre suas subescalas de parceria, autocuidado e autogestão emocional. Desse modo, pessoas com altos níveis de autoeficácia têm melhor autogerenciamento, especialmente na categoria autocuidado.

Estudo comparativo sobre a Ativação do Paciente em pessoas com condições crônicas como Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (290 pessoas), Diabetes tipo 2 (422 pessoas), Doença Cardíaca Congestiva (223 pessoas) e a DRC (219 pessoas), constatou que, em relação a esta última, o grupo apresentou os escores mais baixos de ativação, representando, no contexto do estudo, pessoas com menos tendência ao envolvimento na autogestão da sua condição de saúde (BOS-TOUWEN et al., 2015).

Já Curtin et al. (2008) verificaram uma relação positiva de autoeficácia com comportamentos de autogestão da doença renal crônica, entre eles, a comunicação com os cuidadores, a execução de práticas de autocuidado e a aderência à medicação.

No estudo qualitativo de Cramm et al. (2008), a tomada de decisão compartilhada entre indivíduos e profissionais de saúde foi indicada como fator importante no Cuidado Centrado na Pessoa sob o ponto de vista de ambos no sentido de ouvir e considerar as preferências das pessoas. Outro fator indicado foi o fornecimento de informações compreensíveis e educação para capacitar as pessoas em hemodiálise. Entretanto, todos os componentes da abordagem Centrada na Pessoa devem ser considerados para melhorar os resultados nas pessoas.

No âmbito da educação em saúde, ressalta-se o papel do enfermeiro como principal agente do processo de promoção da autoeficácia da pessoa em tratamento hemodialítico, oferecendo maneiras de compreensão sobre a doença, a fim de que o renal crônico desenvolva autorresponsabilidade, mudança de comportamento em relação seu estilo de vida e produção de esperança e perseverança que promovam a sua adaptação ao tratamento hemodialítico (CARDOSO; SADE, 2012).

## 4.2.2 Redes de (Des)Apoio

Poucos entrevistados se referiram à família e amigos como forte apoiadores e promotores do autocuidado, entretanto saber que estavam presentes trazia relativo conforto. Quanto aos companheiros e conhecidos que também realizavam hemodiálise, aqui denominados de pares por serem semelhantes na trajetória de vida com a doença renal e HD, as experiências negativas foram destaque nas falas. Testemunhar outras pessoas na mesma situação, passar por dificuldades piores, inclusive o óbito, repercute de forma desmotivadora e angustiante. Da mesma forma, a equipe de saúde prestadora de cuidados apresentou papel relevante na percepção da pessoa sobre seu envolvimento nos cuidados.

Desse modo, essa categoria temática envolve duas subcategorias: Família, Amigos, Pares e Deus e Serviço e Profissionais de Saúde.

Nesse estudo, considera-se Rede de Apoio na perspectiva das relações interpessoais da pessoa e dos laços sociais construídos ao longo de sua vida. Para Gonçalves e colaboradores (2011) apoio social é definido como envolvendo qualquer informação, falada ou não, e/ou assistência material e proteção oferecida por outras pessoas e/ou grupos com os quais se têm contatos sistemáticos e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos.

Alguns pesquisadores diferenciam apoio social de rede social. Nesse sentido, Pedro, Rocha e Nascimento (2008) apontam que rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo como os vizinhos, as organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar, já o apoio social encontra-se na dimensão pessoal constituído por membros dessa rede social, efetivamente importantes para o indivíduo e famílias. A rede social seria uma teia de relações que liga as diversas pessoas que possuem vínculos sociais, com os recursos de apoio fluindo por meio desses vínculos.

### 4.2.2.1 Família, Amigos, Pares e Deus

Ficou evidente nessa subcategoria temática que foram as relações familiares e interpessoais fragilizadas, o que refletem na motivação para o autocuidado. Entretanto, percebemos que as práticas de autocuidado sofrem influência dos familiares seja para não provocar preocupações, seja como recurso de apoio para superar obstáculos:

falo pra minha esposa, olha, eu dou um beijo na minha esposa, eu dou um beijo Eu sempre saio de casa e no meu filho e falo com eles: “olha estou indo pra diálise e não sei se volto!”. (E1)

Quando eu infartei mesmo que eu precisava de UTI, meu marido foi na defensoria, não, no Ministério Público, foi com um advogado amigo nosso... (E5)

...eu não falo também que é pra não preocupar ela [irmã]. (E6)

... minhas irmãs são muito preocupadas, qualquer coisinha ... eu cheguei tarde em casa e tal, nossa minha irmã estava desesperada. (E6)

No início do tratamento dialítico a pessoa e seus familiares tentam reorganizar o seu futuro, planejando o caminho a ser percorrido com uma visão mais realista da situação a ser vivenciada. Comumente os familiares buscam alternativas para aceitar a nova condição, ou seja, a de ter uma pessoa com doença crônica na família, é justamente nesta fase que pode ocorrer um distanciamento entre o indivíduo em tratamento dialítico e seus familiares. Entretanto, as redes de relações podem potencializar o processo de cuidar do indivíduo e de sua família, que juntos enfrentam a cronicidade da doença (BARRETO et al., 2011).

Sobre a experiência de viver em hemodiálise, participantes de um estudo qualitativo relataram que membros da família envolvidos em suas atividades ajudaram a substituir a perda das atividades sociais (CHIARANAI, 2016). Este estudo também indicou que o apoio social era um fator importante para autogestão, pois a maioria dos pacientes em hemodiálise perdeu o vínculo empregatício devido o tempo de tratamento.

Silva et al. (2016) identificaram como categoria temática o apoio familiar em estudo sobre estratégias de enfrentamento na HD, no sentido de que a família gerou o suporte psicoemocional necessário para superar os momentos de tensão e desânimo que surgiram durante a adaptação ao tratamento dialítico. Ainda, segundo os mesmos autores, quando pessoas próximas conseguem compreender e explicar as mudanças que serão impostas ao indivíduo pelo diagnóstico e tratamento, com uma linguagem mais pessoal, o enfrentamento se torna mais efetivo.

Observar a experiência de vida de outras pessoas com DRC influencia a forma de autoperceber seus próprios cuidados:

... eu já estou a tanto tempo aqui que eu já vi tantas e tantas coisas... (E2)

As minhas irmãs morreram tão cedo, de bobeira, faziam dialise peritoneal... (E7)

Eu às vezes fico pensando assim, na hora que eu vejo alguém conhecido internando, aí eu penso... (E10)

... porque eu já vi muita gente passar mal ali né, dormindo aí passa mal, aí eu não durmo não. (E10)

O estímulo e apoio para a aceitação da condição crônica proveniente da rede de amigos foi expressa apenas por um entrevistado:

Eu tenho um amigo médico que sempre tá: ‘faz isso, faz aquilo, assim vai dar certo’, se pedir algum exame que eu não entendo na hora eu mando foto e aí: ‘isso é pra tal coisa’, inclusive pra eu aceitar o tratamento me deram muita força. (E9)

Pessoas com melhor suporte social e rede de apoio são mais propensas a ter um estado de espírito mais positivo e melhor utilização dos recursos disponíveis para resolver seus problemas (LI; JIANG; LIN, 2014). Diante disso, consideramos que o envolvimento das pessoas em hemodiálise para o autocuidado deve abranger o fortalecimento e a expansão de redes de apoio social. Nesse sentido, a própria equipe de assistência deve colaborar no reconhecimento de redes de apoio, estimulando a adesão dessas pessoas em associações, grupos de apoio ou outros grupos que proporcionem suporte no enfrentamento da situação relacionada à DRC.

Outro ponto a ser considerado seria a integralização do serviço nefrológico especializado com outros níveis de cuidado em saúde fortalecendo a rede de cuidados ao indivíduo com doença renal em HD. Como previsto nas Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias (2013), incluindo as doenças renocardiovasculares, a Unidade Básica de Saúde deve ser informada sobre a situação de saúde do usuário, bem como esta deve acompanhar o planejamento terapêutico desenvolvido na atenção especializada.

Sobre a aceitação da nova condição de saúde relacionada à adaptação aos novos hábitos de vida em pessoas em HD, considerada no estudo de Boell, Silva e Hegadoren (2016) como resiliência, foi verificado que essa era mais intensa em pessoas que declararam ter alguma religião.

Sobre o assunto, o sentimento de gratidão a um Ser superior também foi representado nas falas de alguns participantes:

... eu agradeço a Deus todo dia que eu acordo eu digo: ‘obrigada Deus por eu acordar’, quando eu vou dormir, eu falo do mesmo jeito: ‘minha alma está com o Senhor, se eu não acordar, eu estarei com o Senhor e se eu acordar o Senhor está comigo’... (E7)

... é por isso que graças à Deus nós temos a máquina para dialisar, para a gente viver mais um pouco! (E1)

Em relação à questão espiritual, Silva et al. (2016) afirmam que a crença em uma força superior permite uma dose de conformidade à nova situação, desempenhando, assim, importante papel nas diversas esferas da vida do renal crônico incluindo a disposição para o autocuidado.

Numa amostra de 43 pessoas, foi revelado que a maioria (72%) não era associada a nenhum grupo de apoio, tais como igrejas, clubes ou associações. A associação a algum grupo é importante para criar uma rede de apoio de forma que a pessoa não se sinta sozinha e consiga enfrentar com mais segurança os desafios impostos pela doença renal e seu tratamento (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

A equipe assistencial deve ser sensível às questões de espiritualidade provendo escuta ativa e, acima de tudo, respeitando as manifestações religiosas e espirituais das pessoas. Conhecer o serviço de capelania do serviço de saúde pode ser uma ferramenta útil em situações especiais de suporte emocional.

#### 4.2.2.2 Serviço e Profissionais de Saúde

A equipe assistencial tem papel marcante na vida dessas pessoas. Ficou claro o quanto um erro técnico ou um problema de relacionamento interpessoal de convivência podem afetar negativamente essas pessoas que necessitam de hemodiálise, contribuindo para a sua desmotivação no envolvimento e participação nos cuidados. O reconhecimento da importância da equipe foi presente, mas também a consciência de que erros de assistência podem acontecer:

... aconteceu da menina trocar a linha, e eu não sei... eu não sei o certo, eu não consegui decorar... e como estava tendo muito é... refluxo, aí o [profissional] viu e estava trocado, aí não sei... eu acho que, não sei se eu estou certa, significa que não funciona direito... (E6)

... uma vez eu até discuti com o [profissional], assim que entrou aqui né, é tanto que passou um tempão com raiva de mim e tudo, aí depois... viu que... eu não aceitava né, aí... (E2)

A perspectiva da pessoa sobre a equipe de saúde como apoio ao cuidado foi estremecida por experiências negativas pelo modo de ser tratado:

A pessoa chegou pra mim puncionar, aí foi me puncionou, aí só escutei a pessoa falando assim: 'comigo é assim, eu chego e meto a agulha mesmo, não tem esse negócio... vocês tem a mania de chegar e ficar com carinho pra pôr a agulha', oh, aquilo foi mesmo que bater na minha cara! (E1)

“... você vai pedir uma receita: ‘ah não porque eu te dei receita mês passado’ e antigamente não tinha isso, você chegava hoje pedia receita, se amanhã você chegasse e me dá uma receita, tinha de novo, não ficava com piadinha... (E5)

São todas pessoas boas, mas a gente sente quando tem uma pessoa que realmente se preocupa com o paciente. (E1)

Pessoas em HD colocam grande ênfase nas características e competências dos membros da equipe de enfermagem que prestam cuidados aos doentes, incluindo o

estabelecimento de relações de respeito e cordialidade, o conhecimento e treinamento especializados, habilidades para a venopunção e a experiência da equipe (NOBAHAR; TAMADON, 2016).

Em nosso estudo foi constatado o contrário, a equipe foi relacionada mais a vivências de aspectos negativos. Há duas considerações que podemos apresentar sobre esse fato. Primeiramente, devemos lembrar que como pessoas em situação de vulnerabilidade e cercadas de aspectos negativos quanto a sua situação de saúde, é possível que a fragilidade social, emocional e das relações interpessoais propiciem o exarcebamento de sentimentos de maior impacto psicológico, ou seja, aqueles relacionados às experiências pessoais de medo, ameaça e impotência. Por outro lado, não podemos deixar de frisar que se tratam de pessoas com mais de cinco anos de tratamento hemodialítico, em contato com a equipe profissional quatro horas por dia durante três dias da semana. Nesse sentido, as relações que se estabelecem podem ser conflituosas quando os limites da relação profissional se confundem com as relações informais e intersubjetivas inerentes ao processo de convivência em grupo e assim, diante de determinadas circunstâncias, podem gerar situações estressantes em que o papel e a posição de cada um – profissional e usuário - no cenário assistencial é colocado em evidência.

Os participantes do estudo de Chiaranai (2016) apontaram a importância da pessoa com CCS ser acolhida por funcionários e outras pessoas com o mesmo agravo. Os sentimentos de confiança cresceram quando perceberam que médicos e enfermeiros eram capazes de lhes dar o cuidado que era necessário. Aspecto semelhante foi relatado por um entrevistado:

... você passa assim a ter tanto carinho, tanto amor pelas pessoas que parece ser da própria família devido aos cuidados que tem com a gente, eu percebo dessa forma.  
(E11)

A relação com a equipe de saúde é tão importante para a gestão da doença que foi incluída como uma categoria a ser verificada na Escala de Autogerenciamento da Doença Crônica, em que o componente Comunicação com Profissionais avaliava com que frequência as pessoas se preparavam para a consulta médica em termos de comportamentos durante a consulta, tais como, discutir problemas pessoais ou preparar uma lista de perguntas (WASHINGTON; ZIMMERMAN; BROWNE, 2016).

Dado interessante do estudo supracitado refere-se aos achados quantitativos que apontam para a realização de autogestão em saúde por pacientes com DRC, no tocante às áreas de comunicação com os médicos (90% dos participantes), mas, na avaliação qualitativa,



esse aspecto da autogestão não foi evidenciado. Cumpre destacar que melhorar a comunicação entre cuidadores e cuidados é elemento essencial para o engajamento e fortalecimento do cuidado centrado na pessoa (BEAR; STOCKIE, 2014).

Na investigação qualitativa de Parker et al. (2016) alguns participantes descreveram a gestão de sua saúde e medicamentos, estabelecendo complexas relações entre pacientes, centros de diálise, prestadores de serviços e serviços de apoio. De fato, as relações que os trabalhadores e serviços de saúde estabelecem com os indivíduos podem motivar ou limitar seu envolvimento e a participação nos cuidados de saúde. Serviços organizados com abordagens voltadas ao envolvimento das pessoas, como no CCP, no MACC e na cultura de Segurança do Paciente, respeitam a opinião e motivam a responsabilização das pessoas, o que promove o empoderamento e este o autogerenciamento em saúde.

Entretanto, muitas barreiras relacionadas ao serviço impedem o avanço do MACC e do engajamento das pessoas em seus cuidados, como o conflito com outras prioridades institucionais, o desequilibrado balanço de poder entre os profissionais de saúde e as pessoas em tratamento, assim como o comportamento e a cultura dos profissionais de saúde (BEAR; STOCKIE, 2014).

Acreditamos que é possível reverter esse quadro e transformar a equipe de saúde em verdadeiros promotores do cuidado centrado no paciente e da ativação do paciente. Para tanto, são necessários mudança de postura e pensar crítico constantes no exercício de nossa profissão e na formação profissional de nossos cuidadores. Pensamos que, simplesmente, ouvir mais as pessoas usuárias dos serviços de saúde já seria um grande avanço na conquista de um modelo de cuidado em parceria. Outra atitude concreta que implicaria na sensibilização dos futuros profissionais para o pensar crítico já citado, seria incorporar a participação do usuário em laboratórios de simulação realística.

#### **4.2.3 Substituindo a Função Renal**

A denominação dessa categoria se deu por abranger percepções de cuidados sobre o tratamento hemodialítico em si, o acesso vascular e o transplante renal. Esses três elementos, cada qual originou uma subcategoria para compor essa categoria temática: Substituindo a Função Renal.

Sobre a participação e envolvimento dos entrevistados nos cuidados relacionados diretamente à hemodiálise, emergiram percepções restritas à identificação do capilar e aos alarmes da máquina de hemodiálise durante a sessão, também foram expressos sentimentos

paradoxais associados ao tratamento, isto é, ao mesmo tempo que se referiram à HD como necessária e benéfica, expressaram em suas falas medo e aversão à HD.

Os cuidados com o acesso vascular, seja fístula ou cateter, também foram citados frequentemente e se relacionavam basicamente às orientações dadas e repassadas pelos profissionais de saúde quando do início do tratamento, apesar de que o aprendizado junto aos pares também influenciou o autocuidado com o acesso.

O transplante, como TRS alternativa, se associou à percepção de espera e esperança quanto à realização. Os cuidados no transplante foram relacionados à atualização dos exames trimestrais necessários para se manter apto na lista de espera por doação.

#### 4.2.3.1 Hemodiálise

O tratamento de substituição da função renal a que os entrevistados se submetem é percebido com um tratamento de risco, que pode acarretar danos graves, como a morte, entretanto se faz necessário e imprescindível para o reestabelecimento e manutenção do bem-estar. A hemodiálise cursa com a sensação de dependência e privação da liberdade, mas também com a esperança de viver mais e melhor.

O medo e a angústia impostos pelo tratamento hemodialítico foram evidentes nas seguintes falas:

Eu vou pra diálise e não sei se volto, porque...tanto eu como qualquer amigo meu que tá ali naquela máquina, pode a qualquer hora dessa a gente sentar bem na máquina e dá uma parada e alguma coisa acontecer... porque a gente tem que ter consciência disso! (E1)

... eu tenho medo! Vai que... eu tenho medo de morrer e não vê! (E4)

Durmo não, é que teve um dia que estourou tudo aí depois desse dia aí eu fiquei 'veiaço'! (E4)

Eu tenho medo de sentir mal, cair, apesar que nunca aconteceu, mas eu prefiro evitar. E pode acontecer de sangrar também, aí eu prefiro... aí para evitar essas suas coisas, ou sangrar ou sentir mal, uma tontura porque acontece! (E6)

Eu não durmo, sei lá, com medo de dormir e não acordar mais (risos). (E10)

Na hemodiálise, eu vejo assim... os cuidados é tanto, é uma coisa tão séria, que as enfermeiras, os médicos, estão sempre ali, não tiram a atenção. (E11)

Sei lá, acordar de manhã e lembrar que tem que vir para essa máquina, por isso que eu entrei na fila de novo, só de lembrar que tem que vim fazer! (E10)

...mas se lembrar direto acho que a pessoa entra em depressão. (E10)

Em levantamento sobre necessidades de autocuidado, Santos, Rocha e Faria (2011) verificaram que 69,7% das pessoas desconheciam as complicações que podiam ocorrer

durante o procedimento hemodialítico e 97,6% delas desconheciam as formas de evitar essas complicações, entre as quais, as mais comuns são hipotensão, cãibras, náuseas e vômitos, cefaleia, febre e calafrios. A importância de conhecer e entender essas complicações pauta-se na possibilidade de algumas poderem ser eliminadas ou minimizadas por meio de ações de autocuidado.

A hemodiálise é um procedimento de alta complexidade e envolve o uso de robusta tecnologia, equipamentos e máquinas em que é necessário habilidades e conhecimentos de profissionais especializados (NOBAHAR; TAMADON, 2016). Todo esse aparato se deve à iminência de intercorrências moderadas a graves durante o processo hemodialítico ou a ele relacionadas, entre eles, o infarto do miocárdio, acidente vascular cerebral, alterações da anticoagulação, embolia pulmonar e distúrbios eletrolíticos.

No estudo de Chiaranai (2016) os participantes apreciaram o avanço tecnológico, pois os ajudou a prolongar suas vidas associado ao entendimento de que já teriam morrido sem a hemodiálise. Os participantes também relataram viver com a incerteza, em estado imprevisível, incerto, hesitante e duvidoso. Assim, embora todos os participantes tivessem relatado que sua hemodiálise estava indo bem, eles expressaram preocupação com um futuro imprevisível. Eles também relataram que, embora seu tratamento hemodialítico os isolasse de outros, era muito importante para ser ignorado (CHIARANAI, 2016).

Apesar dos aspectos de medo e aversão ao tratamento indicados acima, a necessidade de fazê-lo foi verbalizada por alguns participantes:

...de fazer a hemodiálise, antes eu não gostava muito, às vezes até faltava, hoje não, hoje eu não falto mais. (E3)

Faço questão de fazer as quatro horas!" "... em dezesseis anos eu faltei três vezes. (E5)

Ela dizia assim para mim, toda vez que eu ia: "seu futuro é a hemodiálise", e eu falava: 'então tá, doutora, quando chegar eu faço'. (E7)

...estou fazendo tratamento para minha saúde, eu só estou bem hoje por causa da hemodiálise, se não fosse ela já tinha morrido a muito tempo ... (E7)

Eu aceitei o tratamento, pra mim é assim, é como se eu estivesse de plantão, três vezes por semana, olha eu não falto a hemodiálise, é difícil eu chegar atrasado. (E9)

...então eu tenho que cumprir com aquela obrigação, mais a gente sempre falta sim.. (E11)

A hemodiálise passou a significar uma vida restrita e controlada, como numa prisão, essa foi a percepção de viver em hemodiálise para participantes de um estudo qualitativo. Essas pessoas sentiam-se prisioneiras pelo compromisso de ir três vezes por semana ao

serviço de nefrologia para realizar a hemodiálise e ficar várias horas diárias sentadas numa cadeira e ligadas a uma máquina. Passavam a se sentir dependentes de uma máquina que não era controlada por elas mesmas, mas pelos profissionais de saúde, que passavam a exercer controle sobre suas vidas, incluindo o que e o quanto poderiam comer, beber ou, até mesmo, se e quando poderiam viajar (MERCADO-MARTINEZ et al., 2015).

No presente estudo, os entrevistados relataram cuidados específicos relacionados à hemodiálise que denotam as possibilidades de envolvimento e participação durante o tratamento:

Eu presto atenção na máquina, eu olho tudinho! Eu nunca sentei naquela máquina sem saber se o capilar era meu! (E1)

...no que eu via tinha que tirar todo aquele produto pra poder instalar a pessoa. (E2)

Antes de sentar tem que ver se é o da gente, se é o nome mesmo... (E4)

Aí eu quero saber o que que foi, se foi rompimento de capilar, se foi algum ar que entra, a linha que tá dobrada né! (E5)

...antes de você sentar na sua poltrona pra dialisar, você olha se seu nome tá ali, se essa máquina aqui realmente é onde você vai dialisar, confirme, e quando alguém vir mexer na sua máquina você procura o que tá acontecendo. (E11)

Mais do que verificar a identificação do capilar, em avaliação do autogerenciamento de pessoas em HD, observou-se que quase todos os indivíduos afirmaram que os enfermeiros verificavam os parâmetros da máquina de diálise com eles, o que foi considerado como uma rotina. Esse foi um fator importante na autogestão para empoderar os pacientes na verificação de parâmetros hemodialítico relacionados a si mesmos (LI; JIANG; LIN, 2014).

Na escala de mensuração do autogerenciamento utilizada pelos autores supracitados, na subcategoria Parceria, foram contemplados itens, como checar os parâmetros da máquina durante a diálise, discutir com o cuidador o volume de líquido corporal a ser removido durante a HD, informar ao cuidador sobre os parâmetros da máquina desejáveis, discutir com o cuidador sobre o local ou sítio de punção no acesso. Entre as quatro subcategorias da escala, a Parceria com os profissionais de saúde foi a terceira em escores médios.

A participação e o envolvimento das pessoas nos cuidados diretos na sessão de HD se concretizam durante sua execução. Nesse sentido é preciso romper com a percepção de intromissão ou interferência negativa que predomina quando o indivíduo questiona, exige ou indica sua preferência em situações ligadas à sessão de hemodiálise. Muitas pessoas adquirem experiência e habilidades específicas de autocuidado na convivência com os serviços e profissionais. Evidencia-se, assim, que é possível e necessário canalizar essas experiências

para formas de fortalecimento da segurança do cuidado durante a HD, o que impactará positivamente a qualidade do tratamento oferecido. Nesse sentido, reconhecer as pessoas em tratamento como parceiros no cuidado é imperativo.

Salvo a escala de mensuração do autogerenciamento de Li, Jiang e Lin (2014), nenhum outro estudo levantou questões sobre a participação da pessoa no transcorrer da sessão de HD. Essa lacuna nos estudos é um dado bastante significativo, que levanta a necessidade de se repensar percepções, práticas e posturas em relação à pessoa que se apresenta conectada a uma máquina. É urgente pensar como a pessoa em HD é vista ou sentida pela equipe de saúde.

#### 4.2.3.2 Acesso Vascular

O acesso vascular é pré-requisito indispensável para que o tratamento hemodialítico possa ocorrer, portanto é preciso considerá-lo parte do tratamento. Já, no caso da FAV, o acesso é também parte integrante da própria pessoa, que carrega consigo constantemente o elo que o conecta à máquina e lhe permite realizar o tratamento.

Sobre a percepção dos cuidados dispensados ao acesso vascular, alguns participantes se referiram a aspectos de colaboração na manutenção, vigilância e zelo:

...a punção, o local da punção, quando vão puncionar tem que falar se é rasa ou se é funda, se for nova né, se for uma novata porque as meninas mais antigas já sabem. (E8)

...sobre lavar o braço, lavar a fístula, nossa aquilo ali é importantíssimo. (E1)

...disseram que não é legal pôr gelo na fístula, o mais certo é pôr água morna! (E2)

...faço exercício porque ela não está muito boa, faço exercício bastante e coloco a bolsa morna. (E3)

...quando eu chego em casa né, eu coloco um gelinho uma meia horinha, aí depois durante... no outro dia eu já coloco... antes eu estava colocando um pano quente esses negócios, agora sabe o quê que eu faço, ligo o chuveiro e deixo. (E4)

...não pegar peso, quando eu saio com meu cachorro, eu sempre seguro com essa mão, não pegar peso e assim, eu sempre faço assim, compressa com água gelada, às vezes água quente, não é todo dia que eu faço também não! Porque às vezes se doer um pouquinho, aí eu faço, porque às vezes a pessoa enfia de um jeito assim, né, normalmente eu faço, mais é isso aí, não pego peso, não... tento não dormir com esse braço, essas coisas assim... acho que é por isso que ela está durando tanto, estou com ela desde a época que entrei! (E6)

Na questão de cateter, eu não deixo molhar, eu não tiro o curativo, só faço o tratamento no hospital, como eu faço o tratamento aqui no [hospital] é só aqui e mais nada, em lugar nenhum, não deixo ninguém tocar, pegar, nem nada, pela questão de higiene inclusive. (E11)

As habilidades de autocuidado com o acesso vascular foram predominantes entre pacientes em hemodiálise no estudo de Atashpeikar, Jalilazar, Heidarzadeh (2012), em que 73% apresentaram essas características, mais do que a aderência ao regime nutricional.

Quanto aos cuidados com a fístula arteriovenosa (FAV), David et al. (2013) verificaram que 194 (92,4%) pessoas souberam relatar quais eram os cuidados devidos, enquanto que 16 (7,6%) não souberam. Em relação a serem orientados sobre os cuidados com a FAV, 172 (81,9%) os sujeitos afirmaram que receberam orientações quanto à cautela com a FAV e o cateter e 38 (18,1%) negaram ter recebido essas informações. Sobre a prática dos cuidados com o acesso, 194 (92,4%) relataram que seguiam as orientações recomendadas, enquanto 16 (7,6%) não seguiam.

O tratamento hemodialítico requer da pessoa a assunção de cuidados específicos, como a vigilância do funcionamento do acesso, por meio da palpação, a observação de sinais e sintomas de infecção, a realização e manutenção da higiene, bem como evitar punções venosas e verificar a pressão arterial no braço que possui a fístula, além de evitar dormir sobre o braço do acesso e qualquer compressão (BARRETO et al., 2011).

Numa amostra de 60 pacientes, os pesquisadores verificaram a frequência de autocuidado com a FAV com os seguintes resultados: realizavam exercícios para a FAV (46,6%), praticavam exercícios físicos (23,3%), não realizam trabalhos domésticos (46,6%), lavavam a FAV antes da HD (81,6%), verificavam diariamente a FAV quanto ao frêmito (85%), verificavam diariamente a FAV quanto à inflamação (78,3%), verificavam diariamente a FAV quanto a outras alterações (1,6%), não dormiam do lado da FAV (70%), não carregavam peso do lado da FAV (86,6%), não permitiam verificação de pressão arterial, coleta de sangue ou administração de medicamentos no membro da FAV (98,3%), não realizavam tricotomia no membro da FAV ou retiravam crostas quando presentes (88,3%) e realizavam compressão em caso de sangramento (41,6%) (FERNANDES et al., 2013).

Em outra investigação sobre conhecimentos, atitudes e práticas de cuidados com a FAV, Pessoa e Linhares (2015) encontraram parâmetros percentuais semelhantes ao estudo citado acima de práticas de autocuidado com o acesso vascular, quais sejam, evitar excesso de peso (86,7%), lavar o membro da FAV com água e sabão antes da HD (73,35%), não administrar medicamentos (70%), não aferir pressão arterial no membro da FAV (66,7%), administrar compressas frias seguida das quentes (33,3), reduzir a ingestão de sódio (16,7%) e a ingestão hídrica (96,7%).

Nesse mesmo estudo, foi identificado que todos os entrevistados percebiam os benefícios do autocuidado com a FAV, entretanto 10% não tinham motivação para executá-lo

e 20% se declararam sem preparo para o autocuidado com a FAV. A aceitação da doença pode constituir um fator positivo no cumprimento desse e de outros cuidados com a fístula (MALDANER et al., 2008). Tal cenário fortalece a importância dos cuidados implementados com o acesso em quaisquer circunstâncias.

Os cuidados e complicações com a fístula representam assunto de interesse da pessoa em HD, já que é considerada por eles um acesso seguro que permite tratamento com menores riscos e melhor qualidade de vida (MANIVA; FREITAS, 2010). Isso pode ser percebido pela seguinte fala:

Se Deus me livre furar alguma coisa errada aqui, vai todo mundo para casa e eu vou ficar internado. Eu vou ficar dentro do hospital, que Deus me livre numa UTI, ou eu perco minha fístula e vou ter que pôr um cateter e o pessoal não está nem aí não!  
(E1)

Segundo Koepe e De Araújo (2008), a atitude negativa quanto aos cuidados com a FAV foi observada em alguns participantes de seu estudo. Esta atitude pode estar relacionada ao aspecto visual da FAV e à associação feita ao tratamento dialítico permanente, visão que se contrapõe à imagem positiva representada pela ideia de meio de sobrevivência. Esse dilema pode, por vezes, prejudicar a manutenção dos cuidados necessários para a permanência de acesso venoso de qualidade.

O conhecimento e a atitude perante o tratamento hemodialítico podem influenciar a prática do autocuidado em relação à FAV. Neste estudo, o desconhecimento provavelmente foi responsável por ações inadequadas dos participantes, apesar da maioria deles apresentarem atitude positiva quanto ao autocuidado com o acesso venoso. Desse modo, necessitam de informações permanentes sobre o autocuidado com os acessos, o que pode ser proporcionado por programa de autogestão para o manejo da FAV e do cateter de hemodiálise.

#### 4.2.3.3 Transplante

Dos entrevistados que tinham possibilidades clínicas de integrar a lista de espera para o transplante renal, os cuidados que eles reportaram sobre esse aspecto estavam basicamente relacionados à coleta rotineira de exames sanguíneos necessários para se manter na lista de espera por um órgão compatível:

...estou na fila, mas tem que esperar, acho que tem dois anos, dois anos e pouco! . Pois é, não falto nenhuma, nenhuma, ainda fico olhando pra ver e não esquecer o dia, eu não esqueço de jeito nenhum. (E6)

...os exames também, se tem eu troco com alguém ou chego mais tarde um pouco, mas não deixo de fazer nenhum, não deixo de correr atrás de jeito nenhum. (E9)

O sentimento de espera foi pontuado, no estudo de Quintana, Weissheimer e Hermann (2011) no atinente à representação do transplante renal. A pesquisa identificou na fala dos participantes que, embora existisse a esperança da realização do transplante, o período era de muita espera, causando sentimentos de incerteza, tristeza e frustração, pois os dias passavam e eles permaneciam na expectativa. Sentimentos semelhantes foram expressos em nosso estudo:

...o transplante assim, às vezes eu fico desanimada né, porque já tem sete anos que eu faço... (E3)

É comum a quem deseja e aguarda o transplante renal a expectativa de que a vida voltará ao normal depois do transplante. Porém, esse juízo não se mantém por muito tempo, visto que a pessoa continua a se deparar com a questão da manutenção do tratamento, pois é preciso permanecer com adequações alimentares, físicas e dependência de medicamentos (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011). Percebe-se isso em falas como as que seguem:

...você vai poder tomar sua água que é o que a gente precisa: tomar água e sair da máquina e é o que a gente quer, o resto continua a mesma coisa. (E1)

...ter aquela conscientização de que eu continuo tendo um rim transplantado, eu continuo sendo renal e que os cuidados tem que ser os mesmo como se eu tivesse numa máquina. (E1)

Entrar na fila, se precisar de entrar na fila dez vezes, eu entro... (E10)

Tanto quem já realizou o transplante como quem ainda o aguarda na fila de espera acreditam que a intervenção modificou ou modificará suas vidas para melhor. O transplante é como algo que restitui a vida, proporcionando-lhes novamente bem-estar e melhor qualidade de vida (QUINTANA; WEISSHEIMER; HERMANN, 2011). Mesmo diante dos riscos inerentes ao complexo procedimento cirúrgico, a possibilidade de um transplante ainda é almejada:

Estou na fila, os médicos já definiram que vai ser duplo... a mínima cirurgia ela tem risco, imagina uma que é dupla né, mas não quer dizer que não vai dar certo, e eu continuo aqui fazendo o tratamento. (E11)

Apesar de haver uma inclinação para o transplante renal, algumas pessoas com DRC em estágio 5 preferem permanecer em tratamento dialítico. A tomada de decisão da pessoa em relação à escolha do tratamento substitutivo deve ser pautada em informações relevantes sobre prognóstico, riscos e benefícios.

Brown et al. (2016) ao investigar sobre as barreiras e facilitadores ao transplante renal entre pessoas em hemodiálise verificaram que o serviço de saúde tem papel fundamental no



estímulo e incentivo à busca pelo transplante no sentido de prover conhecimentos sobre o assunto e encorajar a pessoa em tratamento. É, assim, essencial que os profissionais que se mostrem empáticos, informativos e defensores das pessoas que fazem hemodiálise, já que podem, a depender dessas características, serem impulsionadores ou bloqueadores para o transplante.

Devemos entender que a noção dos riscos relacionados ao transplante são compartilhados e coletivos e não somente individualizado, desse modo a escolha da pessoa pelo transplante ou não, em vez de envolver uma ponderação puramente racional do benefício médico, muitas vezes se baseia em influências que podem não estar de acordo com o quadro ou a intenção dos profissionais de saúde ou as evidências médicas (BROWNE et al., 2016). Assim, cumpre resgatar os preceitos do modelo de Cuidado Centrado na Pessoa cujo envolvimento do sujeito na tomada de decisão sobre sua saúde é ponto relevante que deve ser considerado e respeitado.

Interessante notar que, no presente estudo, nenhum entrevistado tenha se referido a ações de autocuidado para se manter clinicamente bem enquanto aguarda o transplante, já que o chamado ocorre de forma imprevisível. É esperado que a pessoa que aguarda pelo transplante mantenha-se e esteja em condições físicas e clínico-laboratoriais adequadas para o procedimento cirúrgico e para o período de convalescência subsequente. Assim a autogestão da DRC e HD poderia impedir a ocorrência de situações clínicas preveníveis, como a hemotransfusão e estados infecciosos que impossibilitariam a realização do transplante.

A inexistência de estudos sobre o autocuidado da pessoa em hemodiálise voltados para as questões do transplante renal restringiu nossa discussão teórica. Entretanto, o presente estudo logrou êxito em demonstrar as percepções limitadas dessas pessoas sobre o tema, evidenciando a necessidade (e o déficit) de conhecimento e de educação em saúde sobre o assunto, bem como a existência de lacunas na literatura sobre esses aspectos.

#### **4.2.4 Participação Limitada**

Nessa categoria, estão em relevo percepções dos entrevistados que, de alguma forma, prejudicam e limitam as possibilidades de envolvimento e participação nos seus próprios cuidados de saúde. Nesse sentido, foram agrupados dois aspectos que considero distintos: o primeiro versa sobre uma autoimagem de normalidade, que fora expressa por falas de negação da condição de doente, o segundo trata de obstáculos ao exercício e à promoção de práticas de

autocuidado, como por exemplo o conhecimento limitado sobre aspecto da doença ou do tratamento.

Desse modo, nesta categoria identificamos duas subcategorias inter-relacionadas: Sou Renal, mas não Doente! e Obstáculos ao Autocuidado.

#### 4.2.4.1 Sou Renal, mas não Doente!

Há percepção geral entre os entrevistados de que a DRC não atrapalha ou impede a execução das atividades da vida diária. Foi bem acentuada a presença da palavra normal quando se referiam aos cuidados requeridos pela doença e o impacto dessa situação em seu cotidiano. O problema renal nem sempre era visto como uma doença propriamente dita como é revelado pelas falas abaixo:

...eu sinto que o problema renal não me atrapalha em nada. Atrapalha não! Eu vou pra festa eu danço, se tiver uma cervejinha... se eu puder tomar um copo de cerveja, eu tomo, se eu puder como qualquer coisa, eu como, mas na medida do possível do que eu vê do que eu posso fazer! (E1)

...quando a gente vai pra roça eu esqueço até da minha doença, mas só que eu não bebo né... Fumo, fumo, fumo até! Então assim, eu já nem levo mais a sério sabe! (E5)

Eu digo: “doente não, eu tenho problema de saúde, mais doente não, doente é aquele que fica em cima da cama que não consegue levantar”, agora eu pego ônibus, eu venho só, eu volto só né! (E7)

...eu cuido mais não é da forma que um dialítico precisa, eu tenho uns colegas aí que se cuida... (E9)

...eu evito lembrar que eu sou renal né?! Eu nem lembro, só lembro quando venho cá (riso), que se ficar lembrando direto é pior... (E10)

...eu não considero que eu estou doente, eu tenho problema de saúde né, tenho que fazer meu tratamento [...] eu não considero que eu estou debilitado, eu estou bem, não posso parar, estou fazendo uma coisa aqui, outra ali né, continuo meu trabalho... (E11)

Silva e colaboradores (2016) perceberam que a tentativa de se esquivar dos pensamentos para outras ocupações com a finalidade de amenizar, ou mesmo esquecer a necessidade e obrigatoriedade de um tratamento que substitua as funções renais, foi demonstrado pelos participantes sobre o enfrentamento da DRC.

Como a hemodiálise traz restrições significativas à manutenção da qualidade de vida das pessoas que dela necessita, a negação da própria patologia e da necessidade do tratamento torna-se uma opção de enfrentamento frequentemente adotada (MAYAYO; URRUTIA; JUSTO, ANA PÉREZ-SEOANE ESCOLA, 2010).

A reação face à condição e as estratégias utilizadas pelos indivíduos para adaptação parecem se constituir como importantes fatores para a promoção da saúde e qualidade de vida dessas pessoas. A compreensão sobre as medidas de enfrentamento permitirá à equipe de saúde oferecer o apoio adequado, no intuito de prevenir atitudes de pessimismo e desânimo frente à convivência com a enfermidade (SILVA et al., 2016)

Yu et al. (2016) apontaram que a internalização de uma nova identidade como renal crônico significava aceitar as atuais limitações de vida. Para tanto, os pesquisadores fizeram referências para tentar perceber o quanto pessoas em diálise se distanciavam de seu passado pré-DRC ou se diferenciavam de indivíduos sem a DRC. Em nosso estudo, algumas falas podem ser representativas dessas colocações, uma vez que não perceber as limitações impostas pela DRC pode refletir a não conformidade de cuidados exigidos pela própria DRC:

...minha vida é normal, eu falo para todo mundo, ninguém acredita, não sei se é porque minha mente é aberta, mas minha vida é normal, normal, normal. (E9)

A percepção de qualidade de vida por pessoas em hemodiálise tem influência dos valores que aplicam a esse conceito, desse modo a reconceitualização da qualidade de vida para essas pessoas deve seguir a mudança das circunstâncias em conformidade com a progressão da DRC e os objetivos do tratamento (ELLIOTT et al., 2014).

#### 4.2.4.2 Obstáculos ao Autocuidado

Nem sempre era possível seguir as recomendações dos profissionais de saúde quanto à alimentação, controle hídrico, manutenção do peso, uso das medicações e outros cuidados relacionados à DRC e HD. Algumas intempéries foram identificadas como dificultadoras desses comportamentos, a saber, o clima, a sede, a ansiedade e a presença de limitações físicas.

Outros obstáculos, nem sempre percebidos pelos participantes como tal, também ficaram evidentes como o desconhecimento sobre algum assunto, a multiplicidade de morbidades e a inadequação de hábitos e estilos de vida à falência renal, bem como fatores intersubjetivos, como a introspecção que impunha limites ao relacionamento interpessoal e dificulta a comunicação com a equipe, pares e família.

As falas que se seguem ilustram o cenário descrito:

...não tenho horário pra comer... às vezes eu passo da hora de comer, de me alimentar e tudo... tem dia que eu nem como nada! (E2)

...eu não sei bem mais o que eu me cuido assim... não sei mais o que vai fazer sabe, teve um tempo que eu fiquei até assim é... preocupada demais com tudo o que eu ia

comer, com tudo, mas não sei mais o que fazer. É que às vezes a gente não sabe e não consegue controlar tudo! (E3)

...só que a água que é um pouco difícil, mas mesmo assim ainda como bastante ainda, principalmente final de semana que a gente... nessa época dos 'calorão' que a gente.. (E4)

...sabe eu não tenho nem interesse em saber como é que tá [...] Eu passo o dia todinho sem almoçar [...] Eu não dou conta, eu com minha coordenação depois que eu dei AVC, não estou dando conta de subir nem... (E5)

...eu não sou de falar com ninguém... (E6)

...como eu não sabia assim né, eu achava que era pro resto da vida... (E7)

...eu não tomava porque o negócio dói também, eu não tomava de propósito às vezes... (E8)

...eu não durmo muito bem, eu vou na balada, tem hora que eu exagero em comida... (E9)

...eu trabalho, aí sempre almoço fora direto, dificilmente me alimento em casa, por isso o maior problema de evitar muito sódio, essas coisas assim. (E10)

Acho que não, que eu não faço nem o que mandam, o que tenho cuidar é mais assim o negócio da alimentação. O que bate mais na tecla é alimentação as outras assim eu nem ligo! (E10)

Em investigação sobre as necessidades de autocuidado, Santos, Rocha e Barardinelli (2011) verificaram que a maioria dos sujeitos da pesquisa 27 (62,7%) definiu hemodiálise, porém 16 (37,2%) não o fizeram. As pesquisadoras consideraram 37,2% um percentual importante, uma vez que essas pessoas dependem desse tratamento por longo período, sendo necessário um conhecimento mínimo para que possam participar ativamente. Além disso, 100% da população estudada ignorava o funcionamento da hemodiálise.

A presente pesquisa, assim como o estudo de Silva e colaboradores (2016), constata que a falta de informação e o desconhecimento em relação à HD são considerados como agentes estressores. A abordagem das pessoas em HD, portanto, deve viabilizar a transmissão e o entendimento das informações, com linguagem clara e acessível, compatível com o contexto cultural de cada pessoa.

Barreto et al. (2011) também identificaram que para as pessoas em tratamento dialítico, o desconhecimento sobre as modificações no próprio corpo e na vida advindas da terapêutica renal constitui um importante fator estressor.

Li, Jiang e Lin (2014) ao relacionar o conhecimento sobre a DRC com o autogerenciamento verificaram correlação positiva entre os dois e, também quando o associaram separadamente às três subescalas do autogerenciamento, ou seja, a falta de

conhecimento teve influência significativa também na Parceria, na Resolução de Problemas e no Autocuidado.

A percepção sobre a patologia e de aspectos implicados, como o índice de massa corporal, viver sozinho, nível de educação, número de comorbidades, duração do agravo e depressão, foi associada ao baixo nível de engajamento na autogestão (BOS-TOUWEN et al., 2015).

Somado a isso, o novo estilo de vida a ser adotado pelo paciente submetido à hemodiálise acarreta alguns sentimentos, como medo, ansiedade, insegurança, culpa e raiva, o que pode trazer como consequência uma diminuição da autoestima e um comportamento de resistência ao tratamento adequado, prejudicando o quadro clínico (FRAZÃO; RAMOS; DE CARVALHO LIRA, 2011). Desse modo, o controle emocional foi considerado como um dos componentes do autogerenciamento por Li, Jiang e Lin (2014), contemplando as habilidades da pessoas em aliviar o estresse emocional com algum exercício, buscar informação quando em dúvidas sobre a DRC, discutir o estresse emocional e solicitar ajuda para lidar com esse estado.

O déficit de habilidades para o autogerenciamento provoca a utilização desnecessária de serviços de saúde. Nessa perspectiva, Barreto et al. (2011) observaram nas falas dos participantes que, mesmo diante de situações passíveis de manejo familiar, os cuidadores buscavam rapidamente pela assistência médica. Essa cultura certamente se mantém pelo modo como essas pessoas e suas famílias são acompanhadas pelo sistema de saúde, em que se prioriza a medicalização e o tratamento do problema instalado, e não a promoção da saúde com vistas à prevenção de agravos.

Diante disso, destaca-se o papel do enfermeiro que, mediante a orientação de enfermagem para autocuidado, favorece a conscientização da pessoa e de seus cuidadores para manutenção e preservação de sua saúde e bem-estar (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

Assim, o cliente com DRC pode ser orientado sobre seu agravo e tratamentos requeridos, sobre as formas de terapia renal substitutiva e os riscos e benefícios associados a cada modalidade terapêutica, sobre a manutenção do acesso dialítico (fístula arteriovenosa), sobre a dieta e o uso de medicamentos, sobre o controle da pressão arterial e da glicemia em todas as fases de progressão da doença renal. Essa orientação é fundamental para reduzir o estresse inicial, ajudar no autocuidado, diminuir as intercorrências decorrentes do tratamento e aumentar a adesão ao esquema terapêutico (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011).

## ***Considerações Finais***

---

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar este trabalho considero que os objetivos propostos foram alcançados, uma vez que o perfil clínico, laboratorial e sociodemográfico dos participantes foram identificados e descritos. Além disso, o trabalho conseguiu apreender qualitativamente as percepções de pessoas com DRC em HD sobre seu envolvimento e participação no contexto dos cuidados em saúde voltados para a doença renal e para o tratamento renal substitutivo, identificando práticas concretas autorreferidas de envolvimento nesses cuidados.

As inter-relações entre envolvimento e participação dessas pessoas em seus cuidados de saúde e as questões de qualidade e segurança na assistência foram estabelecidas e discutidas mediante apresentação do corpo de evidências literárias. Nesse sentido, a efetividade de práticas de autocuidado impacta desfechos positivos de saúde para as pessoas no âmbito das condições crônicas. É, portanto, a promoção do envolvimento das pessoas estratégia importante para melhorar a qualidade e a segurança da assistência em saúde.

As categorias temáticas analisadas podem nortear a implementação de ações promotoras do envolvimento das pessoas com doença renal e, ainda, direcionar práticas de assistência para o autocuidado, quanto ao seu conteúdo e estrutura. Conteúdo no que se refere às diversas temáticas que envolvem a DRC, como alimentação, medicação, acesso vascular, sexualidade, saúde mental e relacionamento interpessoal. Estrutura seria relacionada às estratégias aplicadas, isto é, o exercício concreto da promoção do autocuidado realizado pelos profissionais de saúde de forma sistemática, ou não.

As categorias temáticas que emergiram das falas dos entrevistados permitem, ainda, um olhar diferenciado quanto à amplitude e à complexidade do que é conviver com a DRC e ser dependente da hemodiálise para a manutenção da vida. O senso de autoconsciência e de autorresponsabilização com a própria vida é imensurável. Apesar dos resultados apresentados não poderem ser generalizados, eles possuem sua força de evidência do lócus em que se encontram essas pessoas.

Percebe-se que os entrevistados têm consciência da gravidade da doença e da necessidade do tratamento, mas nem sempre conseguem desenvolver o autocuidado de forma eficiente. A maioria refere-se a práticas de autocuidado que refletem orientações repassadas pelos profissionais de saúde e, no geral, os comportamentos de autocuidado são adquiridos ou apreendidos com as experiências (sejam negativas ou positivas) de vida e da doença. Nesse

ponto, foi interessante notar como os entrevistados tratam a DRC e HD, no âmbito do cuidado, como se fossem a mesma coisa, carecendo dos mesmos cuidados e atenção. Entretanto, sabemos que as duas, DRC e HD, guardam uma relação de causa entre si e podem repercutir na pessoa de formas diferenciadas.

Os entrevistados reportaram dificuldades para seguir um estilo de vida compatível com as restrições alimentares e hídricas e a polifarmácia inerentes à DRC, colocando em evidência a necessidade de uma abordagem multidisciplinar integrada e individualizada de acordo com as necessidades particulares da pessoa.

A aceitação e a negação da doença também foram evidenciadas nas falas, o que evidencia a necessidade de instrumentalizarmos nossa forma de oferecer e exercer o cuidar em enfermagem na nefrologia. Apesar de lidarmos diariamente com um procedimento de alta complexidade e densidade tecnológica, não podemos deixar escapar o embasamento teórico que nos permite proporcionar um cuidar diferenciado e particular, centrado na pessoa de fato.

A percepção que essas pessoas têm sobre seu envolvimento nos cuidados, de algum modo, reflete o modelo de assistência no qual estão inseridas, uma vez que se restringem às orientações prescritivas da equipe e espelham a não incorporação da tomada de decisão compartilhada. O foco no controle da doença, aspecto arraigado no fazer assistência em saúde, precisa ser superado para que se permita um verdadeiro envolvimento da pessoa em seus próprios cuidados.

Independente do cenário assistencial, clínica especializada, hospitalar ou ambulatório, acreditamos que incumbe aos profissionais de saúde auxiliar essas pessoas na implementação do autocuidado, promovendo a autoeficácia e o empoderamento a partir de um modelo de assistência focado na pessoa e não na doença ou em resultados de tratamentos. Certamente, programas de educação em saúde permanente para pessoas em hemodiálise, melhorando o conhecimento e fomentando práticas de autogestão, promoveriam o engajamento e a ativação dessas pessoas.

Cabe ressaltar que o uso da tecnologia da informação tem sido muito pouco explorado como ferramenta de envolvimento e participação nos cuidados em saúde. Poucos entrevistados reportaram utilizar a internet como meio de adquirir conhecimento ou melhorar seu autocuidado, quando poderiam se valer de suas diversas aplicações para otimizar a comunicação, promover o autocuidado, ampliar os conhecimentos, se, por exemplo, fossem desenvolvidos aplicativos de apoio ao automonitoramento para dieta, ingesta hídrica, entre outras possibilidades.



Nesse contexto, propomos alguns temas de interesse que permaneceram em aberto para futuras pesquisas como o desenvolvimento de ferramentas métricas de autogestão que contemplem os aspectos de envolvimento e participação específicos para a DRC e HD aqui apresentados. Sugerimos também estudos sobre o tema, sob a perspectiva dos profissionais e gestores de saúde, buscando compreender e identificar caminhos para melhorar a integração entre esses atores a fim de favorecer um cuidado em parceria.

Enquanto intervenção específica no contexto da enfermagem, citamos a estruturação da Sistematização da Assistência de Enfermagem para as pessoas em hemodiálise no cenário do estudo proporcionando instrumental à equipe de enfermagem para promover o autocuidado e o envolvimento dos indivíduos em seu tratamento e cuidados de saúde.

Entre as dificuldades para a realização deste trabalho, cita-se o ajustamento da hora mais adequada para a realização das entrevistas com os participantes, uma vez que moram longe do Centro de Diálise em locais cujo trânsito de veículos é conturbado. Além disso, ficou evidente que, apesar da total disponibilidade em participar, foi necessário estimular e fomentar a verbalização dos participantes, muitas vezes pela repetição da pergunta norteadora. Entretanto, é preciso registrar, configurou-se como um momento de enriquecimento pessoal a experiência desafiadora de realizar entrevistas com fins científicos.

Outra questão relacionada às dificuldades enfrentadas, refere-se a não utilização de software para a etapa de análise qualitativa, o que, apesar de tornar esse momento mais dispendioso, foi visto como necessário em prol do aprimoramento metodológico das pesquisadoras envolvidas.

Embora os achados desse estudo não permitam sua generalização para outros grupos semelhantes de pessoas em hemodiálise, já que a representação temática oriunda dos discursos é permeada pelas particularidades de envolvimento e participação de cada indivíduo em seus cuidados, carregada de experiências individuais, os dados permitem um olhar particular sobre suas experiências e sobre suas trajetórias de vida e traz à evidência a necessidade de se repensar as percepções, posturas e práticas dos profissionais envolvidos no tratamento de pessoas em hemodiálise.

Por fim, esse trabalho permitiu vislumbrar o que é “ser renal”, reconhecendo que a vida dessas pessoas não se reduz à doença renal ou à hemodiálise, mas que essas fazem parte de um todo que permeia as suas experiências de vida.

## *Referências*

---

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. I. DO C. et al. Perfil dos pacientes renais crônicos de um hospital público da Bahia. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 2, n. 1, p. 157–168, 2013.
- ANDERSON, R. M.; FUNNELL, M. M. Patient empowerment: Myths and misconceptions. **Patient Education and Counseling**, v. 79, n. 3, p. 277–282, 2010.
- ASLANI, P. Patient empowerment and informed decision-making. **International Journal of Pharmacy Practice**, v. 21, n. 6, p. 347–348, 2013.
- ATASHPEIKAR, S.; JALILAZAR, T.; HEIDARZADEH, M. Self-care ability in hemodialysis patients. **Journal of caring sciences**, v. 1, n. 1, p. 31–35, maio 2012.
- AUJOULAT, I.; D'HOORE, W.; DECCACHE, A. **Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?** *Patient Education and Counseling*, 2007.
- BAHADORI, M. et al. **The effects of an interventional program based on self-care model on health-related quality of life outcomes in hemodialysis patients** *Journal of Education and Health Promotion* India, 2014.
- BANDURA, A. Health promotion from the perspective of social cognitive theory. **Psychology and Health**, v. 13, n. 4, p. 623–649, 1998.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.
- BARLOW, J. et al. **Self-management approaches for people with chronic conditions: A review** *Patient Education and Counseling*, 2002.
- BARRETO, M. D. S. et al. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 722–730, 2011.
- BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248–253, 2010.
- BEAR, R. A.; STOCKIE, S. Patient engagement and patient-centred care in the management of advanced chronic kidney disease and chronic kidney failure. **Canadian Journal of Kidney Health and Disease**, v. 1, n. 24, p. 1–8, 2014.
- BERTAKIS, K. D.; AZARI, R. Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization. **The Journal of the American Board of Family Medicine**, v. 24, n. 3, p. 229–239, 2011.
- BIGGS, A. Orem's self-care deficit nursing theory: update on the state of the art and science. **Nursing science quarterly**, v. 21, n. July, p. 200–206, 2008.
- BODENHEIMER, T.; WAGNER, E. H.; GRUMBACH, K. Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness: The Chronic Care Model, Part 2. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 288, n. 15, p. 1909–1914, 2002.

BOELL, J. E. W.; SILVA, D. M. G. V. DA; HEGADOREN, K. M. Sociodemographic factors and health conditions associated with the resilience of people with chronic diseases: a cross sectional study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, 2016.

BOS-TOUWEN, I. et al. Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. **Plos One**, v. 10, n. 5, p. e0126400, 2015.

BRANT, J. M.; BECK, S.; MIASKOWSKI, C. Building dynamic models and theories to advance the science of symptom management research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 66, n. 1, p. 228–240, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução da Diretoria Colegiada ANVISA n. 11 de 11 de março de 2014. Dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Diálise. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 11 de março de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 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. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 13 de março de 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional para Incorporação de Tecnologias no SUS. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Anemia na Doença Renal Crônica - Alfaepoetina. Brasília: 2016, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional para Incorporação de Tecnologias no SUS. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Anemia na Doença Renal Crônica - Reposição de ferro. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Institui as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 13 de junho de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente. Fundação Oswaldo Cruz. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRAVO, P. et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. **BMC health services research**, v. 15, n. 1, p. 252, 2015.

BROWNE, T. et al. Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: a qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the Southeastern United States. **BMC nephrology**, v. 17, n. 1, p. 108, jul. 2016.

CARDOSO, L. B.; SADE, P. M. O enfermeiro frente ao processo de resiliência do paciente em tratamento hemodialítico. **Revista Eletrônica Faculdade Evangélica do Paraná**, v. 2, n. 1, p. 2–10, 2012.

CEBECI, F.; ÇELIK, S. Ş. Discharge training and counselling increase self-care ability and reduce postdischarge problems in CABG patients. **Journal of Clinical Nursing**, v. 17, n. 3, p.

412–420, 2008.

CEREZO, P. G. et al. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. **Journal of School of Nursing USP**, v. 50, n. 4, p. 664–671, 2016.

CHIARANAI, C. The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. **The journal of nursing research : JNR**, v. 24, n. 2, p. 101–108, 2016.

CHODOSH, J. et al. Meta-analysis: Chronic disease self-management programs for older adults. **Annals of Internal Medicine**, 2005.

COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, I. OF M. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. In: **Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century**. p. 61–88. 2001.

CORDEIRO, A. et al. Study of the incidence of dialysis in São Paulo, the largest Brazilian city. **Clinics**, v. 68, n. 6, p. 760–765, 2013.

COSTA, RAQUEL SIQUEIRA; CRUZ, A. P. Perfil dos níveis de cálcio iônico, fósforo, produto cálcio-fósforo e paratormônio em pacientes hemodializados. **Revista Paraense de Medicina**, v. 27, n. 1, 2013.

COSTA, M. S. et al. Doenças Renais: perfil social, clínico e terapêutico de idosos atendidos em um serviços de nefrologia. **Revista Espaço para a Saúde**, v. 16, n. 2, 2015.

COULTER, A. et al. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. **Cochrane Database Syst Rev**, n. 3, p. CD010523-CD010523, 2015.

COULTER, A.; ELLINS, J. **Patient-focused interventions: A review of the evidence**The Health Foundation. [s.l: s.n.]. Disponível em:  
<<http://www.health.org.uk/publications/patient-focused-interventions/>>.

CRAMM, J. M. et al. Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. **BMC Nephrol**, v. 16, p. 74, 2015.

CUETO-MANZANO, A. M.; MARTINEZ-RAMIREZ, H. R.; CORTES-SANABRIA, L. Management of chronic kidney disease: primary health-care setting, self-care and multidisciplinary approach. **Clinical nephrology**, v. 74 Suppl 1, p. S99-104, 2010.

CURTIN, R. B. et al. Self-Efficacy and Self-Management Behaviors in Patients With Chronic Kidney Disease. **Advances in Chronic Kidney Disease**, v. 15, n. 2, p. 191–205, 2008.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. **Manual de Diálise**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

DAVID, H. C. et al. Análise da compreensão do autocuidado dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico e a influência da ansiedade e depressão em clínica especializada de Campo Grande - MS. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. 17, n. 5, 2013.

DE MOURA, L. et al. Prevalence of self-reported chronic kidney disease in Brazil: National

- Health Survey of 2013. **Brazilian journal of epidemiology**, v. 18 Suppl 2, p. 181–91, 2015.
- DE QUEIROZ FRAZÃO, C. M. F.; RAMOS, V. P.; DE CARVALHO LIRA, A. L. B. Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise. **Revista Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 577–582, 2011.
- DRACZEWSKI, L.; TEIXEIRA, M. L. Avaliação do perfil bioquímico e parâmetros hematológicos em pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 4, n. 1, p. 15–22, 2011.
- ELLIOTT, B. A. et al. Shifting responses in quality of life: people living with dialysis. **Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**, v. 23, n. 5, p. 1497–1504, jun. 2014.
- FERNANDES, E. F. S. et al. Fístula arteriovenosa: autocuidado em pacientes com doença renal crônica. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 46, n. 4, p. 424–8, 2013.
- FERRAZ, F. H. RIBEIRO P. et al. Epidemiologia da doença renal crônica terminal no Distrito Federal: experiência do Hospital Regional da Asa Norte. **Brasília Médica**, v. 47, n. 4, p. 434–438, 2010.
- FISHBANE, S. et al. **Challenges and opportunities in late-stage chronic kidney disease** *Clinical Kidney Journal*, 2015.
- FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 388–394, 2011.
- FRAZÃO, C. M. F. DE Q. et al. Problemas adaptativos de pacientes em hemodiálise: aspectos socioeconômicos e clínicos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 6, p. 965–72, 2014.
- FREITAS, E. B. DE; BASSOLI, F. A.; VANELLI, C. P. Perfil sociodemográfico de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico em clínica de Juiz de Fora, Minas Gerais. **HU Revista**, v. 39, n. 1, p. 45–51, 2013.
- FUNNELL, M. M.; ANDERSON, R. M. Empowerment and Self-Management of Diabetes. **Clinical Diabetes**, v. 22, n. 3, p. 123–127, 2004.
- GALVÃO, M. T. DOS R. L. S.; JANEIRO, J. M. DA S. V. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. **REME Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 225–230, 2013.
- GONÇALVES, T. R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciências & Saúde Coletiva**, p. 1755–1769, 2011.
- GREENE, J.; HIBBARD, J. H. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. **Journal of General Internal Medicine**, v. 27, n. 5, p. 520–526, 2012.
- GREY, M.; KNAFL, K.; MCCORKLE, R. A framework for the study of self and family management of chronic conditions. **Nursing Outlook**, v. 54, n. 5, p. 278–286, 2006.

GRIVA, K. et al. The NKF-NUS hemodialysis trial protocol - a randomized controlled trial to determine the effectiveness of a self management intervention for hemodialysis patients. **BMC nephrology**, v. 12, p. 4, jan. 2011.

GRIVA, K. et al. Quality of life and emotional distress between patients on peritoneal dialysis versus community-based hemodialysis. **Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**, v. 23, n. 1, p. 57–66, 2014.

GUERRA, I. C. **Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso**. Estoril: Principia Editora, 2006.

GUNEY, I. et al. Poor quality of life is associated with increased mortality in maintenance hemodialysis patients: a prospective cohort study. **Saudi journal of kidney diseases and transplantation : an official publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia**, v. 23, n. 3, p. 493–499, maio 2012.

HENRIQUES, E.; GASPAR, F. Eficácia de um Programa de Intervenção de Enfermagem na gestão de sintomas e na adesão à terapêutica anti-retrovírica, da pessoa adulta com Infecção VIH/SIDA – Construção de uma problemática. **Pensar Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 30–38, 2010.

HIBBARD, J. H. et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health services research**, v. 39, n. 4 Pt 1, p. 1005–26, 2004.

HIBBARD, J. H. et al. Development and testing of a short form of the patient activation measure. **Health Services Research**, v. 40, n. 6 I, p. 1918–1930, 2005.

HIBBARD, J. H. et al. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? **Health Services Research**, v. 42, n. 4, p. 1443–1463, 2007.

HIBBARD, J. H. et al. The development and testing of a measure assessing clinician beliefs about patient self-management. **Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy**, v. 13, n. 1, p. 65–72, mar. 2010.

HIBBARD, J. H.; GREENE, J. What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. **Health Affairs**, v. 32, n. 2, p. 207–214, 2013.

HIBBARD, J. H.; GREENE, J.; OVERTON, V. Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' "scores". **Health affairs (Project Hope)**, v. 32, n. 2, p. 216–222, 2013.

HIBBARD, J. H.; GREENE, J.; TUSLER, M. Improving the outcomes of disease management by tailoring care to the patient's level of activation. **American Journal of Managed Care**, v. 15, n. 6, p. 353–360, 2009.

HIBBARD, J. H.; MAHONEY, E. Toward a theory of patient and consumer activation. **Patient Education and Counseling**, v. 78, n. 3, p. 377–381, 2010.

HIBBARD, J.; HELEN, G. Supporting people to manage their health : an introduction to patient activation. **King's Fund**, n. May, p. 51, 2014.

HOERGER, T. J. et al. The future burden of CKD in the United States: A simulation model for the CDC CKD initiative. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 65, n. 3, p. 403–411, 2015.

INSTITUTE FOR PATIENT AND CENTERED CARE. **What are the core concepts of patient and family centered care?** Disponível em: <[www.ipfcc.org/fap.html](http://www.ipfcc.org/fap.html)>. Acesso em: 12 mar. 2017.

JHA, V. et al. Chronic kidney disease 3: global dimension and perspectives. **The Lancet**, v. 382, p. 260–272, 2013.

KDIGO; SOCIETY INTERNATIONAL NEPHROLOGY. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney International Supplements**, v. 3, 2013.

KDOKI. K/DOQI Nutrition Clinical Practice Guidelines. **American Journal of Kidney Disease**, v. 35, n. 6. Supl. 2, p. S1–S141, 2000.

KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO) CKD WORK GROUP. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. **Kidney International Supplements**, v. 3, n. 1, p. 4–4, 2013.

KINNEY, R. L. et al. The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: A systematic review. **Patient Education and Counseling**, v. 98, n. 5, p. 545–552, 2015.

KNIGHT, E. P.; SHEA, K. A patient-focused framework integrating self-management and informatics. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 46, n. 2, p. 91–97, 2014.

KOEPE, G. B. O.; DE ARAÚJO, S. T. C. **A percepção do cliente em hemodiálise frente à fístula artério venosa em seu corpo.** ACTA Paulista de Enfermagem. **Anais...2008**

KRALIK, D.; PRICE, K.; TELFORD, K. The meaning of self-care for people with chronic illness. **Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness**, v. 2, n. 3, p. 197–204, 2010.

LAI, A. Y. et al. Communicative and critical health literacy, and self-management behaviors in end-stage renal disease patients with diabetes on hemodialysis. **Patient Educ Couns**, v. 91, n. 2, p. 221–227, 2013.

LAWN, S.; BATTERSBY, M. W.; POLS, R. G. **National Chronic Disease Strategy - Self-Management.** Adelaide: Flinders Human Behaviour and Health Research Unit. Flinders University., 2005.

LENZ, E. R.; SHORTRIDGE-BAGGETT, L. M. **Self-efficacy in nursing.** New York: Springer, 2002.

LEROY, LISA; BAYLISS, ELIZABETH; DOMINO, MARISA; MILLER, BENJAMIN F; RUST, GEORGE; GERTEIS, JESSIE; MILLER, T. The agency for healthcare research and quality multiple chronic conditions research network: overview of research contributions and future priorities. **Medical Care**, v. 52, n. 3, p. 15–22, 2014.

LI, H.; JIANG, Y.-F.; LIN, C.-C. Factors associated with self-management by people



undergoing hemodialysis: a descriptive study. **International journal of nursing studies**, v. 51, n. 2, p. 208–216, fev. 2014.

LONGTIN, Y. et al. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. **Mayo Clinic proceedings**, v. 85, n. 1, p. 53–62, 2010.

LORIG, K. R.; HOLMAN, H. R. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. **Ann Behav Med**, v. 26, n. 1, p. 1–7, 2003.

MALAGUTI, I. et al. Relação entre qualidade de vida e espiritualidade em pacientes renais crônicos que realizam hemodiálise. **Medicina (Brazil)**, v. 48, n. 4, p. 367–374, 2015.

MALDANER, C. R. et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 4, p. 647–53, 2008.

MALTA, D. C. et al. **Avanços do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil, 2011-2015 Epidemiologia e Serviços de Saúde** scielo, 2016.

MALTA, D. C.; SILVA JR, J. B. DA. **O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão Epidemiologia e Serviços de Saúde** scielo, 2013.

MANIVA, S. J. C. DE F.; FREITAS, C. H. A. DE. O paciente em hemodiálise: autocuidado com a fístula arteriovenosa. **Revista RENE**, v. 11, n. 1, 2010.

MAYAYO, M. M. M.; URRUTIA, E. C.; JUSTO, ANA PÉREZ-SEOANE ESCOLA, J. M. Asociación entre dependencia funcional y sintomatología afectivo-depresiva en pacientes en programa de hemodiálisis. **Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica**, v. 13, n. 4, p. 236–41, 2010.

MCEWEN, M.; WILLS, E. **Bases teóricas para enfermagem**. 2. ed. São Paulo, Brasil: Artmed, 2009.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 2297, 2010.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2011.

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

MINAYO, M. C. D. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621–626, 2012.

MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

- 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**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE; Secretaria de Vigilância em Saúde; Departamento de Análise da Situação de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. 2011.
- MOATTARI, M. et al. The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 10, n. 1, p. 1–10, 2012.
- MOREIRA, T. R. et al. Health self-assessment by hemodialysis patients in the Brazilian Unified Health System. **Revista de Saúde Pública**, v. 50, p. 1–11, 2016.
- NATIONAL PATIENT SAFETY FOUNDATION. **Safety is personal: Partnering with patients and families for the safest care**. Boston: National Patient Safety Foundation's Lucian Leape Institute, 2014.
- NERBASS, F. B. et al. Fatores relacionados ao ganho de peso interdialítico em pacientes em hemodiálise. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, n. 3, p. 300–305, 2011.
- NICHOLAS, S. B.; KALANTAR-ZADEH, K.; NORRIS, K. C. **Socioeconomic disparities in chronic kidney disease** *Adv Chronic Kidney Dis*, 2015.
- NOBAHAR, M.; TAMADON, M. R. Barriers to and facilitators of care for hemodialysis patients; a qualitative study. **Journal of renal injury prevention**, v. 5, n. 1, p. 39–44, 2016.
- NOVAK, M. et al. Approaches to Self-Management in Chronic Illness. **Seminars in Dialysis**, v. 26, n. 2, p. 188–194, 2013.
- OLIVEIRA, T. F. M. et al. Perfil sociodemográfico, eventos de vida e características afetivas de pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento por hemodiálise e diálise peritoneal: um estudo descritivo. **Psicólogo inFormação**, v. 12, n. 12, p. 9–30, 2008.
- OLIVEIRA JUNIOR, H. M. DE; FORMIGA, F. F. C.; ALEXANDRE, C. DA S. Clinical and epidemiological profile of chronic hemodialysis patients in João Pessoa - PB. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 3, p. 367–374, 2014.
- OMISAKIN, F. D.; PURITY NCAMA, B. Self, self-care and self-management concepts: implications for self-management education. **Educational Research**, v. 2, n. 12, p. 2141–5161, 2011.
- OREM, D. E. **Nursing: Concepts of Practice**. 6. ed. New York: Mosby, 2001.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial** Brasília, 2003.
- ORGANIZATION, W. H. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. **World Health Organization**, p. 102, 2013.
- OSBORNE, R. H.; JORDAN, J. E.; ROGERS, A. A critical look at the role of self-

management for people with arthritis and other chronic diseases. **Nature clinical practice. Rheumatology** United States, mai 2008.

PARKER, W. M. et al. The delicate balance of keeping it all together: Using social capital to manage multiple medications for patients on dialysis. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, p. 1-8, 2016.

PARROTTA, J. et al. When Patient Activation Levels Change, Health Outcomes And Costs Change, Too. **Health Affairs When Patient Activation Levels Change Health Outcomes And Costs Change**, v. 34, n. 3, p. 431–437, 2015.

PEDRO, I. C. DA S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, p. 324–327, 2008.

PESSOA, N. R. C.; LINHARES, F. M. P. Pacientes em hemodiálise com fístula arteriovenosa: conhecimento, atitude e prática. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 73–79, 2015.

POMEY, M.-P. **Patients for Patient Safety!** 1. Congresso Internacional da Rede Brasileira para a Segurança do Paciente. **Anais...**Campinas, São Paulo.: 2016

PULVIRENTI, M.; MCMILLAN, J.; LAWN, S. Empowerment, patient centred care and self-management. **Health Expectations**, v. 17, n. 3, p. 303–310, 2014.

QUEIRÓS, P. J. P.; VIDINHA, T. S. DOS S.; ALMEIDA FILHO, A. J. D. Autocuidado : o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**, v. IV, n. 3, p. 157–164, 2014.

QUINTANA, A. M.; WEISSHEIMER, T. K. DOS S.; HERMANN, C. Atribuições de significados ao transplante renal. **PSICO**, v. 42, n. 1, p. 23–30, 2011.

RAMOS, E. C. C. et al. Quality of life of chronic renal patients in peritoneal dialysis and hemodialysis. **J Bras Nefrol**, v. 37, n. 3, p. 297–305, 2015.

REDMAN, B. K. Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease. **Bioethics**, v. 21, n. 5, p. 243–250, 2007.

RIBEIRO, I. P. et al. Perfil Epidemiológico dos portadores de insuficiência renal crônica submetidos à terapia hemodialítica. **Enfermagem em Foco**, v. 5, n. 3/4, p. 65–69, 2014.

RICHARD, A. A.; SHEA, K. Delineation of Self-Care and Associated Concepts. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 43, n. 3, p. 255–264, 2011.

ROCCO, M. et al. **KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update American Journal of Kidney Diseases**, 2015.

RYAN, P.; SAWIN, K. J.; RYAN, POLLY;SAWIN, KJ. The individual and family self-management theory:background and perspectives on context,process,and outcomes. **Nursing Outlook**, v. 57, n. 4, p. 217–225, 2009.

SANDERS, C. et al. Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare

within the Whole System Demonstrator trial: a qualitative study. **BMC Health Serv Res**, v. 12, p. 220, 2012.

SANTOS, M. C.; GRILLO, A. M. Envolvimento do paciente: desafios, estratégias e limites. In: **Segurança do Paciente: conhecendo os riscos nas organizações de saúde**. Rio de Janeiro: EaD/ENSP, p. 159–186, 2014.

SANTOS, I. DOS; ROCHA, R. D. P. F.; BERARDINELLI, L. M. M. Qualidade de vida de clientes em hemodiálise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 1, p. 31–38, 2011.

SBN. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Diretrizes Brasileiras de Prática Clínica para o Distúrbio Mineral e Ósseo na Doença Renal Crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, n. Supl. 1, p. S1–S6, 2011.

SCHERMER, M. Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm? **Journal of medical ethics**, v. 35, p. 688–691, 2009.

SESSO, R. C. et al. Brazilian Dialysis Census, 2009. **J Bras Nefrol**, v. 32, n. (4), p. 380–384, 2010.

SESSO, R. C. et al. Relatório do censo brasileiro de diálise de 2010. **J. Bras. Nefrol**, v. 33, n. 4, p. 442–447, 2011.

SESSO, R. C. et al. Report of the Brazilian Chronic Dialysis Census 2012. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 1, p. 48–53, 2014a.

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2013 - Análise das tendências entre 2011 e 2013 / Brazilian Chronic Dialysis Survey 2013 - Trend analysis between 2011 and 2013. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 4, p. 476–481, 2014b.

SESSO, R. C. et al. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2014. **J Bras Nefrol**, v. 38, n. 1, p. 54–61, 2016.

SESSO, R. DE C. C. et al. Chronic dialysis in Brazil: report of the Brazilian dialysis census, 2011. **Jornal brasileiro de nefrologia : 'orgao oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 34, n. 3, p. 272–7, 2012.

SEVICK, M. A. et al. Patients with Complex Chronic Diseases: perspectives on supporting self-management. **Journal of general internal medicine**, v. 22 Suppl 3, p. 438–444, dez. 2007.

SIDANI, S. Symptom Management. In: **Invitational Symposium – Nursing Health Outcomes Projec**. Ontário, Toronto: [s.n.]. p. 51–52.

SIDANI, S. Self care. In: **Nursing Outcomes: the state of science**. 2. ed. USA: Jones & Bartlett Publishers, 2011. p. 131–200.

SILVA, G. E. et al. Qualidade de vida do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico em Dourados – MS - DOI: <http://dx.doi.org/10.15603/2176-0969/pi.v15n15p99-110>. **Psicólogo inFormação**, v. 15, n. 15, p. 99–110, 2012.

- SILVA, R. A. R. DA et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Escola Anna Nery**, v. 20, p. 147–154, 2016.
- SIMMONS, L. A. et al. Patient engagement as a risk factor in personalized health care: a systematic review of the literature on chronic disease. **Genome medicine**, v. 6, n. 2, p. 16, 2014.
- SLESNICK, N. et al. The chronic disease self-management program--A pilot study in patients undergoing hemodialysis. **Nephrol News Issues**, v. 29, n. 4, p. 22-23-28-32, 2015.
- SONDERGAARD, H.; JUUL, S. Self-rated health and functioning in patients with chronic renal disease. **Danish medical bulletin**, v. 57, n. 12, p. A4220, 2010.
- SONG, M.; LIPMAN, T. H. Concept analysis: Self-monitoring in type 2 diabetes mellitus. **International Journal of Nursing Studies**, v. 45, n. 11, p. 1700–1710, 2008.
- STARFIELD, B. **Is Patient-Centered Care the Same As Person-Focused Care?The Permanente Journal**, 2011.
- SUHONEN, R.; VALIMAKI, M.; LEINO-KILPI, H. A review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. **Journal of clinical nursing**, v. 17, n. 7, p. 843–860, abr. 2008.
- TELLES, C. T. et al. Perfil sociodemográfico, clínico e laboratorial de pacientes submetidos à hemodiálise. **Revista RENE**, v. 15, n. 3, p. 420–426, 2014.
- THE LANCET. Patient empowerment—who empowers whom? **The Lancet**, v. 379, p. 1677, 2012.
- THORNE, S.; PATERSON, B.; RUSSELL, C. The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. **Qual Health Res**, v. 13, n. 10, p. 1337–1352, 2003.
- TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e a sua obra**. 5. ed. Loures, Portugal: Lusociência, 2002.
- TONG, A. et al. Patients’ experiences and perspectives of living with CKD 2. **Am.J.Kidney Dis.**, v. 53, n. 1523–6838 (Electronic), p. 689–700, 2009.
- VALLE, L. S.; SOUZA, V. F.; RIBEIRO, A. M. Estresse e ansiedade em pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise. **Estudos de Psicologia - Campinas**, v. 30, n. 1, p. 131–138, 2013.
- VAN DE BOVENKAMP, H. M.; TRAPPENBURG, M. J. **Reconsidering patient participation in guideline developmentHealth Care Analysis**, 2009.
- WAGNER, E. H. et al. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. **Health Affairs**, v. 20, n. 6, p. 64–78, 2001.
- WARD, B. W.; SCHILLER, J. S.; GOODMAN, R. A. Multiple chronic conditions among US adults: a 2012 update. **Preventing chronic disease**, v. 11, p. E62, 2014.
- WASHINGTON, T.; ZIMMERMAN, S.; BROWNE, T. Factors Associated with Chronic

Kidney Disease Self-Management. **Social work in public health**, v. 31, n. 2, p. 58–69, 2016.

WHITE, S. L. et al. **How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy?** **Bulletin of the World Health Organization**, 2008.

WHO. Global status report on noncommunicable diseases 2014. **World Health**, p. 176, 2014.

WILDE, M. H.; GARVIN, S. A concept analysis of self-monitoring. **Journal of Advanced Nursing**, v. 57, n. 3, p. 339–350, 2007.

WILES, J. L. et al. The meaning of “aging in place” to older people. **The Gerontologist**, v. 52, n. 3, p. 357–366, jun. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Patients for Patient Safety**. Disponível em: <[http://www.who.int/patientsafety/patients\\_for\\_patient/en/](http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en/)>. Acesso em: 22 nov. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO]. Declaração de alma-ata. **Conferencia Internacional de Cuidados Primarios**, p. 3, 1978.

YU, J. et al. The management of food cravings and thirst in hemodialysis patients: A qualitative study. **J Health Psychol**, v. 21, n. 2, p. 217–227, 2016.

ZIMBUDZI, E. et al. Effectiveness of management models for facilitating self-management and patient outcomes in adults with diabetes and chronic kidney disease. **Systematic reviews**, v. 4, p. 81, jun. 2015.

ZULKOSKY, K. Self-efficacy: a concept analysis. **Nursing forum**, v. 44, n. 2, p. 93–102, 2009.

## ***Apêndices***

---

**APÊNDICE A – ROTEIRO DE COLETA DE DADOS**

**Universidade de Brasília**  
**Programa de Pós-graduação em Enfermagem**  
**Projeto de Pesquisa – Mestrado**  
**Onislene Alves Evangelista de Almeida**  
**Orientadora: Walterlânia Silva Santos**

**PARTICIPAÇÃO DO PACIENTE NO MANEJO DA**  
**DOENÇA RENAL CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA**

**Parte A - Questionário Sociodemográfico**

1. Nome: \_\_\_\_\_

2. Sexo: Masculino  Feminino

3. Idade: \_\_\_\_\_

4. Situação conjugal:

Solteiro  Casado / união estável  Viúvo / divorciado / separado

Companheiro(a) estável

5. Escolaridade:

Sem escolaridade

Ensino médio

Sabe ler e escrever

Curso profissionalizante

Ensino primário apenas

Curso superior

Ensino fundamental

Pós-graduação

6. Situação ocupacional no momento:

Pensionista ou aposentado

Estudante

Empregado formal

Empregado informal

Desempregado

7. Renda familiar (em salários mínimos): \_\_\_\_\_

8. Religião: \_\_\_\_\_



9. Suporte social: \_\_\_\_\_

10. Mora junto com: \_\_\_\_\_

### Parte B - Questionário Clínico

1. Motivo da falência renal: \_\_\_\_\_

2. Tempo de tratamento em TRS/tipo de TRS: \_\_\_\_\_

3. Data da última internação, se houver, e motivo: \_\_\_\_\_

4. Outros problemas de saúde / morbidades associadas: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. Medicações em uso: \_\_\_\_\_

6. Peso seco: \_\_\_\_\_

7. Tem indicação ou está na fila de transplante: \_\_\_\_\_

6. Resultados dos exames laboratoriais sanguíneos:

Hemoglobina:

Sódio:

Potássio:

Fósforo:

Albumina:

Ferritina:

Índice de Saturação da transferrina:

### Parte C - Entrevista sobre o envolvimento da pessoa

A partir de uma pergunta norteadora abre-se o diálogo para que a pessoa possa discorrer sobre sua percepção de automonitoramento e envolvimento e suas implicações para o cuidado da DRC e TRS.

**COMO VOCÊ PERCEBE OS SEUS PRÓPRIOS CUIDADOS COM SEUS PROBLEMAS DE SAÚDE RELACIONADOS À DOENÇA RENAL CRÔNICA E AO TRATAMENTO DIALÍTICO?**

Sinalização dos tópicos já citados durante a entrevista:

- dieta/alimentação
- terapia medicamentosa
- exames laboratoriais
- sinais e sintomas de alerta de complicações (uremia, infecção, mal funcionamento do acesso vascular, distúrbios de coagulação e outros)
- controle e vigilância do peso seco (relação entre o sódio e a sede)
- sessões de hemodiálise (adesão e percepção de cuidados necessários)
- experiência de internação hospitalar ou atendimento de emergência devido a DRC ou HD
- identificação do suporte ou apoio
  - Familiares e amigos
  - Grupos de redes sociais
  - Associações relacionadas à doença renal
  - Clínica de hemodiálise e profissionais
- representação dos direitos sociais (Ouvidoria, Ministério Público)

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Universidade de Brasília****Faculdade de Ciências da Saúde****PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO - ENFERMAGEM*****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE***

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa “**Envolvimento da pessoa no manejo da doença renal crônica e da terapia renal substitutiva**”, sob a responsabilidade da pesquisadora Onislene Alves Evangelista de Almeida, sob orientação da Profa. Dra. Walterlânia Silva Santos. O projeto visa, por meio de uma entrevista e pesquisa em prontuário, identificar o que você compreende sobre o manejo da doença renal e do tratamento dialítico.

O objetivo principal desta pesquisa é analisar as percepções da pessoa em terapia renal substitutiva sobre práticas de automonitoramento no manejo da doença renal crônica e do tratamento dialítico.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de uma entrevista em data e local os quais podem ser ajustados a sua disposição que terá um tempo estimado de 60 a 120 minutos para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos e relacionados ao desconforto em dispor de seu tempo ou falar sobre a doença e o seu tratamento. Se você aceitar participar, estará contribuindo para o melhor entendimento de como o paciente percebe seu envolvimento no automonitoramento da doença renal permitindo melhor gestão do cuidado centrado no paciente renal em diálise.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que você tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: pesquisadora Onislene Alves, no Hospital Universitário de Brasília no telefone 2028 5527 ou (61) 82053221, disponível inclusive para ligação a cobrar. Poderá também comunicar-se pelo email: onislene@hotmail.com.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ \_\_\_\_\_ de 2016.

**APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO  
DE SOM DE VOZ**



**Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de pesquisa**

Eu, \_\_\_\_\_,  
autorizo a utilização do meu som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado ENVOLVIMENTO DA PESSOA NO MANEJO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA, sob responsabilidade de Onislene Alves Evangelista de Almeida vinculada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Meu som de voz poderá ser utilizado apenas para análise por parte da equipe de pesquisa após transcrição dos áudios e apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas e atividades educacionais.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do meu som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) participante

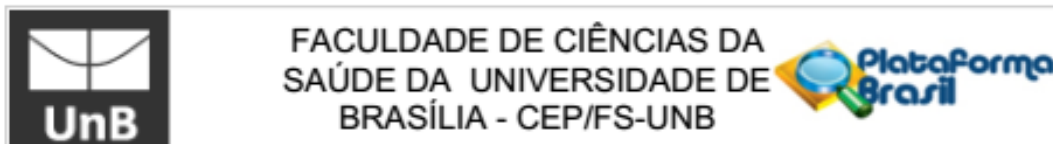
\_\_\_\_\_  
Nome e Assinatura do (a) pesquisador (a)

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

***Anexo***

---

## ANEXO A – APROVAÇÃO ÉTICA



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ENVOLVIMENTO DA PESSOA NO MANEJO DA DOENÇA RENAL CRÔNICA E DA TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA

**Pesquisador:** Onislene Alves Evangelista de Almeida

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 54514916.4.0000.0030

**Instituição Proponente:** FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.508.124

**Apresentação do Projeto:**

De acordo com o resumo apresentado na Plataforma Brasil (PB): "A participação e envolvimento das pessoas nos seus próprios cuidados de saúde tem suscitado diálogos entre os diversos atores dos serviços de saúde propondo uma transformação no papel do paciente historicamente passivo permitindo-se uma atitude mais ativa frente aos cuidados que lhes são prestados contribuindo para melhorias em sua qualidade de vida, maior segurança dos serviços assistenciais e redução dos custos associados. Algumas teorias e modelos de cuidados já consideram o paciente como principal responsável e elemento de maior importância no planejamento da assistência em saúde dando-se relevância ao contexto das doenças crônicas cujas mudanças de hábitos de vida como alimentação e atividade física, a autoadministração de medicação e a diversidade de escolhas terapêuticas a tornam terreno fecundo para as propostas de envolvimento do paciente nos cuidados de saúde como o desenvolvimento do autocuidado. O manejo clínico-terapêutico da doença renal crônica traduz a complexidade dessa morbidade na qual o engajamento do paciente no seu tratamento é imprescindível para os bons resultados das terapêuticas instituídas, sejam elas de caráter medicamentoso, nutricional ou nas terapias substitutivas da função renal. Nesse sentido, propõe-se esta pesquisa exploratória de cunho quantitativo que busca analisar as percepções da pessoa em terapia renal substitutiva sobre práticas de automonitoramento no

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.508.124

manejo da doença renal crônica e da terapia renal substitutiva”.

Em relação à metodologia, a pesquisadora responsável afirma: “As pessoas convidadas a participar deste levantamento se caracterizam por estarem no estágio V da Doença Renal Crônica e, portanto, devido a esta condição necessitam de terapia renal substitutiva: hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal”. Acrescenta que “o número de participantes final [...] é questão não controlada, sendo este alcançado em conformidade com o tempo dispendido à coleta dos dados, disponibilidade dos participantes e saturação teórica do tema [...]”.

A pesquisadora responsável identifica os seguintes critérios de inclusão: “Poderá ser integrante desta pesquisa o paciente que realiza hemodiálise ou diálise peritoneal de forma dependente e crônica seja qual for o esquema temporal de terapia: diária ou três vezes por semana há pelo menos três meses do início da TRS. Esse paciente deverá ser maior de 18 anos, estar orientado no tempo e espaço, ser capaz de estabelecer comunicação clara, estar a mínimo de três meses em terapia e ter condições clínicas estáveis e em tratamento regular. O paciente concordando em participar deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução nº 466/12/CNS que regulamenta a pesquisa com seres humanos, permanecendo com uma via, colaborando com a coleta dos dados ao responder adequadamente aos questionamentos realizados durante entrevista”. Em relação aos critérios de exclusão, a pesquisadora menciona: “Será excluída da amostra, a pessoa que não consiga responder a partir de suas próprias convicções às questões de pesquisa, assim como, demonstrar durante a coleta desinteresse e inobservância dos critérios de inclusão elencados os quais possam, a partir da avaliação do pesquisador, prejudicar a fidedignidade dos dados levantados. Ainda, serão excluídas pacientes gestantes, indígenas, portadores de deficiências e/ou desordens mentais severas atuais ou pregressas, deficientes audiovisuais ou aqueles que estejam em situação de internamento. Será considerado também como critério de exclusão a incapacidade de se comunicar ou expressar-se demonstrada durante a entrevista. A não concordância expressa em participar da pesquisa, em qualquer fase da mesma, também exclui o sujeito da amostra sem nenhum tipo de prejuízo para o mesmo”.

**Objetivo da Pesquisa:**

Segundo a pesquisadora, o objetivo é:

**Objetivo Primário:**

“Analisar as percepções da pessoa em terapia renal substitutiva sobre práticas de automonitoramento no manejo da doença renal crônica e terapia renal substitutiva”.

**Objetivo Secundário:**

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com





Continuação do Parecer: 1.508.124

"Descrever as características clínicas relacionadas à doença e o perfil sociodemográfico da população objeto da pesquisa; Conhecer as percepções das pessoas em terapia renal substitutiva sobre o automonitoramento englobando suas possibilidades, interrelações e implicações para os cuidados em saúde; Identificar práticas de autogestão da doença renal crônica no contexto do automonitoramento desta morbidade a partir da perspectiva da pessoa em tratamento; Investigar práticas de autogestão da TRS no contexto do automonitoramento deste tratamento a partir da perspectiva do usuário; Discutir as interrelações que permeiam o envolvimento do paciente no automonitoramento da DRC e da TRS e suas implicações para a qualidade e segurança da assistência em saúde".

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Em relação aos riscos, a pesquisadora afirma: "Os riscos em participar desta pesquisa são mínimos, visto que o diálogo sobre a própria doença crônica e a dependência do tratamento pode gerar desconforto e incômodo em responder questionamentos sobre o assunto uma vez que percepções subjetivas serão o objeto deste levantamento. O fato de estar dedicando alguns minutos de seu tempo à entrevista também pode gerar certo desconforto ao participante".

Os benefícios identificados pela pesquisadora são: "Em relação aos benefícios, pode-se apontar a oportunidade de contribuir para o esclarecimento das nuances no envolvimento do paciente na automonitorização da doença renal e do tratamento dialítico, assim como, na identificação de informações relevantes que contribuam para o enfrentamento das barreiras que impedem ou dificultam a reafirmação do paciente no centro do cuidado, colaborando para a gestão de um modelo de assistência centrado no paciente e melhoria dos resultados em saúde no local do estudo e em serviços semelhantes, e ainda, na forma de fazer e agir da enfermagem em relação ao envolvimento do paciente nos cuidados em saúde".

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de segunda versão do projeto de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da aluna Onislene Alves Evangelista de Almeida, realizado sob orientação da Profa. Walterlânia Silva Santos. De acordo com a pesquisadora, será realizado um "estudo transversal, descritivo-exploratório de delineamento qualitativo e quantitativo". O Hospital Universitário de Brasília é identificado como instituição coparticipante. O cronograma de execução apresentado na PB prevê realização da pesquisa no período de 25/1/2016 a 30/9/2017. O valor total do orçamento financeiro descrito na PB é de R\$ 4.680,00, que serão custeados pela própria pesquisadora.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.508.124

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Documentos apresentados e analisados para emissão deste parecer:

- 1) Informações básicas do projeto: "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_654136.pdf", postado em 12/4/2016
- 2) Folha de rosto assinada pela diretora da FS/UnB, Maria Fátima de Sousa: "Folha\_de\_rosto.pdf", postado em 21/3/2016
- 3) Projeto detalhado: "Projeto\_Onislene.docx", postado em 21/3/2016
- 4) Currículo Lattes das pesquisadoras Onislene Alves Evangelista de Almeida e Walterlânia Silva Santos: "Currículo\_Lattes\_Onislene.pdf", "Currículo\_Walterlania.pdf", postados em 1/2/2016 e 20/1/2016, respectivamente
- 5) Termo de responsabilidade e compromisso da pesquisadora responsável: "termo\_responsabilidade.pdf", postado em 21/3/2016
- 6) Carta de encaminhamento de projeto ao CEP assinada pela pesquisadora responsável e pela orientadora: "solicitacao\_parecer.pdf", postado em 21/3/2016
- 7) Termo de concordância e participação de instituição coparticipante, com assinaturas e carimbos do "Diretor responsável do Hospital Universitário de Brasília", Hervaldo Sampaio Carvalho, do "Chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica", Rafael Mota Pinheiro, da "Chefia responsável pela Unidade Clínica/acadêmica", Rafael J. D. de Moura: "termo\_ciencia.pdf", postado em 21/3/2016
- 8) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: "Termo\_de\_Consentimento\_Livre\_e\_Esclarecido.docx", postado em 21/3/2016
- 9) Carta para encaminhamento de pendências: "Carta\_Resposta.docx", postado em 12/4/2016
- 10) Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para fins de pesquisa: "Termo\_Som.doc", postado em 12/4/16

**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Análise das respostas às pendências apontadas no parecer nº 1.481.892:

- 1) Solicita-se uniformizar os orçamentos financeiros apresentados na Plataforma Brasil e no projeto detalhado.

RESPOSTA: Adequação da planilha orçamentária apresentada na Plataforma Brasil em consonância ao disposto no Projeto de Pesquisa (páginas 19-21) ao se acrescentar na plataforma os seguintes elementos orçamentários: informática, escritório e papelaria (últimas três linhas), ajustando-se

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.508.124

assim o orçamento final em ambas as apresentações.

ANÁLISE: A pesquisadora uniformizou as planilhas orçamentárias, conforme solicitado. PENDÊNCIA ATENDIDA.

2) Considerando-se que as entrevistas serão gravadas para posterior transcrição, solicita-se apresentar termo de autorização para uso de som de voz para fins de pesquisa a ser apresentado aos participantes de pesquisa.

RESPOSTA: Elaboração e inclusão de documento anexo intitulado Termo de Autorização para utilização do som para pesquisas de acordo com o modelo proposto no site deste comitê de Ética.

ANÁLISE: A pesquisadora apresentou o "Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para fins de pesquisa". PENDÊNCIA ATENDIDA.

Todas as pendências foram atendidas. Não há óbices éticos para a realização desta pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_654136.pdf	12/04/2016 22:15:33		Aceito
Outros	Carta_Resposta.docx	12/04/2016 22:14:52	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	Termo_Som.doc	12/04/2016 22:14:12	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	Termo_Autoriz_Som.doc	12/04/2016 21:56:07	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia.doc	21/03/2016 15:07:21	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	termo_concordancia.pdf	21/03/2016 15:03:42	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE  
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB

Continuação do Parecer: 1.508.124

Outros	Termo_de_responsabilidade.doc	21/03/2016 15:01:59	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	termo_responsabilidade.pdf	21/03/2016 15:01:29	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	solicitacao_parecer.pdf	21/03/2016 15:00:55	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_projeto.doc	21/03/2016 14:59:58	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_ciencia.doc	21/03/2016 14:59:15	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_ciencia.pdf	21/03/2016 14:58:23	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Onislene.docx	21/03/2016 14:57:17	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Escl arecido.docx	21/03/2016 14:56:56	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	21/03/2016 14:55:39	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Onislene.pdf	01/02/2016 09:34:43	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito
Outros	Curriculo_Walterlania.pdf	20/01/2016 13:52:38	Onislene Alves Evangelista de Almeida	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASÍLIA, 20 de Abril de 2016

Assinado por:  
**Keila Elizabeth Fontana**  
(Coordenador)

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.508.124

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com