

Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa

Engaging people with chronic kidney disease in their own care
an integrative review

Onislene Alves Evangelista de Almeida (<https://orcid.org/0000-0003-3878-3699>)¹

Walterlânia Silva Santos (<https://orcid.org/0000-0001-6266-8901>)²

Tânia Cristina Morais Santa Barbara Rehem (<https://orcid.org/0000-0002-4491-1661>)²

Marcelo Medeiros (<https://orcid.org/0000-0001-6979-3211>)³

Abstract *The treatment of chronic kidney disease (CKD) places a major burden on patients and their families. Interventions such as nutritional management, medication regimen, and renal replacement therapies require active patient participation. An integrative literature review was carried out to identify articles on the engagement and participation of people with CKD in their care. The Medical Subject Headings (MeSH) “Kidney Failure, Chronic”, “Self Care”, and “Patient Participation” were used to conduct a search on the following databases: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), the U.S. National Library of Medicine® (Medline/PubMed), Biblioteca Virtual em Saúde (Bireme). A total of 21 articles published between 2012 and 2016 were selected. The most commonly used data collection and analysis techniques were semi-structured interviews and phenomenological thematic analysis, respectively. The articles were categorized into the following thematic groups: illness management and treatment; involvement in the decision-making process; advanced care plan; and home peritoneal dialysis. We found that there is a lack of qualitative research in certain areas, namely kidney transplant recipients and people with initial stages of CKD. People with CKD should be encouraged to actively engage in their own care, which in turn requires the knowledge, motivation and support of health professionals.*

Key words *Chronic renal disease, Self-care, Patient participation*

Resumo *A doença renal crônica (DRC) acarreta ao indivíduo uma sobrecarga de cuidados indispensáveis ao alcance das metas terapêuticas e qualidade de vida. O controle nutricional, o regime medicamentoso e as terapias de substituição renal são exemplos que requerem participação ativa. Assim, foi realizada revisão integrativa de artigos científicos para identificar os que versam sobre envolvimento e participação do paciente em seus cuidados na DRC. Os descritores “Chronic kidney disease”; “Self-Care” and “Patient Participation” foram aplicados nas bases CINAHL, Bireme e Medline. Selecionamos 21 publicações entre 2012 e 2016. A entrevista semiestruturada destacou-se como método de coleta de dados, com a aplicação da análise temática fenomenológica. Conforme a predominância do assunto tratado, os manuscritos foram alocados em quatro eixos temáticos: Manejo da doença renal e seu tratamento; Envolvimento na tomada de decisão; Plano avançado de cuidados; e, Diálise peritoneal domiciliar. Verificamos que abordagens envolvendo pessoas transplantadas ou nos primeiros estágios da doença são pouco explorados com a aplicação do método qualitativo e, ainda, consideramos que pessoas com DRC devem ser instigadas no envolvimento ativo de seus próprios cuidados, necessitando de conhecimento, motivação e suporte dos profissionais de saúde.*

Palavras-chave *Doença renal crônica, Autocuidado, Participação do paciente*

¹ Hospital Universitário de Brasília, Universidade de Brasília. Av. L2 Norte SGAN 605, Asa Norte. 70910-900 Brasília DF Brasil. onislene@hotmail.com

² Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília. Ceilândia DF Brasil.

³ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de Goiás. Goiânia GO Brasil.

Introdução

As doenças crônicas complexas, entre as quais a Doença Renal Crônica (DRC), têm se destacado mundialmente como um problema de saúde pública^{1,2}. A resposta dos sistemas de saúde frente a essa situação é apontada com modelos de cuidados que priorizam a mudança comportamental, a adoção de estilos de vida considerados saudáveis e a aderência aos regimes terapêuticos propostos^{3,4}. A sobrecarga de orientações sobre esses diversos aspectos aos doentes e seus cuidadores é tema abrangente de inquietações que impulsionam a investigação científica na área⁵.

A DRC implica em restrições alimentares, polifarmácia e dependência de acompanhamento especializado, seja ambulatorialmente em seus estágios iniciais, seja na terapia renal substitutiva: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal⁴. Com a progressão da doença renal as pessoas podem experimentar um declínio em seu estado de saúde geral, incluindo suas funções físicas e psicossociais⁶.

O comportamento do indivíduo tem grande influência no sucesso terapêutico e no alcance das metas dos planos de cuidados. Diversos fatores determinam ou influenciam o desempenho das pessoas frente aos cuidados necessários, entre eles, a motivação, a informação, o suporte sociofamiliar e o apoio da equipe de saúde e dos serviços que têm papel fundamental para melhorar o conhecimento, as ferramentas de enfrentamento e adaptação, e construir a autoconfiança^{6,7}.

O entendimento sobre como esses elementos impactam e se interconectam na promoção de um tratamento adequado, refletido muitas vezes no melhor seguimento terapêutico possível, pode ser operacionalizado com a aplicação de instrumentos psicométricos de mensuração da autoeficácia, engajamento, motivação, aderência, conhecimentos, ativação, entre outros^{8,9}.

Quanto aos métodos de pesquisas na temática, a abordagem qualitativa permite ao investigador aprofundar-se no conhecimento sob o ponto de vista das pessoas que convivem e experimentam a doença renal crônica respaldando estratégias fortalecedoras da ativação dos indivíduos nos cuidados de saúde.

Assim, a questão norteadora dessa investigação foi: quais aspectos mais prevalentes em estudos de cunho qualitativo sobre envolvimento e participação do renal crônico em seus próprios cuidados focados na DRC?

Sob a influência do cuidado centrado no paciente¹⁰ e seus preceitos cuja participação efetiva

deste na tomada de decisões acerca de seus cuidados torna-se preponderante é que se pretendeu levantar na literatura os estudos científicos de delineamento qualitativo que versavam sobre aspectos do envolvimento e participação do doente renal crônico em seu tratamento.

Métodos

Nesta revisão integrativa da literatura seguimos as etapas de elaboração da questão norteadora; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão da busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão¹¹.

A estratégia de busca composta pelos termos Mesh “Kidney Failure, Chronic”, “Self Care” e “Patient Participation” foi aplicada nas bases eletrônicas Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), USA National Library of Medicine (Medline/PubMed) e Biblioteca Virtual em Saúde (Bireme) durante o mês de fevereiro de 2017. Foram identificadas 2.647 referências, das quais 28 se enquadravam nos critérios de inclusão a partir da leitura do título e resumo.

Para inclusão dos artigos na amostra final foram considerados os seguintes critérios: estudos primários de natureza metodológica qualitativa, disponíveis na íntegra eletronicamente, nos idiomas inglês, português ou espanhol, publicadas entre janeiro de 2012 a dezembro de 2016, envolvendo participantes com DRC em quaisquer de seus estágios e que apresentassem aspectos diretos de seu envolvimento e participação nos cuidados requeridos frente à DRC.

Estudos fora do escopo temático pretendido foram excluídos, assim como relatos de experiências, cartas ao editor, revisões, comunicações livres, descrição de programas, estudos mistos com predomínio da abordagem quantitativa. Após a leitura integral dos artigos selecionados, verificamos que sete não atendiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos, resultando em vinte e uma publicações na análise final.

A delimitação de estudos qualitativos deu-se diante da capacidade dessa metodologia de desvendar as percepções, os sentimentos e as experiências das pessoas com DRC sobre seu envolvimento e participação em seus próprios cuidados, caracterizando esta proposta em um contexto de análise metodológica de um tópico particular e relevante à prática clínica. A pesquisa qualitativa, segundo Minayo¹², por meio de seu percurso

analítico e sistemático tem o sentido de tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade.

Na captação dos dados relevantes para caracterizar os estudos selecionados utilizamos um roteiro de elaboração própria incluindo o título do artigo, ano e periódico de publicação, método de análise dos dados coletados, objetivo proposto, participantes envolvidos, quantidade e gênero dos mesmos, intervenção realizada para a coleta dos dados qualitativos e principais resultados apresentados. O conteúdo deste manuscrito foi apresentado parcialmente em evento internacional¹³.

Resultados

Dentre os artigos elencados, os anos de 2014 e 2016 foram os que apresentaram mais publicações, seis em cada ano apontado. Quatro continentes contribuíram nos estudos: Europa, América, Oceania e Ásia, com predomínio das publicações norte-americanas, seguidas pelas canadenses. Os periódicos especializados em nefrologia foram dominantes, com destaque ao *Journal of Clinical Nursing* com quatro publicações.

A Enfermagem foi área que mais se dedicou ao estudo e publicação de assuntos relativos ao envolvimento e participação do paciente em seus cuidados tratando-se da DRC. Os principais cenários das pesquisas foram clínicas de hemodiálise ou centros de diálise e ambulatoriais especializados em nefrologia.

A entrevista semiestruturada foi o método de coleta dos dados qualitativos em 81% dos estudos, ainda foram utilizadas as ferramentas de grupo focal, observação não participante e entrevista motivacional. Quanto ao método de tratamento dos dados, foi utilizada com maior frequência a análise temática com abordagem fenomenológica.

Os softwares para organização de dados/análise qualitativa, em especial o NVivo®, foram referidos em oito estudos denotando a difusão desse recurso tecnológico no suporte ao desenvolvimento das pesquisas qualitativas.

Houve uma diversidade de temas explorados nas pesquisas, entretanto, no conjunto analisado, os agrupamos em quatro grupos temáticos distintos os quais se referem ao envolvimento e à participação da pessoa em seus próprios cuidados, quer sejam: Manejo da doença e seu trata-

mento; Envolvimento no processo de tomada de decisão; Plano de Cuidados Avançados (PAC) e Diálise peritoneal domiciliar (DPD).

Verificamos que elementos essenciais que permeiam a vida das pessoas com DRC, em especial as que se encontram em diálise, como o manejo da sede e do peso corporal, a gestão dos sintomas e do tratamento medicamentoso, incluindo a participação na escolha do acesso vascular foram temas explorados.

No Quadro 1 apresentamos as algumas das variáveis extraídas dos estudos selecionados com destaque aos principais resultados de cada um.

No conjunto dos principais resultados extraídos dos artigos evidenciamos a complexidade da DRC ressaltando as implicações para o indivíduo, as quais permeiam todos os contextos de sua vida como hábitos alimentares, uso de medicações, declínio de suas funções e capacidades físicas, surgimento de sintomatologias específicas, entre elas a dor, e as limitações psicossociais requerendo o desenvolvimento de estratégias individuais de adaptação e enfrentamento.

Discussão

No primeiro grupo, Manejo da doença e seu tratamento, incluímos artigos que versavam sobre aspectos relacionados diretamente ao controle da doença e do tratamento dialítico, tais como sintomas, medicação, terapia renal substitutiva (TRS), exercícios físicos, aderência e outros. Assim, foi revelado que o manejo da sede e da fome pelos pacientes em hemodiálise é um fardo inerente a esse tratamento gerando respostas emocionais diversas em cada pessoa, sendo as estratégias de gestão pessoal desses sintomas uma combinação de elementos comportamentais e cognitivos¹⁴.

Quanto aos sintomas mais incômodos apontados também por pessoas em hemodiálise crônica, destacaram-se a fadiga, cãibras, prurido e depressão, e como mecanismos de enfrentamento dos mesmos, essas pessoas destacaram como importantes, o apoio da equipe de cuidados e atitudes individuais de autocontrole¹⁵.

A autogestão da terapêutica medicamentosa foi explorada em um dos estudos¹⁶ desvelando que sob a perspectiva de indivíduos em hemodiálise a polifarmácia e a rotina semanal de três sessões de hemodiálise, necessária ao tratamento, são barreiras para a aderência à medicação prescrita, e que familiares e cuidadores são relevantes no seguimento correto do regime medicamentoso.

Quadro 1. Síntese descritiva dos estudos incluídos, n = 21. Brasília, 2017.

| Título | País/ Ano | Técnica para coleta dos dados | Método de análise qualitativa | Principais resultados |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Manejo da doença e seu tratamento | | | | |
| The management of food cravings and thirst in hemodialysis patients: A qualitative study ¹⁴ | Singapura 2016 | Entrevista semi-estruturada | Análise temática (Braun and Clarke, 2006) NVivo® 9 software (QSR International™) | Os desejos de comer e a sede eram comuns aos pacientes com estratégias cognitivas e comportamentais: evasão, consumo controlado e substituição, auto-monitoramento e compensação. |
| Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study ¹⁵ | Estados Unidos 2016 | Entrevista semi-estruturada / discussão grupal | NVivo® | Sintomas mais incômodos: cãibras musculares, fadiga, prurido e depressão. Estratégias básicas de coping: parceria com a equipe de diálise e “assumir o controle” de sua própria auto-gestão. |
| A Qualitative study to explore patient and staff perceptions of intradialytic exercise ¹⁷ | Canadá 2016 | Entrevista semi-estruturada | Codificação baseada em esquema de ampla codificação | Três temas emergiram: apoio, o papel do enfermeiro de diálise e normas dentro da unidade. |
| Managing treatment for end-stage renal disease--a qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence ¹⁸ | Singapura 2013 | Entrevistas semi-estruturada e grupo focal | Análise temática Nvivo® | Dois temas analisados: Percepções de facilitadores da aderência e Percepções de barreiras da aderência. |
| Knowledge deficit of patients with stage 1-4 CKD: a focus group study ¹⁹ | Austrália 2016 | Grupo focal | Análise temática com HyperRESEARCH® | Seis temas emergiram: Atenção médica; Auto-gestão da aprendizagem; Contextualização comorbidades; Incertezas prognósticas; Motivação e mecanismos de enfrentamento; e Lacunas de conhecimento. |
| Exploring motivation and confidence in taking prescribed medicines in coexisting diseases: a qualitative study ²⁰ | Austrália 2015 | Entrevista motivacional | Análise temática no Modelo de Crenças da Saúde | A motivação e a confiança foram frustrados por prescrições medicamentosas complexas e condições clínicas. Desenvolvimento de estratégias para enfrentar as ameaças à saúde. |
| Dry weight from the haemodialysis patient perspective ²¹ | Suécia 2015 | Entrevista semi-estruturada e aberta | Análise de conteúdo manifesto, Krippendorff (2004) | Quatro categorias relacionadas com as ações de cuidado: Estratégias de autocuidado para o controle; Transferência da responsabilidade para a equipe de hemodiálise; Gerenciamento das consequências físicas; Gestão de preocupações sociais e psicológicas. |

continua

Quadro 1. Síntese descritiva dos estudos incluídos, n = 21. Brasília, 2017.

| Título | País/ Ano | Técnica para coleta dos dados | Método de análise qualitativa | Principais resultados |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Clinical conditions and health care demand behavior of chronic renal patients ²² | Brasil 2014 | Entrevista semi-estruturada | Discurso do Sujeito Coletivo. Software <i>qualiquantisofty</i> [®] | A demora no atendimento na rede de saúde, a não aceitação da doença e do tratamento foram fatores que prejudicaram o controle da saúde. |
| The delicate balance of keeping it all together: Using social capital to manage multiple medications for patients on dialysis ¹⁶ | Estados Unidos 2016 | Entrevista semi-estruturada | Análise temática e de estrutura (Creswell J., 2009) | O gerenciamento de medicamentos requer estratégias organizacionais individualizadas e redes sociais; Os serviços de gestão de medicamentos devem ser oferecido para outros, mas não para mim. |
| A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients ²³ | Reino Unido 2014 | Entrevista semi-estruturada | Análise interpretativa fenomenológica (Osborn and Smith, 1998) | Os pacientes têm uma série de crenças sobre sua doença e seu tratamento coerente com o modelo de autorregulação da doença: identidade, causa, consequência, cronograma e cura. |
| The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis ²⁴ | Estados Unidos 2013 | Entrevista em profundidade | Análise de conteúdo manifesto e latente (Hsieh & Shannon, 2005) | Quatro temas: a natureza da fadiga, a gestão da fadiga, consequências da fadiga e fatores associados à fadiga |
| Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit ²⁵ | Noruega 2012 | Entrevista semi-estruturada | Análise crítica do discurso (Fairclough - concepção tridimensional do discurso) | Dois práticas discursivas identificadas: poder e domínio da equipe de saúde e a luta dos pacientes por tomada decisão |
| The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective ²⁶ | Suécia 2012 | Entrevista semi-estruturada | Análise de conteúdo indutiva (Krippendorff 2004) | Tema abrangente: Criação de confiança e encontro. Apontando sub-temas representando o empoderamento ou não da pessoa com DRC |
| Envolvimento no processo de tomada de decisão | | | | |
| Development of a decision aid to inform patients' and families' renal replacement therapy selection decisions ²⁷ | Estados Unidos 2012 | Grupo focal | Análise Temática | Três temas emergiram: dificuldades para identificar o tipo de tratamento; complexidade de informações; e desejo de ter dados quantitativos de estudos científicos de forma clara e compreensível. |
| Are you sure about your vascular access? Exploring factors influencing vascular access decisions with chronic hemodialysis patients and their nurses ²⁸ | Canadá 2016 | Entrevista semi-estruturada | Análise de Conteúdo (Bradley, Curry & Devers, 2007) | As decisões do paciente sobre o acesso vascular foram influenciadas por observações, experiências e diálogos na unidade. |

continua

Quadro 1. Síntese descritiva dos estudos incluídos, n = 21. Brasília, 2017.

| Título | País/ Ano | Técnica para coleta dos dados | Método de análise qualitativa | Principais resultados |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Patients' experiences of involvement in choice of dialyses mode ²⁹ | Dinamarca 2015 | Entrevista semi-estruturada | Condensação textual sistemática (Malterud 2012) | Três temas principais: os pacientes são parte significativa na decisão; os profissionais de saúde contribuem para o envolvimento e os pacientes continuam adiando a escolha final. |
| Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease ³⁰ | Canadá 2014 | Entrevista semi-estruturada | Análise temática NVivo® | Os seguintes temas influenciam a tomada de decisão para a diálise domiciliar em idosos: precariedade com limitação das escolhas, fatores pessoais, diferenças de gênero e necessidade de apoio. |
| Plano de Cuidados Avançados | | | | |
| Advance care planning: The patient perspective ³¹ | Estados Unidos 2016 | Entrevista semi-estruturada | Análise Temática | Temas emergente: crise precipitada de assistência à saúde, a experiência de tomada de decisão para os outros e disponibilidade de informações prévias. |
| Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families ³² | Estados Unidos 2015 | Entrevista semi-estruturada e observação não-participante. | Análise Temática Dedoose® software | Emergiram três temas: experiências anteriores com PCA, fatores que afetam a perspectiva sobre PCA e recomendações para discutir PCA. |
| Diálise Peritoneal Domiciliar | | | | |
| Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach ³³ | Brasil 2012 | Entrevista semi-estruturada | Análise temática fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur | Três temas emergiram: confrontando-se com o universo da falência renal e do tratamento dialítico; vivenciando as mudanças no próprio corpo; e fontes de apoio. |
| Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study ³⁴ | Reino Unido 2014 | Entrevistas semi-estruturada e observação do processo de diálise domiciliar | Análise temática (Wolcott's, 1994) NVivo® | Quatro temas emergiram: iniciação, limitação, incerteza e liberdade. |

A realização de exercícios físicos durante a sessão de hemodiálise, segundo os próprios pacientes, depende do apoio da equipe e do serviço de diálise, e é considerado menos relevante diante do processo intradialítico, sendo essa percepção uma barreira para a sua implementação¹⁶.

A aderência ao tratamento foi apresentada apenas em um manuscrito¹⁷ entre pacientes em

TRS na modalidade hemodiálise. Os pesquisadores identificaram que o apoio da família e de outros pacientes, a percepção de risco e a rotina conferida pelo tratamento funcionam como facilitadores à aderência, enquanto que as barreiras enunciadas foram esquecimento, tempo despendido ao tratamento, compreensão limitada sobre controle dietético, medicamentos e falhas de

comunicação. Esses achados reforçam conceitos-chaves a serem implementados nos programas de cuidados às pessoas renais em hemodiálise: o envolvimento de familiares e cuidadores, a comunicação efetiva e a confiança no suporte oferecido pelos profissionais de saúde, são alguns exemplos.

Estudo³⁵ sobre o envolvimento de pessoas com condições crônicas no autocuidado também apontou a família, os serviços de saúde e os profissionais cuidadores como influenciadores nos mecanismos que favorecem o cuidar de si. Fundamentamos nesses achados, a necessidade de desenvolvermos relações interpessoais com mais confiança e compromisso entre pacientes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde promovendo autonomia e corresponsabilidade frente ao tratamento proposto.

O conjunto temático sobre o Envolvimento no processo de tomada de decisão indicou que no envolvimento do paciente na escolha sobre o tipo de TRS¹⁹ é necessário a simplificação de conceitos e conhecimentos técnicos complexos a fim de subsidiar a escolha do paciente sobre o tipo de TRS que lhe convém. Outra publicação²⁰ também investigou o processo de escolha em relação ao tipo de acesso vascular para hemodiálise identificando que as pessoas com cateter o preferiam por medo das punções inerentes à fístula arteriovenosa, por influência de experiências anteriores e por considerarem um acesso melhor de se gerenciar. Tal percepção contraria as recomendações clínicas para a confecção precoce de uma fístula.

O empoderamento do paciente, sob sua própria perspectiva, foi influenciado pela confiança e participação na tomada de decisões, bem como o processo de aprendizagem. Enquanto que a falta de comunicação e a indiferença dos profissionais de saúde eram representativos do não empoderamento²⁶.

As barreiras estruturais ao empoderamento dos pacientes devem ser identificadas de forma que mecanismos a sua superação sejam parte explícitas do processo. Atenção deve ser dada às forças estruturais que afetam as condições de saúde e as habilidades de um indivíduo em cuidar de si³⁶. Prover elementos que dão suporte à tomada de decisões quanto aos cuidados disponíveis é uma responsabilidade dos serviços de saúde ao efetivar o envolvimento e o empoderamento do paciente.

Sobre o Plano de Cuidados Avançados, esse assunto foi tratado em duas publicações^{31,32}, em uma delas os autores identificaram temas emergentes para o envolvimento das pessoas em PAC como experiências prévias com esse tipo de planejamento específico de cuidados, influenciado-

res da percepção individual sobre o PAC e, ainda, trouxeram recomendações para a discussão do PAC entre a equipe a partir das percepções dos próprios pacientes envolvidos. No segundo artigo, foi analisada a experiência de três pessoas que participaram na construção de seus próprios planos avançados de cuidados elucidando as barreiras para a sua efetivação, como crenças e o apoio de familiares.

Os elementos identificados como barreiras pessoais à implementação do PAC devem ser contextualizados de forma particular entre as equipes que promovem esse tipo de assistência. Apesar de comum, a singularidade e a subjetividade da vivência situacional ressaltam a necessidade de um manejo personalizado desses elementos requerendo habilidades específicas dos membros da equipe de saúde. Nesse sentido, conhecer a visão dos pacientes e experiências vividas em PAC contribuem para o aprimoramento desse emergente foco assistencial.

Nesse sentido, a discussão do assunto e o amadurecimento de questões bioéticas que envolvem a implementação do PAC pela equipe de saúde nos parece um primeiro passo rumo ao desenvolvimento dessas práticas.

Por fim, dois estudos exploraram a experiência da pessoa sobre a Diálise Peritoneal Domiciliar^{33,34}, em ambos um tema em comum foi desvelado: o confronto com a dependência da diálise frente à falência renal terminal. Entretanto, a diálise domiciliar significou a apreensão de novos saberes e práticas com o aumento da responsabilidade, proporcionou melhores práticas de autocuidado e automonitoramento, embora permeada por angústia e percepção de dependência dos cuidados de familiares e profissionais de saúde.

Esses estudos, ao revelarem a percepção dos pacientes sobre essa terapia, contribuem na sensibilização da equipe no sentido de focar em aspectos sociais e emocionais durante todo o processo de iniciação, manutenção e saída do paciente do programa de terapia domiciliar. Para além das técnicas e procedimentos inerentes a esse tipo de intervenção, os fatores apontados, na inadequação do autocuidado, muitas vezes determinam o fracasso do tratamento.

Quanto ao método delimitado nesta pesquisa, o delimitamento qualitativo possibilitou tornar conhecimento científico a vivência das pessoas que experienciam a DRC sob vários enfoques importantes quanto ao controle de sua doença. Desse modo, essa metodologia deve ser estimulada nas pesquisas em nefrologia ampliando sua aplicação em outros contextos e grupos de pessoas a exem-

plo dos estágios iniciais da DRC. Nesse sentido, destacamos a identificação de apenas um único estudo qualitativo com pessoas em estágio 1 ao 4 da DRC¹⁹ que apontou as necessidades sentidas por essas pessoas sobre conhecimento e incertezas quanto ao futuro.

A complexidade da DRC deve ser reconhecida para além da fisiopatologia e tratamento multiprofissional, como revelado por este estudo, ela envolve aspectos intersubjetivos de motivação e confiança que requerem da equipe assistencial uma postura de parceria no processo de autogerenciamento da condição.

Considerações finais

A perspectiva do doente renal é uma importante referência para a gestão dos serviços de saúde, na construção de protocolos operacionais padrão da equipe multiprofissional, nas recomendações e nos consensos de especialidades. Dessa forma, a abordagem qualitativa mostrou-se método de pesquisa eficiente na captação dos sentidos subjetivos das representações individuais e grupais sobre o envolvimento das pessoas com DRC em seus cuidados, até mesmo diante de barreiras culturais como a deficiente literacia sanitária.

A pesquisa qualitativa permite-nos aprofundar o reconhecimento de uma realidade sob um enfoque ímpar avançando nas possibilidades e estratégias de efetivação do envolvimento e participação da pessoa as quais, em parceria com os serviços e a equipe assistencial, poderão assumir um papel de corresponsabilidade por sua saúde e a de seus pares.

Esse levantamento proporcionou identificar lacunas de pesquisas sobre o tema, como e quais métodos de pesquisa qualitativa foram aplicados, além de elucidar em quais contextos, na perspectiva dos pesquisadores, os renais crônicos estão sendo ou podem ser envolvidos em seus próprios cuidados.

Verificamos espaços inexplorados com a aplicação do método qualitativo de pesquisa em variados contextos da DRC, nomeadamente em transplantados renais e estágios iniciais da doença quando relacionada à comorbidades para além do diabetes ou da hipertensão.

Apesar da complexidade do tratamento da DRC e importância do envolvimento dos doentes e familiares, percebemos o quão é limitada sua participação efetiva, assim, é preciso superarmos as barreiras que impedem o engajamento em seus próprios cuidados necessitando de conhecimento, motivação e suporte dos profissionais de saúde.

Colaboradores

OAE Almeida: concepção do projeto, análise e interpretação dos dados. WS Santos e TMSB Rehem: análise dos dados, redação e revisão crítica. M Medeiros: Revisão crítica.

Referências

- White SL, Chadban SJ, Jan S, Chapman JR, Cass A. How can we achieve global equity in provision of renal replacement therapy? *Bull World Health Organ* 2008; 86(3):229-237.
- Couser WG, Remuzzi G, Mendis S, Tonelli M. The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney Int* 2011; 80(12):1258-1270.
- Lawn S, McMillan J, Pulvirenti M. Chronic condition self-management: Expectations of responsibility. *Patient Educ Couns*. 2011; 84(2).
- Welch JL, Johnson M, Zimmerman L, Russell CL, Perkins SM, Decker BS. Self-Management Interventions in Stages 1 to 4 Chronic Kidney Disease: An Integrative Review. *West J Nurs Res* 2015; 37(5):652-678.
- Havas K, Bonner A, Douglas C. Self-management support for people with chronic kidney disease: Patient perspectives. *J Ren Care* 2016; 42(1):7-14.
- Clark-Cutaia MN, Ren D, Hoffman LA, Burke LE, Sevik MA. Adherence to hemodialysis dietary sodium recommendations: influence of patient characteristics, self-efficacy, and perceived barriers. *J Ren Nutr* 2014; 24(2):92-99.
- Johnson ML, Zimmerman L, Welch JL, Hertzog M, Pozehl B, Plumb T. Patient activation with knowledge, self-management and confidence in chronic kidney disease. *J Ren Care* 2016; 42(1):15-22.
- Morton RL, Snelling P, Webster AC, Rose J, Masterston R, Johnson DW, Howard K. Dialysis Modality Preference of Patients With CKD and Family Caregivers: A Discrete-Choice Study. *Am J Kidney Dis* 2012; 60(1):102-111.
- Kim GJ, Je NK, Kim DS, Lee S. Adherence with renal dosing recommendations in outpatients undergoing haemodialysis. *J Clin Pharm Ther* 2016; 41(1):26-33.
- Epstein RM, Street RL. Epstein 2011, The value of patient-centered care. *Patient Educ Couns* 2007; 68(2):179-185.
- Mendes KDS, Silveira RCD, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context - Enferm* 2008;17(4):758-764.
- Minayo MCDS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet* 2012; 17(3):621-626.
- Almeida O, Santos W, Rehem T, Medeiros M. Envolvimento e participação da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: uma revisão sob a perspectiva qualitativa. In: *Atas do 6º Congresso Ibero-americano em Investigação Qualitativa e 2º Simpósio Internacional de Investigação Qualitativa*; 2017; Salamanca: Espanha. p. 742-752.
- Yu J, Ng HJ, Nandakumar M, Griva K. The management of food cravings and thirst in hemodialysis patients: A qualitative study. *J Heal Psychol* 2016; 21(2):217-227.
- Cox KJ, Parshall MB, Hernandez SHA, Parvez SZ, Unruh ML. Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study. *Hemodial Int* 2016; 21(4):524-533.
- Parker WM, Ferreira K, Vernon L, Cardone KE. The delicate balance of keeping it all together: Using social capital to manage multiple medications for patients on dialysis. *Res Soc Adm Pharm* 2016; 13(4):738-745.
- Thompson S, Tonelli M, Klarenbach S, Molzahn A. A Qualitative Study to Explore Patient and Staff Perceptions of Intradialytic Exercise. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11(6):1024-1033.
- Griva K, Ng HJ, Loei J, Mooppil N, McBain H, Newman SP. Managing treatment for end-stage renal disease--a qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence. *Psychol Health* 2013; 28(1):13-29.
- Lopez-Vargas PA, Tong A, Phoon RKS, Chadban SJ, Shen Y, Craig JC. Knowledge deficit of patients with stage 1-4 CKD: a focus group study. *Nephrol* 2014; 19(4):234-243.
- Williams A, Manias E. Exploring motivation and confidence in taking prescribed medicines in coexisting diseases: a qualitative study. *J Clin Nurs* 2014; 23(3-4):471-481.
- Lindberg M, Bäckström-Andersson H, Lindström R, Lindberg M. Dry weight from the haemodialysis patient perspective. *Ren Soc Australas J* 2013; 9(2):68-73.
- Torchi TS, Araújo STC, Monteiro Moreira AG, Oliveira Koeppe GB, Santos BTU. Clinical conditions and health care demand behavior of chronic renal patients. *Acta Paul Enferm* 2014; 27(6):585-590.
- Karamanidou C, Weinman J, Horne R. A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients. *J Health Psychol* 2014; 19(4):556-569.
- Horigan AE, Schneider SM, Docherty S, Barroso J. The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J* 2013; 40(2):113-122.
- Aasen EM, Kvangarsnes M, Heggen K. Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scand J Caring Sci* 2012; 26(1):61-69.
- Nygårdh A, Malm D, Wikby K, Ahlström G. The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *J Clin Nurs* 2012; 21(5-6):897-904.
- Ameling JM, Auguste P, Ephraim PL, Lewis-Boyer L, DePasquale N, Greer RC, Crews DC, Powe NR, Rabb H, Boulware LE. Development of a decision aid to inform patients' and families' renal replacement therapy selection decisions. *BMC Med Inf Decis Mak* 2012; 12:140.
- Murray MA, Thomas A, Wald R, Marticorena R, Donnelly Sandra, Jeffs L. Are you sure about your vascular access? Exploring factors influencing vascular access decisions with chronic hemodialysis patients and their nurses. *CANNT J* 2016; 26(2):21-28.
- Erlang AS, Nielsen IH, Hansen HOB, Funderup J. Patients experiences of involvement in choice of dialysis mode. *J Ren Care* 2015; 41(4):260-267.
- Harwood L, Clark AM. Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *J Clin Nurs* 2014; 23(23/24):3378-3390.
- Armistead N, Bova-Collis R. Advance care planning: The patient perspective. *Nephrol News Issues* 2016; 30(11):32-34.
- Goff SL, Eneanya ND, Feinberg R, Germain MJ, Marr L, Berzoff J, Cohen LM, Unruh M. Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015; 10(3):390-400.

33. Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Rev Lat Am Enferm* 2012; 20(1):68-75.
34. Baillie J, Lankshear A. Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *J Clin Nurs* 2015; 24(1-2):222-234.
35. Morris RL, Kennedy A, Sanders C. Evolving "self"-management: exploring the role of social network typologies on individual long-term condition management. *Heal Expect an Int J public Particip Heal care Heal policy* 2016; 19(5):1044-1061.
36. Pulvirenti M, Mcmillan J, Lawn S. Empowerment, patient centred care and self-management. *Heal Expect* 2014; 17(3):303-310.

Artigo apresentado em 02/04/2018

Aprovado em 22/10/2018

Versão final apresentada em 19/02/2019