# Percepções sobre a DRC e a adesão ao tratamento: opiniões de pacientes, familiares e profissionais

Georgia Melo<sup>1</sup>, Cynthia Melo<sup>2</sup>, Jéssica Correia<sup>3</sup>, Edna Lima<sup>4</sup>, Eliane Seidl<sup>5</sup>
y Layza Castelo Branco<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Universidade de Fortaleza e Faculdade Luciano Feijão

<sup>2,3,4</sup>Universidade de Fortaleza

<sup>5</sup>Universidade de Brasília

<sup>6</sup>Universidade Estadual do Ceará

Objetivou-se analisar a percepção de pacientes, familiares e profissionais sobre a doença renal crônica e a adesão ao seu tratamento. Realizou-se uma pesquisa qualitativa com 47 participantes que responderam a um roteiro de entrevista cujos dados foram analisados no IRaMuTeQ. Os resultados mostraram que os pacientes tinham pouca compreensão acerca da doença e do tratamento e sentimentos negativos associados a eles. Entre os fatores facilitadores da adesão, destacam-se o apoio familiar/profissional; entre os limitadores, a restrição hídrica, a dieta e as limitações na rotina do paciente e cuidador. Os profissionais apresentaram distinções entre a hemodiálise e a diálise peritoneal, comparando limitações e benefícios. Concluiu-se a importância da atenção aos fatores que dificultam a adesão ao tratamento para potencializar seu sucesso.

Palavras-chave: adesão ao tratamento, insuficiência renal crônica, percepção, profissões da saúde, usuário de saúde

## Percepciones sobre la IRC y la adherencia a su tratamiento: visiones de pacientes, familiares y profesionales

Fue investigado la percepción de 47 pacientes, familiares y profesionales sobre la Insuficiencia Renal Crónica y su adherencia al tratamiento. Entre los factores que facilitaron la continuidad

Georgia Melo (b) https://orcid.org/0000-0001-8438-9479 Cynthia Melo (b) https://orcid.org/0000-0003-3162-7300

Jéssica Correia https://orcid.org/0009-0007-7992-8758

Edna Lima https://orcid.org/0009-0005-2946-3978

Eliane Seidl **(b)** https://orcid.org/0000-0002-1942-5100

Layza Castelo Branco (b) https://orcid.org/0000-0003-1729-5768

Toda a correspondência relativa a este artigo deve ser endereçada a Doutora Cynthia Melo. Av. Washington Soares, 1321, Bloco E, Sala 01. Bairro Edson Queiroz, CEP.60.811-905. Fortaleza-CE. E-mail: cf.melo@yahoo.com.br



en el tratamiento, se destacó la relevancia del apoyo tanto por parte de la familia como del equipo. En contrapartida, la restricción de líquidos, los ajustes en la dieta y las limitaciones en la autonomía del paciente y de su cuidador en la rutina diaria surgieron como obstáculos significativos en la adhesión. Los profesionales mostraron diferencias en sus enfoques hacia la hemodiálisis y la diálisis peritoneal, evaluando ventajas y desventajas. Por tanto, se subraya la importancia de abordar los obstáculos para mejorar la adherencia al tratamiento para potenciar su éxito.

Palabras clave: adherencia al tratamiento, insuficiencia renal crónica, percepción, profesionales de salud, usuarios de salud

## Perceptions about CKD and adherence to treatment: opinions of patients, family members and professionals

This paper was intended to analyze the perception of patients, relatives and professionals about Chronic kidney disease and treatment adherence. We conducted qualitative research with 47 participants who answered an interview script, whose data were analyzed in Iramuteq. The results showed that patients had little understanding about the disease and its treatment, as well as negative feelings associated with them. Among the factors that facilitate adherence, we highlight family/professional support; among the limiting factors, water restriction, diet, and limitations in the routine of the patient and caregiver. Professionals showed distinctions between hemodialysis and peritoneal dialysis, comparing limitations and benefits. We drew conclusions about the importance of paying attention to the factors that hinder treatment adherence to enhance its success.

Keywords: treatment adherence, chronic renal insufficiency, perception, health professionals, healthcare users

## Perceptions de la maladie rénale chronique et de de l'adhésion au traitement: points de vue des patients, des familles et des professionnels

On a étudié les perceptions de 47 patients, membres de leur famille et professionnels sur la maladie rénale chronique et leur adhésion au traitement. Parmi les facteurs qui facilitent la continuité du traitement, l'importance du soutien de la famille et de l'équipe a été soulignée. En contraste, la restriction des liquides, les ajustements diététiques et les limitations de l'autonomie du patient et du soignant dans la routine quotidienne sont apparus comme des obstacles significatifs à l'adhésion au traitement. Les professionnels ont adopté des approches différentes de l'hémodialyse et de la dialyse péritonéale, en évaluant les avantages et les inconvénients. Par conséquent, il est important de s'attaquer aux obstacles à l'amélioration de l'adhésion au traitement afin d'en accroître le succès.

Mots clés: adhésion au traitement, insuffisance rénale chronique, perception, professionnels de la santé, usagers de la santé

As práticas em saúde atuais continuam sendo influenciadas pelo modelo biomédico, centrado na doença, que trabalha a partir da fragmentação do corpo e silenciamento do paciente. Enfatiza as atividades voltadas para a cura e o propósito de evitar a morte, priorizando os recursos tecnológicos e terapêuticos que contribuem para o aumento da sobrevida do paciente, sem muitas vezes proporcionar-lhes qualidade de vida. Cresce, contudo, a ênfase na clínica ampliada e compartilhada, um modelo que considera o cuidado no seu sentido integral, singular e inclusivo ao paciente (Baronio & Pecora, 2016).

Essa necessidade de mudança de concepção de cuidado se fortalece a partir de uma nova demanda em saúde, na qual as doenças crônico-degenerativas se sobrepuseram às agudas (Baronio & Pecora, 2016). Em uma realidade em que a cura não é possível e prolongar a vida do paciente não é suficiente, a qualidade dessa vida e a experiência positiva do sujeito doente tornam-se critérios importantes no julgamento da eficácia dos tratamentos e intervenções na área da saúde, sendo determinantes para sua adesão pelos pacientes (Marinho et al., 2018).

Nessa perspectiva, a adesão ao tratamento deve ser compreendida de forma ampla, considerando os múltiplos determinantes e atores sociais envolvidos no processo. Por isso, embora os médicos costumem associar o fracasso terapêutico ao fato dos pacientes não aderirem ao tratamento, responsabilizando-os por não irem às consultas ou não seguirem as prescrições, há outros fatores externos importantes que influenciam esse processo, como a comunicação e a relação médicopaciente, a falta de médicos especialistas, problemas de transporte, o custo e os efeitos colaterais das medicações, as dificuldades de acesso ao tratamento e/ou aos serviços de saúde e as condições financeiras do paciente (Girotto et al., 2013; Lima-Dellamora et al., 2017; Matsuoka et al., 2019; Mercado-Martinez et al., 2015). Nesse processo, um forte preditor da adesão terapêutica é a percepção dos envolvidos, pois essa

é a atividade cognitiva mais básica, por meio da qual são formadas impressões sobre coisas ou pessoas (Davidoff, 1986).

Entre as diversas doenças crônicas que desafiam profissionais de saúde, pacientes e seus familiares na eficácia da adesão ao tratamento está a doença renal crônica (DRC), um agravo que representa a 12ª principal causa de morte mundial, com prevalência de 9,1% da população (Wang et al., 2023), totalizando mais de 800 milhões de pessoas (Lin et al., 2023), sendo 45% dos casos de sujeitos com mais de 65 anos (Sanhueza et al., 2023). É definida como a perda progressiva, irreversível e silenciosa da função renal (Leimig et al., 2018). Os principais grupos de risco para seu desenvolvimento são aqueles que possuem hipertensão arterial, diabetes mellitus e história familiar de DRC. Ela pode ser classificada em diferentes estágios (1, 2, 3, 4, 5ND e 5D) de progressão da doença, em que o primeiro é caracterizado por uma leve perda da função renal, não ocasionando ainda nenhum dano na capacidade de filtração; e o último estágio é caracterizado pela falência renal. Tal classificação auxilia a previsão prognóstica e a tomada de decisão acerca dos possíveis encaminhamentos (Bastos & Kirsztajn, 2011).

Nos estágios 1 a 3, o tratamento deve ser classificado como conservador, que consiste em controlar os fatores de risco para a progressão da DRC por meio de medidas como o uso de medicamentos, dieta adequada, controle da pressão arterial, modificações no estilo de vida visando, assim, reduzir os sintomas e retardar a velocidade da piora da função renal. Nos estágios 4 e 5 ND (não dialítico), ocorre a prédiálise, que consiste na manutenção do tratamento conservador e no preparo, da melhor maneira possível, de pacientes mais avançados para o início da terapia renal substitutiva (TRS) (Gonçalves et al., 2015; Ministério da Saúde [MS], 2014).

Na sequência, ao atingir o estágio mais avançado da DRC, o 5 – D (dialítico), perde-se totalmente a função renal e faz-se necessário um tratamento de substituição dessa função (Terapia Renal Substitutiva - TRS), podendo-se escolher uma entre três modalidades disponíveis: hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) ou transplante renal. Essas opções devem ser apresentadas pelo médico nefrologista ao paciente

para juntos decidirem a forma mais adequada de tratamento. A escolha e indicação da modalidade de tratamento que será utilizada depende de vários fatores como idade, a causa da DRC, situação socioeconômica, a existência de doenças associadas, entre outros (Castro et al., 2018; Gonçalves et al., 2015; MS, 2014).

Os avanços nos procedimentos dialíticos e suas diferentes opções permitiram um prolongamento da sobrevida dos pacientes (Alvarenga et al., 2017). Surgem, no entanto, vários questionamentos sobre o processo de escolha da terapêutica a ser utilizada: se, de fato, há uma apresentação esclarecedora quanto às modalidades de tratamento; se o paciente tem autonomia para decidir; se todas as modalidades estão disponíveis equitativamente para os pacientes dos sistemas de saúde, especialmente na rede pública; se as informações necessárias são repassadas ao longo de todo o tratamento ou somente ao iniciar; e se há diferença na rotina e qualidade de vida e na adesão ao tratamento entre essas diferentes modalidades terapêuticas (Feijão et al., 2020).

As modalidades de tratamento existentes atualmente não oferecem a cura, mas são capazes de amenizar os sintomas e prolongar a vida do paciente (Araújo et al., 2016). Porém, esse aumento da sobrevida segue acompanhado de importantes mudanças no estilo de vida e na rotina da pessoa, somadas ainda ao estresse perante o próprio processo de adoecimento, certeza acerca da cronicidade dessa condição e pela complexidade do tratamento doloroso, além das novas incumbências que surgem (Duarte & Hartmann, 2018; Santos et al., 2017). Tais processos são vivenciados por diferentes sujeitos que formam a chamada "tríade hospitalar" – paciente, familiares e profissionais –, afetados pela doença e responsáveis pela adesão ao tratamento.

No que diz respeito ao paciente, cada um reage de maneira muito singular e individual ao diagnóstico de DRC, assim como também vivencia o tratamento de forma diferenciada, o que repercute diretamente no seu nível de adesão (Cargnin et al., 2018; Oliveira et al., 2019). A razão disso se deve ao fato de o tratamento poder alterar de maneira radical o estilo de vida do paciente, tanto no âmbito pessoal como no profissional, comprometendo sua condição física e psicológica.

Por isso, faz-se importante conhecer a percepção do paciente sobre sua condição e o tratamento, que afetarão sua avaliação sobre o contexto e adesão ao tratamento, para que assim possam ser repensadas estratégias de solução de problemas, promovendo sua autonomia, maior proximidade possível com a normalidade de sua rotina de vida, de forma a potencializar a adesão ao tratamento (Castro et al., 2018).

A dinâmica familiar é outro aspecto que merece atenção em razão das inevitáveis repercussões que sofrem desde o diagnóstico e durante o tratamento, quando o doente passa a necessitar de diferentes tipos de cuidados. A família, como um núcleo integrado, tem todo o seu sistema adoecido quando um dos seus membros está enfermo. As relações estabelecidas na família estão associadas com o processo de saúde ou doença, sendo o estado psicológico e sua rede de suporte familiar capazes de influenciar sua condição de saúde (Baptista, 2007). Por esse motivo, durante o processo de adoecimento, a família tende a passar por uma reorganização e reconfiguração de papéis (Lima, 2016).

A partir dessa reorganização, geralmente a família é capaz de promover a sociabilidade e a solidariedade para o enfrentamento de possíveis adversidades que a desafiam, embora possa haver desestruturação e rompimentos. Na vivência da DRC, o apoio da família torna-se indispensável para a adesão ao tratamento. Por isso, a equipe de saúde deve entender minimamente a percepção desses sobre essa realidade e os aspectos que podem influenciar as experiências no processo de saúde e doença, facilitando, assim, a identificação de fatores que viabilizam formas adaptativas de enfrentamento (Jacobi et al., 2017).

A família assume, portanto, diferentes papéis no processo de adoecimento: são pessoas fundamentais que compõem a rede de apoio e cuidado ao paciente, mas também são sujeitos que adoecem com o paciente, pois têm sua rotina de vida também afetada. São agentes de cuidado, mas que também precisam ser cuidados, ouvindo suas percepções sobre esse processo de adoecimento e cuidado, para que se amenizem os efeitos negativos na sua vida (financeira, social e laboral) relacionados à tarefa de cuidar do outro, favorecendo, dessa forma, seu bem-estar e qualidade de vida (Cruz et al., 2018; Lima et al., 2017; Maschio et al., 2019).

A condução dos profissionais de saúde nesse processo também é fundamental. Eles são convocados a oferecer um cuidado em saúde que mantém o sujeito como protagonista, ativo e empoderado do seu processo de tratamento, potencializando uma boa adesão. Devem oferecer um cuidado em saúde preconizado pelo paradigma biopsicossocial, que envolve a permanente reconstrução de significados a respeito de si, do outro e do mundo (Pereira et al., 2011). Devem igualmente ressignificar os conceitos de doença, saúde, autonomia, qualidade de vida, tornando imprescindível a criação de um espaço relacional que vá além do saber-fazer científico/tecnológico, dando visibilidade aos aspectos subjetivos da experiência da doença crônica, entendendo os processos corporais como fenômenos sociais que possuem tanto história como articulação com outros processos de vida (Pereira et al, 2011).

Os profissionais precisam também se reconhecer nesse triângulo (paciente, família e profissionais) como um dos responsáveis pela eficácia da adesão ao tratamento. Eles devem saber escolher a forma de tratamento que se adequa à realidade do paciente; orientar e minimizar as possíveis dúvidas surgidas, além de explicar de forma clara e objetiva as prescrições recomendadas; prestar uma assistência humanizada; auxiliar no enfrentamento da doença; e serem conscientes de que a relação profissional-paciente e a construção de um bom vínculo de confiança e empatia geram um efeito positivo sobre a adesão (Ferraz et al., 2017; Lins et al., 2017; Madeiro et al., 2010).

Ao considerar o lugar do profissional nesse processo, as instituições de saúde abrem espaço para a Psicologia da Saúde, interessada na forma como o sujeito vivencia e experimenta o seu processo de doença e de saúde, tanto na sua relação consigo mesmo quanto com os outros e com o mundo, acolhendo o papel das variáveis psicológicas sobre o desenvolvimento de doenças, a manutenção da saúde e de seus comportamentos associados (Almeida & Malagris, 2011). Nessa nova perspectiva, a Psicologia, que antes se ausentava das questões relacionadas à DRC, agora estuda e intervém sobre as alterações emocionais do doente, que são reflexo do invasivo e estressante tratamento, podendo ocasionar alguns problemas como perda da autonomia, do emprego,

isolamento social, alterações da imagem corporal, restrições alimentares e hídricas, dependência familiar, entre outros. Para além do foco sobre a saúde mental, interessa-se pela promoção da saúde e prevenção terciária dos pacientes com DRC, buscando compreender possíveis limitações do tratamento e entender o paciente em uma perspectiva que englobe as esferas biológica, social e psicológica, relacionando a adesão ao tratamento ao seu contexto social e cultural, com suas crenças e valores, e também com a rede de apoio que possui (Lima, 2016; Maturana et al., 2016; Trepichio et al., 2013) a fim de poder elaborar programas de seguimento e adesão terapêutica (Almeida & Malagris, 2011).

A partir do exposto, reconhece-se que, diante da condição crônica da DRC, a busca por maior sobrevida do paciente é determinada pela eficácia terapêutica e pelo seu nível de adesão. Para conseguir resultados positivos, assume-se a necessidade de um olhar voltado para todos os atores sociais envolvidos, reconhecendo seu papel, potenciais e limitações, de forma a amenizar os aspectos limitantes da vivência de adoecimento do paciente. Com o desafio de dar voz a esses sujeitos e descortinar essa realidade, o presente estudo objetivou analisar a percepção de pacientes, seus familiares e profissionais de saúde sobre a doença renal crônica e a adesão ao tratamento.

#### Método

#### Delineamento

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, transversal, do tipo exploratória e descritiva, que buscou abordar esse tema pouco explorado na literatura a partir da perspectiva de todos os sujeitos envolvidos. Por meio da pesquisa exploratória, é possível familiarizar-se com um assunto ainda pouco conhecido, aprofundando-o e formulando hipóteses. A pesquisa descritiva permite delinear uma experiência, um fenômeno, uma situação ou processo nos mínimos detalhes (Santos, 2016).

## **Participantes**

Por critério de saturação, contou-se com 46 participantes: 10 profissionais de saúde que atuavam no cuidado a pacientes com DRC (Tabela 1), 17 familiares cuidadores (Tabela 2) e 19 pacientes com DRC em tratamento dialítico - 17 em hemodiálise e 02 em diálise peritoneal (Tabela 3).

Consideraram-se alguns critérios de inclusão. Para o paciente, era pré-requisito ser diagnosticado com DRC, em tratamento por meio de HD ou DP, há mais de 90 dias – que é o tempo estimado para identificação da cronicidade da doença e tratamento (Santos, 2016), atendido nas três principais unidades públicas e privadas de diálise do estado do Ceará (Brasil), residir em uma cidade no Ceará (Brasil), ser maior de 18 anos, de ambos os sexos. Entre os familiares, o critério era ser familiar de paciente em tratamento nas unidades de saúde incluídas no estudo, que acompanhava o paciente nessas unidades e assumia o papel de cuidador, maior de 18 anos, de ambos os sexos. Como critério de seleção dos profissionais, pontuou-se ser membro da equipe de uma das três unidades de saúde (médicos, enfermeiros, auxiliar de enfermagem, entre outros), que tivesse maior contato com os pacientes com DRC, de ambos os sexos, atuante no serviço há, no mínimo, 90 dias.

**Tabela 1**Dados sociodemográficos dos profissionais

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	02	20
Feminino	08	80
Categoria profissional		
Médico(a)	03	30
Enfermeiro	01	10
Técnico(a) de enfermagem	03	30
Psicóloga	01	10

Variável	n	%
Nutricionista	01	10
Auxiliar de farmácia	01	10
Local de residência		
Cidade capital do estado	02	20
Cidade do interior do estado	08	80
Tempo de atuação		
Menos de 1 ano	03	30
Entre 1 e 5 anos	06	60
Há mais de 5 anos	01	10

**Tabela 2**Dados sociodemográficos dos familiares

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	04	23.53
Feminino	13	76.47
Grau de parentesco		
Cônjuge	07	41.18
Filhos	08	47.06
Irmã	01	5.88
Genro	01	5.88
Local de residência		
Cidade capital do estado	08	47.06
Cidade do interior do estado	09	52.94
Atividade laboral		
Ativo	08	47.06
Inativo	09	52.94

**Tabela 3**Dados sociodemográficos dos pacientes

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	14	73.68
Feminino	05	26.32
Idade		
Entre 20-30 anos	07	41.18
Entre 31-40 anos	01	5.26
Entre 41-50 anos	05	26.32
Entre 51-60 anos	03	15.79
Mais de 60 anos	03	15.79
Local de residência		
Cidade capital do estado	03	15.79
Cidade do interior do estado	16	84.21
Atividade laboral		
Ativo	06	31.58
Inativo	13	68.42
Tipo de TRS		
Hemodiálise	17	89.47
Diálise peritoneal	02	10.53
Tempo de TRS		
Até 1 ano	06	31.58
Entre 2-5 anos	05	26.32
Entre 6-10 anos	03	15.79
A mais de 10 anos	05	26.32

#### Instrumentos

Utilizaram-se três diferentes roteiros de entrevistas semiestruturados, especialmente elaborados para esta pesquisa, organizados em iguais eixos temáticos, para posterior articulação entre os resultados: 1. Percepção sobre a doença e tratamento; 2. Adesão ao tratamento; 3. Fatores que contribuem para a adesão ao tratamento; 4. Fatores que dificultam a adesão ao tratamento; e 5. Comparação entre hemodiálise e diálise peritoneal, sendo essa última exclusiva para os profissionais de saúde.

#### Procedimentos de coleta de dados

Para o processo de coleta de dados, os participantes foram contatados por conveniência, ou seja, de acordo com a facilidade de acesso, entre os meses de abril e maio de 2018, nas três unidades de saúde, a partir dos critérios de inclusão. No ato do convite, explicaram-se os objetivos e procedimentos da pesquisa, sendo solicitada ainda a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e marcados o local e horário, de acordo com a conveniência dos participantes. As entrevistas foram realizadas de forma individual, com auxílio de gravador, com duração média de 50 minutos, por pesquisadores treinados e com procedimento padrão.

#### Análise dos dados

As gravações foram transcritas por um único pesquisador e avaliadas por dois juízes, para a preservação do nome dos participantes e maior confiabilidade nas análises. As entrevistas foram analisadas com o auxílio do software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), um programa gratuito, desenvolvido pelo pesquisador francês Pierre Ratinaud, que busca apreender a estrutura e a organização do discurso, sendo capaz assim de informar as relações entre os mundos lexicais que são mais frequentemente enunciados pelos participantes da pesquisa. Trata-se de um *software* cada vez mais presente em pesquisas qualitativas das

áreas de Ciências Humanas, Sociais e da Saúde, que analisa dados de grande volume textual e busca maior rigor metodológico (Almico & Faro, 2014; Camargo & Justo, 2013).

As análises foram realizadas em três etapas. Realizaram-se análises lexicográficas clássicas para verificação de estatística de quantidade de segmentos de texto (ST) – recortes de frases de cerca de três linhas, evocações e formas. Em seguida, realizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) para o reconhecimento do dendrograma com as classes criadas automaticamente pelo software, considerando-se que, quanto maior o  $\chi^2$ , mais associada está a palavra com a classe, e desconsiderando as palavras com  $\chi^2$  < 3.80 (p < .05). Nesta etapa, adicionalmente, para maior apreensão e interpretação dos dados, os segmentos de textos emergidos foram submetidos à análise de Conteúdo de Bardin (2015), realizada por dois juízes. Esta análise foi efetuada com o conteúdo de cada classe extraída pelo software, isoladamente, categorizando seus conteúdos em subcategorias. Este método de análise de texto que é composto por quatro etapas (pré-análise, análise do material e tratamento das informações e na interpretação) e possibilita a descrição do conteúdo e o tratamento da informação das falas dos participantes de forma a interpretar as memórias, sentimentos, planos e significados (Bardin, 1977), permitindo, assim, interpretar e nomear as classes geradas pelo software, requerendo olhar analítico e fundamentação teórica dos pesquisadores sobre as experiências dos participantes. Por fim, na terceira etapa, obteve-se a Nuvem de Palavras a fim de agrupar e organizar as palavras mais significativas dos dados, organizando-as graficamente em função da sua relevância, sendo as maiores aquelas que possuíam maior frequência. Considerou-se as palavras com frequência mínima igual a 8.

## Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, sob parecer n° 2.393.803. A pesquisa atendeu às recomendações éticas para pesquisas com seres humanos no que diz respeito às Resoluções nº 466/2012, 510/2016 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os participantes foram informados sobre os princípios

bioéticos, como também sobre os objetivos e procedimentos do estudo quando convidados para participarem voluntariamente da pesquisa, tendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

#### Resultados e discussão

Por meio das análises realizadas, tem-se o objetivo de descrever a percepção de pacientes, familiares e profissionais sobre a doença renal crônica e a adesão ao tratamento. O *corpus* geral foi constituído por 1.440 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 1.206 STs (83.75%). Emergiram 49.362 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 3.833 palavras distintas e 1.791 com uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em cinco classes: Classe 1, com 302 ST (12.7%), Classe 2, com 250 ST (20.7%), Classe 3, com 213 ST (17.7%), Classe 4, com 302 ST (25%), e Classe 5, com 288 ST (23.9%).

Essas cinco classes se encontram organizadas em duas ramificações (A e B) do corpus total em análise. O subcorpus A, "A doença renal crônica e a adesão ao tratamento", composto pela Classe 1 ("Compreensão sobre a doença e o tratamento"), Classe 2 ("Sentimentos associados ao diagnóstico e tratamento"), Classe 3 ("Dificuldades do tratamento") e Classe 4 ("Fatores facilitadores e limitadores para adesão ao tratamento"), contempla as vivências dos participantes perante a doença e o tratamento; e o subcorpus B, denominado "Hemodiálise x Diálise Peritoneal", contém os discursos correspondentes à Classe 5 ("Hemodiálise x Diálise Peritoneal"), que se refere às semelhanças e diferenças dessas duas modalidades de tratamento, a partir da percepção dos profissionais de saúde (Figura 1).

Para atingir uma melhor visualização das classes, elaborou-se um organograma "Diagrama de classes com as palavras e as variáveis descritivas" com a lista de palavras de cada classe geradas a partir do teste qui-quadrado ( $\chi^2$ ). Nele emergiram as evocações que apresentaram vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente das outras classes (Figura 2). A seguir, serão descritas, operacionalizadas e exemplificadas as classes emergidas na classificação hierárquica descendente.

Percepções sobre a DRC e a adesão ao tratamento / Melo et al.

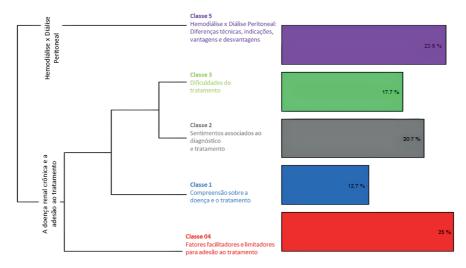


Figura 1. Dendrograma de classificação hierárquica descendente

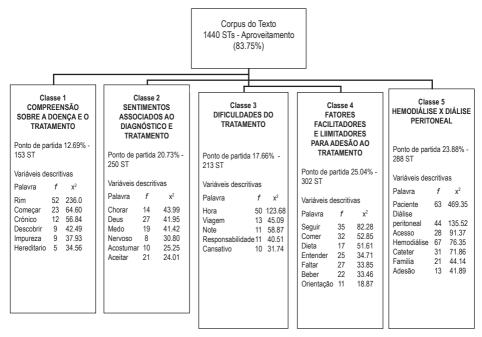


Figura 2. Diagrama de classes com as palavras e as variáveis descritivas

## Classificação Hierárquica Descendente

### Classe 1 - Compreensão sobre a doença e o tratamento

A Classe 1 "Compreensão sobre a doença e o tratamento" foi responsável por 12.7% dos segmentos de texto (f = 153 ST). É constituída por palavras e radicais no intervalo entre  $\chi^2$  = 34.56 (Hereditário) e  $\chi^2$  = 236.0 (Rim). Essa classe é composta por palavras como "Rim" ( $\chi^2$  > 236.0), "Começar" ( $\chi^2$ > 64,6), "Crônico" ( $\chi^2$ > 56.84), "Descobrir" ( $\chi^2$ > 42.49), "Impureza" ( $\chi^2$ > 37.93) e "Hereditário" ( $\chi^2$ > 34.56).

O conteúdo dessa classe retrata a descoberta do diagnóstico de DRC, ou seja, como se deu o início da doença, seus sintomas e causas, bem como o nível de conhecimento sobre essa doença e seu tratamento (hemodiálise). Por meio dos dados condensados pelo IRaMuTeQ, observou-se que os participantes associam o surgimento da sua doença a diferentes causas: doença hereditária, resultante de vários episódios de infecção urinária, crise renal agravada, associação com diabetes (e alguns participantes não souberam sinalizar o que causou). Constatou-se que os profissionais, como esperado, conheciam a doença e seu tratamento e reconheciam a importância da orientação para o doente. Enquanto os profissionais apresentam uma compreensão mais técnica, os pacientes e seus familiares possuíam uma compreensão mínima sobre a DRC, descrita como os rins que não fazem mais o trabalho de filtração, e o papel da diálise, entendido como substituto dos rins. Os trechos que expressam esse contexto são apresentados a seguir:

- O problema é no rim, mas não disseram qual foi a causa não (Paciente 13).
- Eu comecei com infecção urinária. Só que agora deu essa doença. Tirei até um rim (Paciente 8).
- É uma patologia crônica que se desenvolve no decorrer do tempo por causas genéticas ou mesmo fatores ambientais a qual são expostos (Profissional 9).

- Os rins já não fazem mais os mesmos trabalhos de filtração do sangue, tirar as impurezas que ficam acumuladas no corpo (Paciente 9).
- A máquina da hemodiálise é os nossos rins (Paciente 7).
- É uma doença difícil [...]. É uma doença em que praticamente o paciente tem pouca chance de sair quando ele é crônico, tem pouca chance de sobreviver tanto tempo (Profissional 5).
- Você pega um choque, pois você está bem, a saúde tá maravilhosa, aí você vai e descobre que vai precisar fazer um tratamento em que você não sabe quando vai acabar (Familiar 6).

A literatura confirma as impressões dos participantes sobre o surgimento e instalação da doença renal crônica, evidenciando que existem diferentes causas para sua manifestação, tais como doenças de base – hipertensão, lúpus e diabetes – e a postergação de atendimento por um especialista (Santos et al., 2017) ou diagnóstico tardio (Mercado-Martinez et al., 2015). No que diz respeito ao nível de conhecimento sobre a doença e o tratamento, Castro et al. (2018) também apontam que a maioria dos pacientes possui pouco conhecimento acerca de sua patologia e seu tratamento, porém entendem a indispensabilidade da diálise como sendo fundamental para a manutenção da vida, dado corroborado pelo presente estudo. Essa falta de conhecimento/orientação pode ser responsável por uma não adesão, agravando, assim, a patologia, já que a pessoa não tem uma conscientização sobre sua condição clínica e os cuidados necessários, como a dieta por exemplo.

## Classe 2 - Sentimentos associados ao diagnóstico e tratamento

A Classe 2 "Sentimentos associados ao diagnóstico e tratamento" foi responsável por 20,73% dos segmentos de texto (f = 250 ST). É constituída por palavras e radicais no intervalo entre  $\chi^2$  = 24.01 (Aceitar) e  $\chi^2$  = 43.99 (Chorar). Essa classe é composta por palavras como "Chorar" ( $\chi^2$ > 43.99), "Deus" ( $\chi^2$ > 41.95), "Medo" ( $\chi^2$ > 41.42), "Nervoso" ( $\chi^2$  > 30.80), "Acostumar" ( $\chi^2$  > 25.25) e "Aceitar" ( $\chi^2$  > 24.01).

O conteúdo dessa classe trata principalmente dos sentimentos que emergiram no momento do diagnóstico, como também ao longo do tratamento. Emergiram aqui apenas as falas dos pacientes e seus familiares, sem narrativas dos profissionais. Os sentimentos e reações mais citadas para se referir ao diagnóstico foram o sofrimento, vontade de desistir, nervosismo, desespero, revolta, preocupação, choro. Os sentimentos vivenciados hoje, vinculados ao tratamento, foram tristeza, incerteza, nervosismo diante de qualquer ocorrência e a fé. Os trechos a seguir ilustram esse contexto:

- Ah minha filha, eu me revoltei muito no começo, chorava todo dia e me deu assim uma depressão sabe. Meu esposo não dormia de noite, eu não o deixava dormir (Paciente 11).
- Aí, depois que eu descobri o que era mesmo, fiquei com depressão uns 4 anos (Paciente 7).
- Quando a gente soube que o tratamento era hemodiálise, foi um sofrimento, até porque teve um tio meu que fez muito tempo hemodiálise e acabou falecendo. Aí ficou tipo esse medo. Ah, eu não gosto nem de pensar (Familiar 8).
- Complicado, porque você não leva mais uma vida normal e às vezes você é restrito em fazer algumas coisas. Então acaba que não leva mais uma vida normal como era antes. Muito triste (Paciente 18).
- No meu caso não tenho tempo pra tristeza, só tenho muita fé em Deus, tudo eu seguro na mão dele e pronto (Paciente 15).
- Ele passa o dia todo triste, fica dizendo: ah meu Deus, até quando isso, e a gente, além de ter força pra si tem que ter força pra passar isso pra ele (Familiar 3).

Geralmente, os pacientes recebiam a notícia da necessidade de diálise de forma negativa e dolorosa por ser uma doença grave e que necessita de tratamento para o resto da vida (Castro et al., 2018). Esses aspectos levam muitas vezes a uma difícil aceitação, uma vez que o

ratamento limita um número significativo de atividades que antes eram fontes de prazer e autonomia, por exemplo, o lazer, o trabalho e a alimentação (Cargnin et al., 2018).

No que diz respeito aos sentimentos associados à doença e ao tratamento, as pesquisas de Santos et al. (2017), Castro et al. (2018) e Baronio e Pecora (2016) corroboram os resultados do presente estudo ao mostrarem que, diante da necessidade do tratamento hemodialítico, surgem diferentes sentimentos, como difícil aceitação, medo, tristeza, revolta, incerteza, a dependência da máquina de hemodiálise, a fragilidade e o desgaste físico, podendo ocasionar situações em que os mesmos podem se comportar de maneira hostil e agressiva. Além disso, durante o período do tratamento, outras complicações podem surgir, como sintomas depressivos e ansiosos, disfunções sexuais e distorções da imagem corporal (Caiuby & Karam, 2010). Tais sentimentos negativos podem estar relacionados ao fato do tratamento, apesar de ser essencial para a saúde do paciente, ser doloroso e desgastante, além de torná-lo dependente da tecnologia, fazendo com que sua vida passe a ser restrita e controlada (Guyton & Hall, 2006; Holanda & Abreu, 2014; Mercado-Martinez et al., 2015).

## Classe 3 - Dificuldades do tratamento

A Classe 3 "Dificuldades do tratamento" foi responsável por 17.66% dos segmentos de texto (f = 213 ST). É constituída por palavras e radicais no intervalo entre  $\chi^2$  = 31.74 (Cansativo) e  $\chi^2$  = 123.68 (Hora). Essa classe é composta por palavras como "Hora" ( $\chi^2$  > 123.68), "Viagem" ( $\chi^2$  > 45.09), "Noite" ( $\chi^2$  > 58.87), "Responsabilidade" ( $\chi^2$  > 40.51) e "Cansativo" ( $\chi^2$  > 31.74).

Essa classe aborda as principais dificuldades e complicações enfrentadas por pacientes e familiares ao longo do tratamento. Os profissionais não perceberam dificuldades no tratamento. Todavia, os pacientes destacaram o deslocamento para as clínicas de hemodiálise (alguns pacientes residem em cidades vizinhas), os efeitos colaterais, a necessidade da dieta restrita, as limitações impostas. Os familiares acompanhantes relataram o tempo de espera (4 horas diárias no

mínimo) e a impossibilidade de continuar ou ajustar a rotina doméstica e laboral às necessidades do paciente, fatos que podem ser constatados nos depoimentos a seguir:

- Uns estudam, outros trabalham. Chegam aí, fazem o tratamento, aderem bem ao tratamento, quase não têm queixas, fazem a diálise durante quatro horas e vão pra casa, sem queixa nenhuma (Profissional 4).
- Só a vinda pra cá mesmo. Na verdade, não tem dificuldade nenhuma não (Paciente 3).
- Quando venho pra cá, chego em casa mais de dez horas. Esse negócio de três vezes na semana é puxado, mas aí ela viu que realmente precisava (Familiar 3).
- Ficar aqui esperando essas quatro horas é muito cansativo. O problema não é nem tanto a viagem, é ficar esperando aqui (Familiar 5).
- Pego o ônibus 11 horas da noite pra ir a Fortaleza. Pra chegar a tempo é meio complicado, mas quando é possível é bom, porque a gente tá sempre em dia (Familiar 6).
- Eu acho que as viagens mesmo pra cá, é [...] dificulta muito (Paciente 7).
- O que mais dificulta, eu acho que a questão de você querer comer, a questão da dieta né, você querer comer algo, não pode, principalmente algo que você gostava muito antes, e que agora não seria muito bom comer, porque poderia atrapalhar a questão do tratamento (Paciente 10).
- Ah, o que me dificulta é fisicamente, não poder andar tranquilo, como antes, há dois anos atrás eu andava. Isso é muito difícil, que eu tenho que depender de outra pessoa, não é fácil. Então, por isso é que às vezes eu me desestimulo muito, de fazer, de continuar fazendo o tratamento e tudo (Paciente 15).

Muitas modificações ocorrem na vida do paciente após o diagnóstico de DRC e o início do tratamento, o que muitas vezes dificulta a adesão. Além de ser permanente e doloroso, o tratamento gera diversas limitações ao paciente, principalmente no que diz respeito ao trabalho, lazer e alimentação, assim como em suas condições físicas, psicológicas, sexuais, o que pode afetar sua qualidade de vida (Cargnin et al., 2018).

Diferentes estudos apontam algumas dificuldades encontradas ao longo do tratamento de hemodiálise, são elas as restrições hídricas e alimentares (gerando inquietação e insatisfação), afastamento dos amigos, sofrimento gerado à família, perda do emprego (o que acarreta dependência financeira de outros familiares), problemas relacionados à aparência, a necessidade do uso de transportes públicos ou de prefeituras (para aqueles que vêm de cidades vizinhas), a distância de suas residências para as clínicas de HD, mal-estar após as sessões (náuseas, fraqueza, sono) (Cargnin et al., 2018; Mercado-Martinez et al., 2015). Essas dificuldades afetam diretamente pacientes e seus familiares, muitas vezes não sendo reportadas aos profissionais que, por isso, as desconhecem (Feijão et al., 2020).

## Classe 4 - Fatores facilitadores e limitadores para adesão ao tratamento

A Classe 4 "Fatores facilitadores e limitadores para adesão ao tratamento" foi responsável por 25% dos segmentos de texto (f= 302 ST). É constituída por palavras e radicais no intervalo entre  $\chi^2$  = 18.87 (Orientação) e  $\chi^2$  = 82.28 (Seguir). Essa classe é composta por palavras como "Seguir" ( $\chi^2$  > 82.28); "Comer" ( $\chi^2$  > 52.85); "Dieta" ( $\chi^2$  > 51.61); "Entender" ( $\chi^2$  > 34.31); "Faltar" ( $\chi^2$  > 33.85); "Beber" ( $\chi^2$  > 33.46); e "Orientação" ( $\chi^2$  > 18.87).

Esta classe aborda a percepção de profissionais, pacientes e familiares sobre os principais fatores que facilitam e que limitam a adesão ao tratamento. Quanto aos fatores facilitadores, citaram-se a boa relação com a equipe, o nível de clareza das informações passadas por ela, o apoio da família e a conscientização do paciente sobre a importância do tratamento. Entre os fatores limitadores, mencionaram-se a restrição

hídrica, a limitação da dieta, uso das medicações em grande quantidade e diferentes horários, o comparecimento às sessões de hemodiálise três vezes na semana e não poder fazer esforço físico. A título de exemplo, propõem-se os seguintes discursos representativos da classe, construída a partir da análise de suas principais palavras:

- A relação médico-paciente adequada, o contexto social que o
  paciente tá inserido também tem que ser adequado, ele tem
  que ter um bom suporte social, um bom suporte familiar,
  pra que ele consiga, inclusive no simples deslocamento para a
  clínica, exige esse suporte né, e um suporte também da rede de
  saúde (Profissional 1).
- Eu acho que foi muita conversa né, conversa da família, dos amigos, incentivando ela vir (Familiar 3).
- Da família né, os amigos, é [...] acho que isso (Paciente 5).
- O que contribui para mim seguir as orientações, acho que a informação clara da forma como eles falam do que a gente deve fazer e eu acho que isso, assim esse ponto as informações claras pra poder seguir um bom tratamento (Paciente 10).
- O que mais dificulta é que tem muita gente que não segue a dieta que a nutricionista passa, o médico também diz não coma isso, aí a pessoa come" (Familiar 12).
- Eu não sigo a recomendação de médico não. Levo a vida do jeito que Deus me manda. Priva a gente de muitas coisas, do trabalho. É como se fosse uma prisão aquela coisa ali (Paciente 3).
- As furadas que a gente recebe, as furadas que toda vez que vai dialisar tem que furar o braço da gente, é uma dor terrível, isso aí dificulta. O tratamento é ruim (Paciente 11).
- O que mais dificulta é a questão da dieta né, você querer comer algo não pode principalmente algo que você gostava muito antes e que agora não seria muito bom comer porque poderia

atrapalhar a questão do tratamento. Isso é o mais difícil seguir o tratamento (Paciente 10).

São diversos fatores facilitadores da adesão no contexto da DRC: a religiosidade, espiritualidade e esperança de vida; a perspectiva de um futuro melhor; a existência de uma rede de apoio/familiar; uma boa relação com os profissionais de saúde e com outros pacientes, o que pode contribuir para aquisição de novas informações sobre a doença e o tratamento (Leimig et al., 2018). Alguns desses fatores foram mencionados pelos participantes do presente estudo, por exemplo, o apoio da família e a boa relação com a equipe.

No que diz respeito aos fatores limitadores, são citados a condição limitante da doença e do tratamento hemodialítico que pode afetar as atividades de vida diárias, assim como as recreativas e laborais (Leimig et al., 2018). Apontam também o uso contínuo de inúmeras medicações, a necessidade da mudança significativa de hábitos, a dependência da máquina de hemodiálise, a implantação do cateter, a alteração da autoimagem, a falta de conhecimento e informações sobre a doença e o tratamento; daí a importância de um bom acolhimento a esses pacientes principalmente nas primeiras sessões (Ferraz et al., 2017).

A identificação desses fatores é imprescindível para uma boa adesão ao tratamento, permitindo que sejam implementadas diferentes intervenções, buscando uma melhor qualidade de vida e cuidado para esses pacientes.

#### Classe 5 - Hemodiálise x Diálise Peritoneal

A Classe 5 "Hemodiálise x Diálise Peritoneal" foi responsável por 23,88% dos segmentos de texto (f = 288 ST). É constituída por palavras e radicais no intervalo entre  $\chi^2$  = 41.89 (Adesão) e  $\chi^2$  = 469.35 (Paciente). Essa classe é composta por palavras como "Paciente" ( $\chi^2$  > 469.35), "Diálise Peritoneal" ( $\chi^2$  > 135.32), "Acesso" ( $\chi^2$  > 91.37), "Hemodiálise" ( $\chi^2$  > 76.35), "Cateter" ( $\chi^2$  > 71.86), "Família" ( $\chi^2$  > 44,14) e "Adesão" ( $\chi^2$  > 41.89).

Nessa classe, são abordadas pelos profissionais as diferenças técnicas, indicações, vantagens e desvantagens de cada uma das duas modalidades de diálise (hemodiálise e diálise peritoneal). Não emergiram narrativas de pacientes e familiares. A maioria dos participantes apontou a HD como a mais utilizada, sendo a DP utilizada só em raras exceções, como se ela não fosse uma primeira opção, apenas quando a HD não fosse mais possível. Algumas dificuldades para a indicação da DP por parte dos profissionais referiram-se ao fato dessa modalidade de terapia renal substitutiva exigir um maior nível de instruções, maiores condições socioeconômicas, maior cuidado com o paciente, boas condições de higiene e saneamento da residência, assim como a possibilidade do surgimento de algumas complicações. Por outro lado, os participantes apontaram a DP como uma modalidade que proporciona uma maior qualidade de vida por oferecer maior liberdade e por não "prender" o paciente a uma rotina de idas à clínica de diálise, além de oferecer uma maior sobrevida.

- No meu ponto de vista, eu acho que a hemodiálise em si é melhor porque a diálise peritoneal só é quando o paciente não tem mais acesso, quando já colocou muito cateter e só pode ser colocada quando a casa tem uma boa estrutura, um lugarzinho como um quarto limpo (Profissional 6).
- Bom, na literatura fala que diálise peritoneal é melhor, o
  paciente tem uma sobrevida maior, mas assim, pela nossa experiência, por ver as complicações no nosso serviço, nos nossos
  pacientes, na minha opinião a hemodiálise é melhor, na grande
  maioria dos casos aqui do nosso serviço a terapia renal substitutiva é a hemodiálise, mas o paciente escolhe entre fazer HD
  e DP (Profissional 3).
- Depende muito do perfil social do paciente. Se for um paciente de maior perfil socioeconômico, de perfil mais elevado, a diálise peritonial acaba se encaixando um pouco melhor porque o paciente vai ter mais condição de adotar os cuidados necessários para evitar intercorrências, principalmente infecção.

Então, acaba que é um perfil mais interessante que se encaixa, além da qualidade de vida que ela traz em relação à liberdade do paciente de manter as atividades diárias da mesma forma que antes da diálise, né, então é realmente uma diálise que exige um perfil diferente do paciente. Já a hemodiálise, pra mim, já se encaixa melhor no perfil de paciente que não tem tanto suporte e que precisa que a instituição forneça boa parte do suporte de tratamento pra ele. Digamos que na diálise peritonial a instituição fornece o mínimo de suporte, o dia a dia é o paciente quem vai tocar. Já na hemodiálise, quem vai fornecer a maior parte é a instituição, a clínica de diálise, então tem paciente que não tem tanto suporte familiar, suporte social, condições socioeconômicas adequadas, acaba que ele se encaixa melhor no perfil de hemodiálise (Profissional 1).

São poucos os estudos existentes na literatura que fazem comparações entre essas duas modalidades de diálise e, como a DP é pouca popularizada, muitas vezes pacientes a desconhecem (Feijão et al., 2020), justificando a ausência de relatos desses nesta classe. Alvarenga et al. (2017), em uma pesquisa que tinha como objetivo comparar o estado nutricional de pacientes em HD e em DP, constataram que os pacientes em DP apresentaram melhores resultados referentes à massa muscular. Pereira et al. (2016) realizaram um estudo a fim de verificar quem são os pacientes que escolhem modalidade dialítica a ser utilizada e quais variáveis refletem a percepção dos pacientes e da equipe de saúde sobre o tratamento, constatando que a maioria dos pacientes teve sua modalidade dialítica escolhida pelos médicos, mais precisamente 76.3% deles, e que os pacientes em DP associaram a sua modalidade a uma maior segurança no tratamento, assim como bem-estar, possibilidade de manutenção de uma vida normal, maior liberdade e ânimo.

Ainda de acordo com Pereira et al. (2016), a DP foi considerada pela equipe de saúde como melhor terapia dialítica quando relacionada à qualidade de vida, bem-estar clínico e psicossocial, dado que coincidiu com o relato de um dos nossos participantes (Profissional 01).

Uma hipótese para o fato de a HD ser a primeira indicação por parte da equipe diz respeito aos custos da DP para o Sistema Único de Saúde (SUS). A exemplo, o estudo de Cherchiglia et al. (2010), ao pesquisar os custos no período de 2000-2004 (custos com procedimentos, medicamentos e exames), arcados pelo SUS, com pacientes que iniciaram hemodiálise e diálise peritoneal no ano de 2000 no Brasil, verificou que os valores individuais anuais da DP eram iguais a R\$ 44.026,40/ paciente, superiores aos de HD - R\$ 34.849,36/paciente. Os dados dessas pesquisas foram confirmados pelos discursos dos participantes do presente estudo, que, apesar de sinalizarem benefícios da DP em termos de qualidade de vida do paciente e adesão ao tratamento, explicaram que o custo e as condições socioeconômicas de pacientes justificam a prevalência de HD como modalidade terapêutica no Brasil.

## Nuvem de palavras

Em seguida, analisou-se a nuvem de palavras obtida por meio dos discursos dos participantes. A organização e o agrupamento das palavras em função de sua frequência possibilitaram visualizar algumas palavras centrais dos discursos: "Paciente" (f= 373), "Tratamento" (f= 257), "Rim" (f= 105), "Doença" (f= 104) e "Hemodiálise" (f= 147). Também podem ser visualizadas palavras como "Aceitar" (f= 59), "Seguir" (f= 89), "Sentir" (f= 100), "Falar" (f= 161), "Faltar" (f= 62), "Família" (f= 66), "Alimentação" (f= 72), "Medicamento" (f= 45) e "Precisar" (f= 64) (Figura 3).

Constata-se que a nuvem de palavras corroborou os resultados explicitados anteriormente nos discursos dos participantes que retrataram a complexidade em se aderir ao tratamento de hemodiálise ou diálise peritoneal. Dessa forma, é fundamental que os pacientes sejam assistidos por equipe multidisciplinar, bem como orientados quanto ao tratamento, limitações e mudanças ocasionadas por este. Nesse contexto, compreende-se que a adesão ao tratamento pode ser experienciada de diferentes formas, tanto pelos profissionais como por familiares e também pacientes, e isso depende dos significados concedidos a esse processo por cada um, influenciados pelos fatores facilitadores e limitadores que por ventura possam existir.



Figura 3. Nuvem de palavras

## Considerações finais

Atualmente, a DRC é entendida como uma doença relevante devido aos números elevados de casos na população brasileira. Com base nos resultados do presente estudo, que teve como objetivo analisar a percepção de pacientes, seus familiares e profissionais de saúde sobre a DRC e a adesão ao tratamento, conclui-se que os participantes compreendem as causas da doença e o tratamento, entendem que o surgimento da DRC se deve a diferentes motivos, conseguem identificar a falha na função dos rins como a definição para DRC e reconhecem a HD como nova responsável por esse papel de filtração.

A maioria dos sentimentos que emergiu relacionados ao diagnóstico e ao tratamento foi "negativo", embora a fé e a esperança tenham sido citadas algumas vezes. No que diz respeito às principais dificuldades/complicações enfrentadas por pacientes e familiares ao longo do tratamento, foram destacadas pelos pacientes o deslocamento para as clínicas de hemodiálise, os efeitos colaterais e as limitações impostas; já entre os familiares, alguns relataram o tempo de espera (4h diárias no mínimo) e a impossibilidade de continuar ou ajustar sua rotina doméstica e laboral às necessidades do paciente.

Os principais fatores que facilitam e que limitam a adesão ao tratamento também foram abordados nos resultados deste estudo. Sobre as diferenças técnicas, indicações, vantagens e desvantagens de cada uma das duas modalidades (Hemodiálise - HD e Diálise Peritoneal - DP), a maioria dos profissionais apontou a HD como a mais utilizada, sendo a DP utilizada só em raras exceções, como se ela não fosse uma primeira opção, apenas quando a HD não fosse mais possível ou para pacientes com alto nível socioeconômico. Algumas dificuldades para a indicação da DP por parte dos profissionais dizem respeito ao fato dessa modalidade de terapia renal substitutiva exigir um maior nível de instrução, melhores condições socioeconômicas, maior cuidado com o paciente, boas condições de higiene e saneamento da residência, assim como a possibilidade do surgimento de algumas complicações. Já no discurso dos pacientes que utilizam essa modalidade terapêutica, constatou-se que a DP é percebida como uma modalidade que proporciona uma maior liberdade, além de oferecer uma melhor qualidade de vida, por não "prender" o paciente, e uma maior sobrevida.

Entre as limitações da pesquisa, pode-se citar a pouca participação de pacientes em tratamento por DP devido à dificuldade de acesso a este por conta do número limitado de doentes que utilizam esse tipo de TRS. Como pontos positivos do estudo, identificam-se a coleta em diferentes cidades, compreendendo a realidade do cuidado à pessoa com DRC de diferentes cidades do Ceará (Brasil); a apreensão das percepções sobre a adesão ao tratamento de todos os atores sociais envolvidos, na visão da tríade paciente/familiar/profissional de saúde;

a participação de diferentes categorias profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, técnicos, entre outros); a realização de um estudo com essa temática na região Nordeste, já que na literatura nota-se a existência de pesquisas semelhantes em outras regiões do país; e a abordagem a uma modalidade terapêutica ainda pouco compreendida e estudada – a DP. No entanto, sugere-se a realização de mais estudos para identificar a percepção de profissionais/pacientes/familiares que atuam em instituições de outras regiões.

A presente pesquisa propicia ao leitor uma reflexão sobre um tema distante da maioria da população: a vivência de adoecimento e tratamento da pessoa com doença renal crônica e da repercussão desse processo sobre todos os envolvidos a partir de suas percepções. Tentou-se descortinar as opções de terapêuticas de tratamento, especialmente a diálise peritoneal, ainda pouco conhecida e limitada a uma classe seletiva de pacientes, convidando experts a refletir sobre a melhor modalidade, não respaldada apenas em aspectos financeiros do sistema ou nas condições sociais, econômicas e de instrução dos usuários, mas na qualidade de vida e sobrevida do paciente. Ao identificar os fatores que dificultam e facilitam a adesão, convoca-se a multiplicidade de categorias profissionais a ver a adesão como um fenômeno determinado por variadas causas e de responsabilidade de todos os envolvidos, sem sobrecarga ou culpabilização do paciente. Por isso, este trabalho não finaliza aqui, é apenas um convite para que a comunidade, profissionais de saúde, experts, acadêmicos e gestores discutam, pesquisem e revisem políticas públicas sobre a adesão ao tratamento de doentes renais crônicos.

#### Referências

Almeida, R. A., & Malagris, L. E. N. (2011). A prática da psicologia da saúde. *Revista da SBPH*, *14*(2), 183-202. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1516-08582011000200012&lng=pt&tlng=pt.

- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, Saúde & Doenças, 15*(3), 723-37.
- Alvarenga, L. A., Moreira, M. A., Pereira, B. C., & Aguiar, A. S. (2017). Pacientes em diálise peritoneal e em hemodiálise: existe diferença em relação ao estado nutricional? *HU Revista*, 43(4), 325-330. https://doi.org/10.34019/1982-8047.2017.v43.2821
- Araújo, J. B., Souza Neto, V. L., Anjos, E. U., Silva, B. C. O., Rodrigues, I. D. C. V., & Costa, C. S. (2016). Cotidiano de pacientes renais crônicos submetidos à hemodiálise: expectativas, modificações e relações sociais. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(4), 4996-5001. https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4996-5001
- Baptista, M. N. (2007). Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 496-509. https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000300010
- Bardin, L. (2015). Análise de conteúdo. Edições 70.
- Baronio, M., & Pecora, A. (2016). A relação de cuidado na perspectiva de médicos e pacientes durante a internação em hospital-escola. *Psicologia Revista*, 24(2), 199-228. https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/27796
- Bastos, M. G., & Kirsztajn, G. M. (2011). Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 33(1), 93-108. https://doi.org/10.1590/S0101-28002011000100013
- Caiuby, A. V. S., & Karam, C. H. (2010). Aspectos Psicológicos de Pacientes com Insuficiência Renal Crônica. En S. M. C. Ismael (Org.), *A Prática Psicológica e sua Interface com as Doenças* (pp. 131-148). Casa do Psicólogo.

- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). Iramuteq: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513-518. https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16
- Cargnin, M. C. S., Santos, K. S., Getelina, C. O., Rotoli, A., Paula, S. F., & Ventura, J. (2018). Pacientes em tratamento hemodialítico: percepção acerca das mudanças e limitações da doença e tratamento. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 10(4), 926-931. https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.926-931
- Castro, R. V. R. S, Rocha, R. L. P., Araújo, B. F. M., Prado, K. F., & Carvalho, T. F. S. (2018). A percepção do paciente renal crônico sobre a vivência em hemodiálise. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 8(2487), 1-12. https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.2487
- Cherchiglia, M. L., Gomes, I. C., Alvares, J., Guerra Júnior, A., Acurcio, F. A., Andrade, E. I. G., Almeida, A. M, Szuster, D. A. C., Andrade, M. V., & Queiroz, O. (2010). Determinantes dos gastos com diálises no Sistema Único de Saúde, Brasil, 2000 a 2004. *Caderno de Saúde Pública, 26*(8), 1627-1641. https://www.scielo.br/pdf/csp/v26n8/16.pdf
- Cruz, T. H. D., Girardon-Perlini, N. M. O., Beuter, M., Coppetti, L. D. C., Dalmolin, A., & Piccin, C. (2018). Apoio social percebido por cuidadores familiares de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *REME Revista Mineira da Enfermagem*, 22. https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1262
- Davidoff, L. (1986). *Introdução à psicologia*. Makron Books do Brasil.
- Duarte, L., & Hartmann, S. P. (2018). A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. *Revista da SBPH*, 21(1), 92-111. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=\$15160858 2018000100006&lng=pt&tlng=.
- Feijao, G. M. M., Melo, C. F., & Melo, C. F (2020). Treatment Adherence of Patients with Chronic Kidney Disease: an Integrative Literature. *Trends in Psychology*, 28, 399-418. https://doi.org/10.1007/s43076-020-00031-5

- Ferraz, R. N., Maciel, C. D. G., Borba, A. K. D. O. T., Frazão, I. D. S., & França, V. V. (2017). Percepção dos profissionais de saúde sobre os fatores para a adesão ao tratamento hemodialítico. *Revista de Enfermagem UERJ*, 25, e15504-e15504. https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.15504
- Girotto, E., Andrade, S. M., Cabrera, M. A. S., & Matsuo, T. (2013). Adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico e fatores associados na atenção primária da hipertensão arterial. *Ciência & Saúde Coletiva (online), 18*(6), 1763-72. https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600027.
- Gonçalves, F. A., Dalosso, I. F., Borba, J. M. C., Bucaneve, J., Valerio, N. M. P., Okamoto, C. T., & Bucharles, S. G. E. (2015). Qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise ou diálise peritoneal: estudo comparativo em um serviço de referência de Curitiba PR. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, *37*(4), 467-474. https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150074.
- Guyton, A. C., & Hall, J. E. (2006). *Tratado de Fisiologia Médica* (11a ed.). Editora Elsevier. (4a tiragem).
- Holanda, P. K., & Abreu, I. S. (2014). O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. *Revista de Enfermagem UFPE*, 8(3), 600-605. https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/9715/9794
- Jacobi, C. S., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Schwartz, E., Leite, M. T., & Roso, C. C. (2017). A dinâmica familiar frente ao idoso em tratamento pré-dialítico. *Escola Anna Nery*, *21*(1), e20170023. https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170023
- Leimig, M. B. C., Lira, R. T., Peres, F. B., Ferreira, A. G. D. C., & Falbo, A. R. (2018). Qualidade de vida, espiritualidade, religiosidade e esperança em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 16(1), 30-36. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/06/884990/dezessei s\_trinta.pdf
- Lima, A. B. D. (2016). Estresse, depressão e suporte familiar em pacientes em diálise peritoneal e hemodiálise [Dissertação de Mestrado, UNESP].

- Lima, L. R. D., Cosentino, S. F., Santos, A. M. D., Strapazzon, M., & Lorenzoni, A. M. C. (2017). Percepções dos familiares frente ao cuidado com paciente em diálise renal. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 11(7), 2704-2710. https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/23443/19145
- Lima-Dellamora, E. C., Osorio-de-Castro, C. G. S., Madruga, L. G. S. L., & Azeredo, T. B. (2017). Utilização de registros de dispensação de medicamentos na mensuração da adesão: revisão crítica da literatura. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(3), e00136216. https://doi.org/10.1590/0102-311x00136216
- Li, C., Weng, T., Loh., J., Chan, D., Chiang, C., & Hung, K. (2023). Therapeutic ultrasound treatment for the prevention of chronic kidney disease-associated muscle wasting in mice. *Artificial Cell, Nanomedicine, and Biotechnology*, *51*. https://doi.org/10.1080/2 1691401.2023.2213735
- Lins, S. M. S. B., Leite, J. L., Godoy, S., Fuly, P. S. C., Araújo, S. T. C., & Silva, I. R. (2017). Validação do questionário de adesão do paciente renal crônico brasileiro em hemodiálise. Revista Brasileira de Enfermagem, 70(3), 558-565. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0437.
- Madeiro, A. C., Machado, P. D. L. C., Bonfim, I. M., Braqueais, A. R., & Lima, F. E. T. (2010). Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(4), 546-51. https://doi.org/org/10.1590/S01032100201000 0400016
- Marinho, C. L. A., Oliveira, J. F., Borges, J. E. S., Fernandes, F. E. C. V., & Silva, R. S. (2018). Associação entre características sociodemográficas e qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Revista Cuidarte*, *9*(1), 2017-2029. https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.483.
- Maschio, G., Silva, A. M., Celich, K. L. S., Silva, T. G., Souza, S. S., & Silva Filho, C. C. (2019). The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint/Relações Familiares Vivenciadas no Percurso da

- Doença Crônica: O Olhar do Cuidador Familiar. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(2), 470-474. https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.470-474
- Matsuoka, E. T. M., Rodrigues, M. L. F. M, da Silva, J. M. M., Galindo, W. C. M., & Galvão, J. O. (2019). A Comunicação Profissional de Saúde-Usuário (a) na Doença Renal Crônica. *Revista Subjetividades*, 19(1), 1-15. https://doi.org/10.5020/23590777. rs.v19i1.e7593
- Maturana, A. P. P. M., Callegari, B., & Schiavon, V. (2016). Atuação do psicólogo hospitalar na insuficiência renal crônica. *Psicologia Hospitalar*, 14(1), 94-116. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1677-740920160001000 06
- Mercado-Martinez, F. J., Silva, D. G. V., Souza, S. S., Zillmer, J. G. V., Lopes, S. G. R., & Böell, J. E. (2015). Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25(1), 59-74. https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100005
- Ministério da Saúde [MS]. (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 DRC no Sistema Único de Saúdel Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática Brasília: Ministério da Saúde.
- Oliveira, J. F., Marinho, C. L. A., Silva, R. S., & Lira, G. G. (2019). Quality of life of patients on peritoneal dialysis and its impact on the social dimension. *Escola Anna Nery*, *23*(1), e20180265. https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0265
- Pereira, T. T. S. O., Barros, M. N. S., & Augusto, M. C. N. A. (2011). O cuidado em saúde: o paradigma biopsicossocial e a subjetividade em foco. *Mental*, *9*(17), 523-536. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S16794427 2011000200002&lng=pt&tlng=pt.

- Pereira, E., Chemin, J., Menegatti, C. L., & Riella, M. C. (2016). Escolha do método dialítico-variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 38(2), 215-224. https://doi.org/ 10.5935/0101-2800.20160031
- Sanhueza, M. E., Martin, P. S., Brantes, L., & Machuda, E. (2023). Efficacy of vaccination against the SARS-CoV-2 virus in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, 19. https://doi.org/10.1080/21645515.20 23.2173904
- Santos, C. J. G. (2016). *Tipos de pesquisa*. Oficina da Pesquisa. https://www.oficinadapesquisa.com.br/APOSTILAS/METODOL/\_OF.TIPOS\_PESQUISA.PDF
- Santos, B. P., Oliveira, V. A., Soares, M. C., & Schwartz, E. (2017). Doença renal crônica: relação dos pacientes com a hemodiálise. *ABCS Health Sciences*, 42(1), 8-14. https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.943
- Trepichio, P. B., Guirardello, E. D. B., Duran, E. C. M., & Brito, A. P. (2013). Perfil dos pacientes e carga de trabalho de enfermagem na unidade de nefrologia. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(2), 133-9. https://doi.org/10.1590/ S1983-14472013000200017.
- Wang, X., Wang, H., Li, J., Li, L., Wang, Y., & Li, A. (2023). Salt-induced phosphoproteomic changes in the subfornical organ in rats with chronic kidney disease. *Renal Failure*, 45. https://doi.org/10.1080/0886022x.2023.2171886

Recibido: 21/05/2020 Revisado: 10/10/2023 Aceptado: 27/10/2023