

Trajetórias assistenciais de pessoas com doença renal crônica: desafios para a Atenção Básica

Health care pathways for patients with chronic kidney disease: challenges for Primary Care

Maria de Jesus Rodrigues de Freitas¹, Zeni Carvalho Lamy², Clarice Maria Ribeiro de Paula Gomes³, Raphael Lacerda Barbosa⁴, Laura Lamas Martins Gonçalves⁵ Ribeiro⁶, Ariadna Janice Drumond Morais⁷

ARTIGO ORIGINAL – Recebido: janeiro de 2020 – Aceito: março de 2021

RESUMO

Introdução: A Doença Renal Crônica (DRC) é considerada um problema de Saúde Pública, passível de prevenção e diagnóstico na Atenção Básica. Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial (HAS) são as principais causas de DRC, o que implica a importância do seu manejo na Rede de Atenção à Saúde (RAS). **Objetivo:** Avaliar trajetórias assistenciais percorridas por pessoas com DRC na RAS sob a ótica de usuários e familiares. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa, que utilizou entrevistas semiestruturadas com pessoas portadoras de DRC por DM e/ou HAS e seus familiares. Realizada Análise de Conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** Foram entrevistados 11 usuários e 11 familiares, e identificadas três trajetórias assistenciais: Não procurou a UBS; Procurou a UBS, mas não recebeu o diagnóstico; recebeu diagnóstico na UBS e foi encaminhado para especialistas. Usuários e familiares não perceberam a Atenção Básica como lugar de cuidado para a DRC.

PALAVRAS-CHAVE: Doença renal crônica. Atenção básica. Atenção primária à saúde. Acesso aos serviços de saúde. Níveis de atenção à saúde.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Kidney Disease (CKD) is considered a Public Health problem, susceptible to prevention and diagnosis in Primary Care. Diabetes Mellitus (DM) and Hypertension (HTN) are the main causes of CKD, which implies the importance of its management in the Health Care Network (HCN). **Objective:** To evaluate the assistance pathways adopted by people with CKD in HCN from the perspective of users and their families. **Methodology:** Qualitative research using semi-structured interviews aimed at people with CKD due to DM and/or HTN and their families. Content analysis was performed in thematic mode. **Results:** 11 users and 11 family members were interviewed, and three assistance pathways were identified: He/she did not seek Basic Health Units (BHU); He/she went to BHU but did not receive the diagnosis; He/she was diagnosed at BHU and then referred to specialists. Users and family members did not link Primary Care as a place of care for CKD, restricting it to Specialized Care.

KEYWORDS: Renal insufficiency chronic. Primary health care. Health services accessibility. Health care levels.

¹ Doutora em Saúde Coletiva. Universidade do Estado do Pará (UEPA).

² Doutora em Saúde da Criança e da Mulher, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão (UFMA).

³ Médica. Universidade Federal do Maranhão (UFMA). E-mail: clariceribeirogomes@hotmail.com

⁴ Médico. Grupo Hospitalar Conceição (GHC). Residência em Medicina de Família e Comunidade e Medicina Paliativa pelo Grupo Hospitalar Conceição. Especialista em Preceptoria de Medicina de Família e Comunidade pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre.

⁵ Doutora em Saúde Coletiva. Professora de Psicologia na Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS).

⁶ Docente de Enfermagem da Universidade Estadual de Montes Claros, do Centro Universitário UNIFIPMOC e das Faculdades Unidas do Norte de Minas, FUNORTE.

⁷ Mestra em Cuidado Primário em Saúde pela Universidade Estadual de Montes Claros. Docente de Medicina da Universidade Estadual de Montes Claros e das Faculdades Unidas do Norte de Minas, FUNORTE.

INTRODUÇÃO

A Doença Renal Crônica (DRC) constituiu-se, nas últimas décadas, como um grave problema de saúde pública, com significativo crescimento do número de casos da doença. Influenciado pelo envelhecimento populacional e aumento da prevalência de doenças crônicas, a DRC gera sobrecarga de demanda para a atenção terciária, especialmente pela crescente necessidade de Terapia Renal Substitutiva (TRS)^{1,2}. Esta doença cursa com alta morbidade, principalmente cardiovascular, e elevadas taxas de morte precoce, com grande impacto social e elevados gastos assistenciais para a saúde pública^{3,4}. Estima-se que 10% da população adulta global tenha algum déficit da função renal¹.

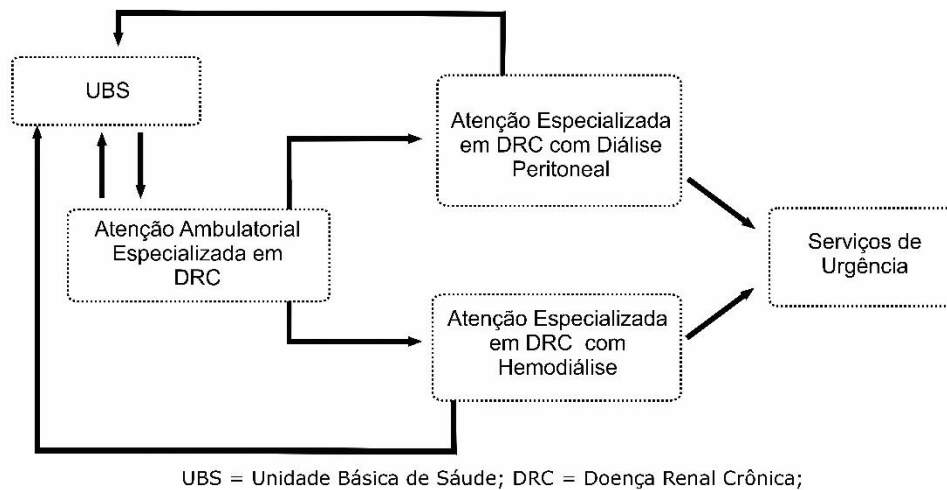
Diabetes Mellitus (DM) e Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) são as principais causas de DRC e estão presentes na maior parte dos usuários em hemodiálise^{3,5}. Quase metade das pessoas com DM podem desenvolver nefropatia no curso da doença^{6,7,8}, e, em inquérito brasileiro sobre diálise, HAS foi encontrada como causa básica mais prevalente para DRC com necessidade de TRS, com 35% dos casos⁹. Estes dados sinalizam para a importância da abordagem dessas duas condições que potencialmente evoluem para DRC, se não houver tratamento adequado.

O Ministério da Saúde, a partir da Portaria GM/MS nº 1.675/2018¹⁰, que dispõe sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com DRC, estabeleceu uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) para pessoas com DRC, sob coordenação da Atenção Básica em Saúde (AB), contemplando todos os níveis de atenção. Inclui nas ações prevenção e tratamento dos fatores de risco, diagnóstico precoce da doença, acesso universal e gratuito às terapias renais, medicamentos, consultas médicas com outros profissionais da saúde, transporte, acesso à internação hospitalar quando necessário, e equidade em lista de espera para transplante renal, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)^{10,11}.

A AB deve ser o ponto inicial de contato do usuário com o SUS e a coordenadora do cuidado, garantindo o diagnóstico precoce e articulação em situações de risco que ultrapassem sua capacidade de resolução, promovendo acesso ágil aos atendimentos mais complexos¹².

O Ministério da Saúde recomenda um fluxo para o cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica¹⁰ (Figura 1). Nesse caminho, o usuário deve acessar o sistema de saúde por meio da Atenção Básica em Saúde (AB). Esta, no contexto da DRC, tem como atribuições realizar ações visando a prevenção de fatores de risco, diagnosticar precocemente e manejar de forma a garantir tratamento oportuno, além de identificar situações com necessidade de encaminhamento à atenção especializada¹².

Figura 1 – Linha de Cuidado à pessoa com DRC



Fonte: Elaborada pelos autores

As funções da Atenção Especializada (ambulatorial e hospitalar) na rede de atenção aos usuários com DRC são: oferecer acompanhamento multiprofissional intersetorial para pessoas com DRC; auxiliar no diagnóstico e manejo de situações específicas; realizar matriciamento e contrarreferência; e avaliar a necessidade de TRS-diálise¹⁰. Deve ofertar, portanto, atendimento aos pacientes que estão em processo de diálise, ofertando modalidades de diálise, sendo responsável por empreender medidas preventivas para retardar ou evitar a progressão da doença, prevenir suas complicações e reduzir a gravidade dos sintomas¹³. Devem ainda manter comunicação com as equipes multiprofissionais dos demais componentes da RAS¹⁰, ofertando suporte técnico para os profissionais da AB¹⁰.

Se o quadro agravar agudamente, os serviços de urgência e emergência devem ser acionados e o paciente, transferido. Embora haja encaminhamentos ao setor especializado, a AB é responsável pela coordenação do cuidado do usuário, articulando os diferentes níveis de atenção para que se concretize a assistência necessária às pessoas com DRC em qualquer estágio da doença^{10, 12, 13}.

Esse fluxo, importante para garantir a integralidade da assistência, ainda não tem sido efetivo e, para muitos usuários, o tratamento é iniciado em condições de urgência^{14,15}. Por ser progressiva e, inicialmente assintomática, a DRC costuma passar despercebida nas consultas nas unidades de saúde. Pelo mesmo motivo, o usuário posterga a procura por cuidados, que costuma acontecer apenas quando apresenta sintomas ou complicações graves da doença¹⁶.

No Brasil, os estudos que buscam entender o processo de busca por ajuda para resolução de problemas de saúde e em que momento e condições este se dá ainda são incipientes. Os esforços para compreender essas questões são importantes, pois podem contribuir para a organização dos serviços de saúde e racionalização dos cuidados despendidos¹⁷.

Entende-se que este estudo assume importância por lançar luz sobre essas questões a partir da perspectiva dos sujeitos – usuários e familiares – que vivem o processo de adoecimento. Dessa forma, a descrição e a análise de trajetórias assistenciais trazem à tona a ótica do usuário sobre a efetividade e a qualidade da atenção à saúde.

MATERIAL E MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, do tipo avaliação qualitativa em saúde, tendo como população usuários portadores de DRC dialítica e seus familiares. Este tipo de avaliação está voltado para a dimensão subjetiva da qualidade, que admite a experiência, a vivência, as emoções e sentimentos, expectativas e projetos de vida de seus usuários¹⁸. A trajetória assistencial, resultado das escolhas e decisões do usuário no caminho de procura por cuidado nos serviços de saúde, será a dimensão de análise nesta pesquisa¹⁹.

O estudo foi realizado na cidade de Belém – PA, no período de janeiro a agosto de 2016. O município possuía 76 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 51 com Estratégia Saúde da Família (ESF) - denominadas localmente de “família saudável”, garantindo cobertura de apenas 44% da população²⁰. Os serviços de atenção especializada disponíveis para atenção às pessoas com DRC constituíam-se de quatro ambulatorios públicos especializados em nefrologia e um consultório contratado pelo SUS, mais seis unidades de hemodiálise.

O ponto de partida para identificação da população do estudo foi a Associação dos Renais Crônicos e Transplantados do Pará (ARCTPA), a partir do cadastro das pessoas que realizavam hemodiálise no município. Os usuários incluídos na pesquisa foram portadores de DRC que atenderam aos seguintes critérios de elegibilidade: ter iniciado hemodiálise em Belém no ano de 2015, residir na capital, ser maior de 19 anos, ter como causa da DRC Diabetes Mellitus (DM) tipo 2 e/ou Hipertensão Arterial (HAS) e fazer tratamento exclusivamente no SUS. Foram critérios de não inclusão usuários internados e/ou que tivessem dificuldade de comunicação (deficiência auditiva ou de fala).

Foram identificadas 34 pessoas portadoras de DRC registrados na ARCTPA, das quais apenas 13 atendiam aos critérios de inclusão. Destes, um não aceitou participar e um não foi entrevistado, considerando que não compareceu em três datas agendadas. Foram, portanto, entrevistadas 11 pessoas portadoras de DRC.

Os critérios de inclusão para os familiares foram: ser maior de 19 anos, ter acompanhado a pessoa com DRC nas diversas fases da doença e ser indicado pelo mesmo. Dos 11 entrevistados, apenas um não quis fazer a indicação. Entretanto, o usuário que havia aceitado e não compareceu, solicitou a participação de sua esposa, desta forma, foram entrevistados 11 familiares, sendo cinco filhos, cinco companheiros

(as) e uma irmã.

A técnica de coleta de dados foi entrevista do tipo semiestruturada, gravada e, posteriormente, transcrita. Foram utilizados dois instrumentos para cada grupo de participantes (usuários e familiares): um questionário estruturado para caracterização socioeconômica e um roteiro de entrevista semiestruturado. Um diário de campo foi usado para anotações de impressões pessoais do pesquisador sobre conversas, comportamentos e manifestações dos informantes.

O trabalho de campo iniciou com a visita à ARCTPA, apresentação da pesquisa e solicitação da relação de pacientes. Os pacientes foram identificados e contatados a partir de seus endereços, telefones ou unidades de hemodiálise onde realizavam tratamento.

No contato inicial com os usuários foi feita a apresentação do pesquisador, explicado o objetivo da pesquisa e realizado o convite para participação. Quando aceito, era solicitada a indicação de um familiar, de acordo com os critérios de inclusão, para ser entrevistado. O familiar indicado foi contatado e convidado a participar da pesquisa. No início do encontro, os entrevistados responderam as questões do questionário estruturado e, posteriormente, às perguntas do roteiro semiestruturado.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal que não possuía qualquer vínculo assistencial com os entrevistados. Usuários e familiares foram agendados separadamente. Local, data e hora foram escolhidos pelos participantes. Desta forma, oito foram realizadas nas unidades de hemodiálise e três em domicílio. Tiveram duração média de 30 minutos e foram gravadas, com autorização prévia dos entrevistados e posteriormente transcritas. Para preservar o sigilo, os nomes foram suprimidos e substituídos pelas letras U para usuários e F para familiares, seguidos do número de ordem da entrevista.

Para a análise foi utilizada a modalidade temática da Análise de Conteúdo buscando compreender o pensamento dos entrevistados através do conteúdo das falas²¹ seguindo os seguintes passos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e interpretação. Por meio dessa técnica é possível desvendar os núcleos de sentidos envolvidos no processo de comunicação, e o significado que eles têm para o objeto estudado²¹.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará, CAAE 45856515.7.0000.5174, parecer nº 1.111.474, de acordo com as normas da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os entrevistados assinaram previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas 22 pessoas, das quais 11 eram usuários com DRC e 11 familiares. Dos usuários, cinco eram mulheres e seis eram homens. Estavam compreendidos na faixa etária entre 43 e 71 anos e apresentavam baixo grau de escolaridade, em sua maioria. Dos 11, apenas um concluiu o Ensino Médio, dois concluíram o Ensino Fundamental e os demais possuíam o Ensino Fundamental incompleto. A faixa de renda que prevaleceu entre eles se estendeu de um a três salários mínimos, e apenas dois apresentaram renda superior a três salários mínimos. Para a maioria, essa renda era proveniente de aposentadoria ou benefícios sociais, e em dois casos a renda provinha do salário de outros membros da família.

Dos familiares, cinco eram filhos, cinco eram companheiros (as) e uma era irmã. A maioria era do sexo feminino e possuía idade entre 29 e 67 anos. Três possuíam Fundamental Incompleto, quatro possuíam o Fundamental Completo e os demais, Ensino Médio Completo.

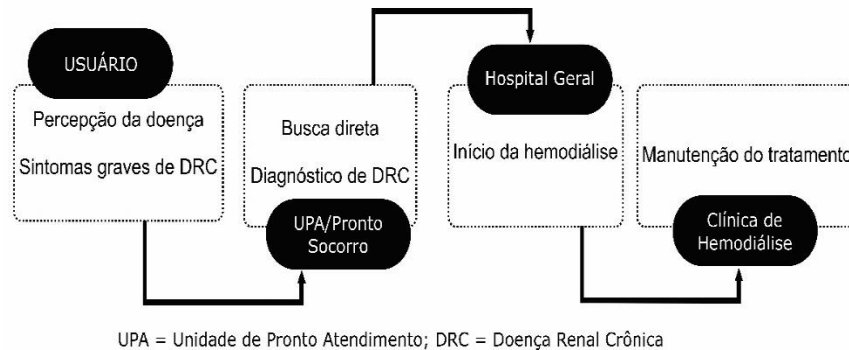
A partir da análise das entrevistas foi possível identificar os diferentes caminhos percorridos pelos usuários na Rede de Atenção à Saúde (RAS) – que compuseram as trajetórias assistenciais – e compreender sua percepção e de sua família sobre a atenção recebida nos diferentes pontos de atenção, que envolvem ações de prevenção, diagnóstico, coordenação do cuidado e tratamento. Não foram encontradas discordâncias nas falas de usuários e familiares, embora as entrevistas tenham sido realizadas de forma individualizada.

Foram apreendidas das falas três categorias temáticas que mostram as trajetórias assistenciais: não procurou a Unidade Básica de Saúde; procurou a Unidade Básica de Saúde e não recebeu o diagnóstico; recebeu o diagnóstico na Unidade Básica de Saúde e foi encaminhado para a especialidade. Essas trajetórias contemplaram as diferentes possibilidades de situações encontradas no campo.

Não procurou a Unidade Básica de Saúde

Dois usuários entrevistados, apesar de residirem em área de cobertura da AB, não faziam acompanhamento nas UBS do território. Esses pacientes eram portadores de HAS, mas não eram cadastrados nos programas de controle de doenças crônicas (Diabetes Mellitus e Hipertensão Arterial) nas UBS. A porta de entrada para o sistema de saúde foi o nível secundário, conforme o fluxo apresentado na figura 2.

Figura 2 – Trajetória Assistencial 1



Fonte: Elaborada pelos autores

Apesar de conhecerem e de afirmarem que em algumas situações utilizavam os serviços da Atenção Básica, esses entrevistados não o fizeram quando se sentiram doentes, de modo que a UBS não representou um lugar de cuidado. Muitos demonstraram acreditar que o atendimento ofertado não era de qualidade, bem como relataram demora e dificuldade no atendimento.

“O atendimento no centro de saúde eu acho fraco. Existe médico que nem liga tanto para você, tem gente que não presta muita atenção na gente”. (U6)

“Eu acho que no posto de saúde é muito demorado”. (F1)

A situação acima descrita foi também evidenciada em outros dois estudos. Um deles, realizado em 41 municípios do Nordeste e do Sul do país, com quatro mil idosos usuários de UBS, expôs que menos da metade dos idosos com DM e HAS utilizaram as UBS, e tiveram como principais impedimentos a estrutura física da unidade, a desproporção entre o número de profissionais e a demanda, a falta de capacitação para atender esses usuários e a baixa oferta de cuidados domiciliares²². Outro estudo²³, realizado em quatro capitais brasileiras (incluindo nordeste, sul e sudeste), com cerca de três mil usuários, mostrou que mais de um terço de usuários desconhecia a UBS, mais da metade não buscou atendimento nesses serviços em episódios recentes de problema de saúde e as principais barreiras encontradas foram o horário restrito de funcionamento, dificuldade para marcar consulta de demanda espontânea e a baixa resolutividade da atenção. Tais estudos apontam desafios importantes que precisam ser vencidos para que essas pessoas possam ser efetivamente cuidadas e doenças como DRC possam ser efetivamente prevenidas e/ou tratadas em tempo oportuno.

O fato de não terem um acompanhamento na UBS corroborou para que o diagnóstico de DRC fosse feito tardiamente, quando já havia urgência dialítica, como é possível observar na fala seguinte:

“Eu estava muito inchada e lá no pronto socorro eles disseram que eu estava com problema nos rins e tinha que fazer logo esse tratamento [hemodiálise], e foi assim que eu descobri

a minha doença”. (U1)

“Foi agora... agora que ele foi para o hospital, que disseram que era problema renal. Até aí a gente não sabia. Ele inchava, começou a inchar as pernas, braços, rosto e não sabia o que era”.(F3)

Araújo et al.¹⁵, em uma pesquisa qualitativa sobre trajetórias assistenciais em uma capital do nordeste, evidenciaram que a maioria dos usuários com DRC não era acompanhada pela AB e a descoberta da doença e o início do tratamento aconteceram em situações de urgência, uma vez que a decisão de busca por tratamento está relacionada à forma como a pessoa que adoece e sua família percebem e respondem aos sintomas e incapacidade provocados pela doença²⁴. O que reforça a importância de uma maior atenção para a DRC na AB e de uma escuta qualificada das experiências de adoecimento dos usuários, além, é claro, de uma busca ativa através de visitas domiciliares, ferramenta fundamental do trabalho na AB.

No nosso estudo, nessa trajetória, a busca por cuidado se deu em situação de urgência/emergência e sem acompanhamento de um profissional ou equipe responsável pela coordenação do cuidado, culminando com peregrinação dos usuários em diversos serviços até que conseguissem vaga em clínicas de hemodiálise. Considerando que esses entrevistados eram residentes de áreas cobertas pela ESF, a visita domiciliar poderia ter sido uma importante ferramenta para a construção de vínculos. Tal achado reforça a importância do vínculo entre usuário e AB e que pudessem ter acesso a um planejamento para a integralidade da assistência às suas necessidades como pessoas com DRC.

Outro resultado encontrado foi que a percepção do adoecimento e a busca por cuidados só ocorreu quando já apresentavam manifestações graves.

“Eu não sentia nada, então eu comecei a emagrecer e depois veio o inchaço da minha perna. Quando eu fui ao Pronto Socorro já estava doente, mas antes eu não tinha nada”. (U1)

A percepção da doença é outra condição que influencia a busca por serviços de saúde. A decisão de procurar um tratamento está relacionada a como a pessoa que adoece e sua família percebem e respondem aos sintomas e incapacidade provocados pela doença e a descoberta da Doença Renal Crônica pode ser uma experiência traumática, confusa e difícil aceitação^{24,25}. Como observado por Baer et al.²⁶, a maioria de seus portadores procura cuidados somente quando estão com sintomas graves, porque não se sentem doentes nos estágios iniciais, o que leva a iniciar hemodiálise de urgência. Isso foi observado no presente estudo. Estes usuários tomaram conhecimento de seu diagnóstico nos serviços de pronto atendimento, quando já estavam com indicação de hemodiálise de urgência.

“Eu estava muito inchada e lá no pronto socorro eles disseram que eu estava com problema nos rins e tinha que fazer logo esse tratamento [se refere à hemodiálise]”. (U1)

“Os médicos [do pronto socorro] orientaram foi isso. Que, ao sair de lá, nós teríamos que procurar pra ela poder continuar o tratamento dela, porque no futuro ela ia ter que dialisar”. (F6)

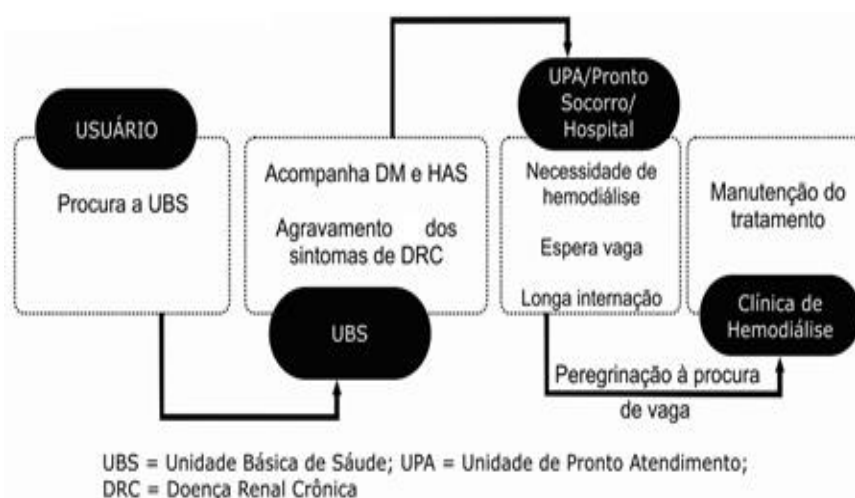
O início da hemodiálise em caráter de urgência foi encontrado em outros estudos. Em estudo de Diegoli²⁷, a maioria das pessoas iniciou hemodiálise tardiamente, em condição de urgência e apresentou maiores taxas de mortalidade no primeiro ano de tratamento. Nos achados de Araújo et al.¹⁵, a maioria de usuários com Doença Renal Crônica não era acompanhada pela Atenção Básica e a descoberta da doença e o início do tratamento aconteceram em situações de urgência, em serviços de atenção terciária.

Usuários que não recebem atendimento na AB iniciam tratamento tardiamente. Já os que são acompanhados nesse nível de atenção e tratados por médicos de família são encaminhados mais cedo para o serviço especializado e iniciam hemodiálise em momento oportuno^{13,28,29}. A fala dos usuários indica que, pelo menos no que se refere a DRC, o diagnóstico, seja ele precoce ou não, ainda se apresenta como um desafio para as equipes da Atenção Básica.

Procurou a Unidade Básica de Saúde e não recebeu o diagnóstico

Sete usuários percorreram esse caminho em busca de atendimento. Eram acompanhados por profissionais da AB, mas o atendimento dispensado para o controle e acompanhamento de HAS e/ou DM não culminou em prevenção nem diagnóstico precoce de complicações como a DRC. Como consequência, os usuários estabeleceram contato direto com os níveis secundário ou terciário, conforme fluxo mostrado na figura 3.

Figura 3 – Trajetória Assistencial 2



Fonte: Elaborada pelos autores

O não reconhecimento dos sintomas da doença pelos profissionais de saúde que assistiram esses usuários foi queixa frequente nos relatos dos usuários que percorreram essa Trajetória Assistencial.

“Eu fui ficando inchada, e ruim, eu me queixava toda vez e a minha médica dizia que era do remédio que eu tomava”. (U4)

“Lá no centro de saúde nunca me disseram que eu estava com problema de rim, acabei descobrindo no hospital”. (U7)

Os achados deste estudo demonstraram que os profissionais não estavam devidamente familiarizados com os sintomas para identificar a doença na Atenção Básica. Alguns usuários relataram que os profissionais que o acompanhavam até suspeitaram do acometimento renal, como disse um desses entrevistados:

“Eu comecei a descobrir essa minha doença foi quando, lá na unidade de saúde, a doutora disse que já estava desconfiando que podia ser um problema renal”. U2

Porém, mesmo nos usuários com suspeição médica de DRC, a doença não foi diagnosticada. Isso reforça a importância e a necessidade de preparação das equipes da AB para fazer o diagnóstico e lidar com a DRC e suas complicações.

As condutas recomendadas pelo Ministério da Saúde para a prevenção da Doença Renal Crônica consistem em tratar e controlar os fatores de risco modificáveis, por exemplo, diabetes mellitus e hipertensão arterial sistêmica, portanto profissionais da AB deveriam ser capazes de diagnosticar a DRC e encaminhar o paciente à atenção especializada quando necessário¹⁰. Nossos achados indicam falhas no processo de investigação da função renal de usuários com diabetes e hipertensão. Araújo et al.¹⁵ relataram em seu estudo que também foi observado ausência de diagnóstico da doença renal pela AB, descoberta tardia da doença e necessidade de internação para o início de diálise. A falta de treinamento dos profissionais configura-se como um grave obstáculo para o tratamento na UBS da pessoa com DRC, prejudicando as ações específicas para sua prevenção⁴.

Além de entraves na prevenção, esses usuários também referiram não terem sido encaminhados para acompanhamento com especialista, embora seja esse o preconizado pelo Ministério da Saúde¹⁰. Isso revela-se na fala abaixo:

“E eu já estava com inchaço nas pernas. Ele [o médico] dizia que era problema de rim, mas não dizia o que tinha que fazer, não encaminhava pra nada”. (U3)

Evidencia-se a primordial participação da atenção especializada para realizar apoio matricial às equipes da AB, e para que os usuários pudessem contar com assistência ambulatorial multiprofissional e fossem previamente preparados para a TRS. Além disso, a atenção especializada facilitaria o acesso aos demais serviços, uma vez que é responsável por utilizar a regulação das urgências para o encaminhamento

de pessoas com necessidade de cuidados imediatos em urgência¹⁰.

À AB cabe a articulação entre os pontos de atenção para que se concretize o cuidado compartilhado, determinando o trajeto e situações com necessidade de encaminhamento e a manutenção do vínculo com o usuário¹⁰. Entretanto, ao iniciarem a hemodiálise, o acompanhamento dos usuários pela AB foi interrompido. A fala da filha de um deles explicita essa situação:

“Depois que ele foi lá para a hemodiálise ele já não foi mais ao posto... ele já se sente muito cansado, não tem mais aquela vitalidade”. (F10)

Esse é outro importante resultado que precisa ser discutido. A equipe da UBS deve sempre ser a equipe de referência para o usuário, mesmo para o portador de doença crônica, garantindo a vinculação. Apenas um usuário seguiu vinculado à equipe da ESF, recebendo visita domiciliar.

“Ela ainda recebe atendimento, a enfermeira e a doutora ainda vão em casa. Tem um agente de saúde que vai lá, passa de vez em quando por lá e a gente já pede, solicita a visita da doutora”. (F9)

Mesmo para usuários que já estejam em tratamento na hemodiálise, há necessidade de acompanhamento pela UBS, para garantia do vínculo, com ênfase para as visitas domiciliares regulares pelos ACS, principalmente para aqueles usuários com dificuldade de locomoção até a unidade³⁰.

Outra questão que merece destaque e que repete um padrão identificado na Trajetória anterior, refere-se a importância de um fluxo eficiente entre a AB e o nível secundário, fundamental para o suporte especializado e para a indicação de TRS e, portanto, para o encaminhamento à hemodiálise¹⁰.

Embora acompanhados pela AB, os usuários procuraram atendimento em serviços de urgência, onde receberam o diagnóstico da DRC. Para que pudessem iniciar o tratamento, assim como na trajetória anterior, os usuários peregrinaram nos serviços de saúde e, enquanto esperavam por vaga para hemodiálise nas clínicas especializadas, permaneceram internados em serviços hospitalares.

“Fui na UPA [...] e lá foi constatado que eu estava com problema renal. Fiquei internada 14 dias, mas me liberaram pra que eu fosse no pronto socorro. Fui ao pronto socorro e não me aceitaram. Fui ao Hospital das Clínicas e não me aceitaram. Fui à Santa Casa e não me aceitaram. Aí eu vim pra casa”. (U4)

O acesso à atenção secundária representa um dos principais obstáculos para garantir a integralidade da atenção, devido a um estrangulamento no fluxo de atendimento desse nível de atenção, que compromete a resolutividade da Atenção Básica³¹. Essa desproporção entre oferta e demanda na atenção secundária poderia ser minimizada por uma relação de trabalho compartilhada entre profissionais da AB e especialistas¹⁸.

Os entrevistados também relataram dificuldades no acesso à atenção primária. Mesmo nas UBS, tiveram dificuldades para conseguir consultas, principalmente de demanda espontânea, contribuindo

para a demora da assistência, conforme relato de um usuário.

“Fui ao posto de saúde, mas não tinha gente para atender a gente. Chegava lá não tinha ficha mais, estava tudo lotado”. (U10)

Este relato demonstra que, embora o usuário já fosse acompanhado na Atenção Básica, ainda encontrou dificuldade para acessá-la, determinando a procura por outros serviços de saúde. Carreira e Rodrigues³² também observaram que algumas barreiras impostas por modelos burocráticos ultrapassados impediam o agendamento de consultas. Situação semelhante foi encontrada pelos usuários desta pesquisa.

Na atenção terciária, a busca dos usuários foi caracterizada pela peregrinação em vários serviços, sem que houvesse intervenção da Atenção Básica para que o fluxo ocorresse regularmente. Um familiar narrou essa busca:

“Foi muito difícil; andamos muito para conseguir tratamento. Primeiro que nós fomos em quatro hospitais que não tinha vaga. Foi no pronto socorro, e de lá foi para o Hospital [...] e então ficou fazendo hemodiálise”. (F4)

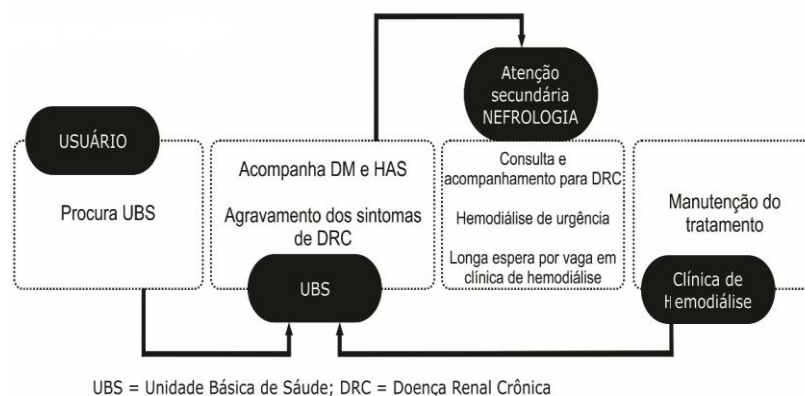
Os relatos dos entrevistados reforçam o desafio de superação de um sistema de saúde ainda fragmentado, com serviços isolados e sem continuidade.

Recebeu diagnóstico na Atenção Básica em Saúde e foi encaminhado para a atenção especializada

Dois usuários, que eram atendidos na mesma UBS, percorreram essa trajetória. Receberam cuidados voltados para o controle de HAS e DM, foram diagnosticados como portadores de DRC e encaminhados, em momento oportuno, para o especialista (Figura 4).

“Ele fazia controle no centro de saúde. Lá dão atenção da parte renal [...]. Quando deu alterado, o médico falou que o rim estava parando [...] e mandaram vir para a nefrologia. Lá ele ficou, mais ou menos, um ano acompanhando com a nefro”. (F5)

Figura 4 – Trajetória Assistencial 3



Fonte: Elaborada pelos autores

Os dois usuários dessa trajetória eram acompanhados em unidade que possuíam equipes de ESF, o que pode ter influenciado esse desfecho, com características de modelo integral e mais resolutivo. Piccini et al.²² demonstraram que a atenção dispensada por equipes da ESF é melhor, se comparada à UBS de modelos tradicionais, por oferecerem melhores condições de acesso, facilidade de consultas e vínculos fortes com os profissionais.

Porém, na Trajetória Assistencial 2, seis usuários foram atendidos em unidades de saúde com ESF, inclusive um usuário desta mesma UBS, o que levanta a questão de o atendimento estar relacionado às condutas tomadas por diferentes profissionais, onde uns têm mais conhecimento das diretrizes e, por isso, manejam de maneira adequada.

Nessa trajetória, apesar de encaminhamento oportuno ao especialista, os usuários iniciaram a terapia renal substitutiva com sintomas graves da doença por falta de vaga em clínicas especializadas para o procedimento.

“Ela fazia tratamento para pressão lá no posto e na clínica de rim, e a doutora deu o encaminhamento para fazer diálise, mas demorou muito para liberar a vaga e ela agravou”. (F11)

Como demonstra a fala deste familiar, ainda que a UBS cumpra seu papel no acompanhamento e diagnóstico, a integralidade da atenção ficou comprometida por dificuldades de acesso aos outros níveis de atenção.

Segundo Mercado-Martinez et al.³³, esse fato pode ser explicado pela dificuldade que os usuários encontram para acessar os serviços de hemodiálise devido à falta de máquinas disponíveis, ainda que o usuário tenha sido diagnosticado precocemente com DRC.

Apesar de permanecerem em tratamento na atenção especializada por um longo período, mantiveram o vínculo com a UBS. Porém, após o início da hemodiálise, isso deixou de acontecer.

“Depois que ela começou a fazer hemodiálise, a gente nunca procurou mais ir lá no Posto de Saúde. Não procuraram ela e a gente também não foi lá”. (F11)

Assim como na trajetória assistencial anteriormente descrita, a falta de vinculação esteve presente mesmo quando os usuários já eram acompanhados pelas equipes da ESF. De acordo com Greer et al.¹⁶, os profissionais se sentem inseguros diante de pacientes com DRC devido a conhecimento limitado, incertezas e dúvidas de como orientar esses doentes.

O modelo de equipe de referência e apoio matricial³⁴ seria uma ferramenta importante no atendimento do usuário com DRC pela AB para estabelecer uma linha de cuidados onde projetos terapêuticos sejam viáveis no próprio território sanitário, compartilhados por equipe multiprofissional e nefrologistas do nível secundário, como componente para garantir a integridade da atenção ao portador

de DRC³⁵.

CONCLUSÃO

Para a efetividade do cuidado à pessoa com DRC, é essencial a existência de organização nos serviços de saúde por meio de uma rede articulada, que seja capaz de perceber os problemas e necessidades de usuários e familiares. As diferentes trajetórias encontradas podem ser utilizadas como ferramenta para análise das buscas por cuidados demandados na DRC e os desafios que ainda precisam ser vencidos para a efetividade do cuidado.

A partir da análise das trajetórias, percebe-se que foram construídos fluxos próprios, pautados, por vezes, na disponibilidade de serviços de saúde oferecidos, reformulando o caminho proposto pelo SUS durante a busca por atendimento, com repercussões no processo de adoecimento.

Usuários e familiares, em geral, não perceberam a AB como lugar de cuidado para a DRC e não procuram as unidades de saúde (ou não foram buscadas), especialmente a partir do diagnóstico.

A carência na identificação da DRC na AB comprometeu o seguimento nos demais pontos da rede de atenção. O serviço da atenção especializada foi pouco solicitado e, quando foi, não cumpriu a sua função de apoio matricial às equipes da AB, tampouco preparou os usuários para a Terapia Renal Substitutiva.

É necessário, portanto, que a AB e atenção especializada desempenhem suas funções de forma plena, para que o fluxo na rede de atenção seja coordenado e que os profissionais estejam preparados para atender os usuários com DRC, em todos os estágios da doença, desde a prevenção até o tratamento em estágios terminais. Um maior compartilhamento do cuidado entre especialistas e equipes de AB, através do apoio matricial, parece ser um caminho importante a ser trilhado na construção desse cuidado.

O estudo poderá alertar os gestores de saúde para o desenvolvimento de programas que possam organizar as linhas de cuidados e os conhecimentos sobre a DRC. Este estudo teve como limitação o número reduzido de entrevistados, embora seja próprio da metodologia qualitativa, considerando as dificuldades frente ao adoecimento. Ainda assim, mesmo situações vividas por um único usuário ou familiar servem como analisadoras de um modo de funcionamento mais abrangente.

AGRADECIMENTOS

Ao Conselho Nacional de Pesquisa (CNPQ) e à Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Estado do Maranhão.

REFERÊNCIAS

1. Vassalotti JA, Centor R, Turner BJ, Greer RC, Choi M, Sequist TD. Practical Approach to Detection and Management of Chronic Kidney Disease for the Primary Care Clinician. *Am J Med*, 2016; 129 (2). Disponível em: [https://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(15\)00855-4/fulltext](https://www.amjmed.com/article/S0002-9343(15)00855-4/fulltext)
2. Chen TK, Knicely DH, Grams ME. Chronic Kidney Disease Diagnosis and Management: A Review. *JAMA*, 2019; 322 (13). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31573641/>
3. Bikbov B, A Purcell C, Levey AS, Smith M, Abdoli A, Abebe M, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the global burden of disease study 2017. *The Lancet*, 2020; 395 (709-733). Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2820%2930045-3>
4. Nazar CMJ, Kindratt TB, Ahmad SMA, Ahmed M, Anderson J. Barriers to the successful practice of chronic kidney diseases at the primary health care level: a systematic review. *J Renal Inj Prev*, 2014; 3 (3):61. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4206053/>
5. Ammirati AL. Chronic Kidney Disease. *Rev. Assoc. Med. Bras* [Internet]. 2020 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 66 (Suppl 1): s03-s09. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302020001300003&script=sci_abstract
6. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *The Lancet*, 2017; 389(10075):1238-1252. Disponível em: [https://www.thelancet.com/article/S0140-6736\(16\)32064-5/fulltext#%20](https://www.thelancet.com/article/S0140-6736(16)32064-5/fulltext#%20)
7. Moura ECSC, Barbosa JBN, Marinho PEM. Knowledge regarding the prevention of chronic kidney disease in hypertensive and diabetic patients: a cross-sectional study. *Fisioter. mov.* [Internet]. 2017 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 30 (Suppl 1): 55-62. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502017000500055
8. Jitraknatee J, Ruengorn C, Nochaiwong S. Prevalence and Risk Factors of Chronic Kidney Disease among Type 2 Diabetes Patients: A Cross-Sectional Study in Primary Care Practice. *Sci Rep*, 2020; 10, 6205. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-020-63443-4>
9. Thomé FS, Sesso RC, Lopes AA, Lugon JR, Martins CT. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. *J. Bras. Nefrol.* [Internet]. 2019 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 41 (2): 208-214. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002019000200208&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.675, de 07 de junho de 2018. Altera a portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica – DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF, quinta-feira, 07 de junho de 2018.
11. Vest BM, York TR, Sand J, Fox CH, Kahn LS. Chronic Kidney Disease Guideline Implementation in Primary Care: A Qualitative Report from the TRANSLATE CKD Study. *J Am Board Fam Med* 2015; v. 28, n. 5, p. 624-631. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26355134>
12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF, quinta-feira, 21 de setembro de 2017.

13. Paula EA, Costa MB, Colugnati FAB, Bastos RMR, Vanelli CP, Leite CCA, et al. Strengths of primary healthcare regarding care provided for chronic kidney disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2016 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 24: e2801. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100412
14. Silva LK, Bregman R, Lessi D, Alves MB. Ensaio sobre a cegueira: mortalidade de pacientes com doença renal crônica em hemodiálise de emergência. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012; 17(11): 2971-80. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100014
15. Araújo RCDS, Silva RARD, Bezerra MX, Onofre MS, Araújo AEVD, Silva KMPD. Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico. *Rev Pesq Cuid Fund Online* 2014; v. 6 n. 2, p. 525-538. Disponível em: <https://www.redalyc.org/html/5057/505750622009/>
16. Greer RC, Ameling JM, Cavanaugh KL, Jaar BG, Grubbs V, Andrews CE. et al. Specialist and primary care physicians' views on barriers to adequate preparation of patients for renal replacement therapy: a qualitative study. *BMC Nephrol*. Online 2015; v. 16, n. 37. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4387659/>
17. Alves PC. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. *Rev Ciências Sociais* [Internet]. 2015 [acesso em 12 de fevereiro de 2021]; 42 (29-43). Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/23308/14152>
18. Amaral CEM, Bosi MLM. O desafio da análise de redes de saúde no campo da saúde coletiva. *Saude soc.* [Internet]. 2017 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 26 (2): 424-434. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902017000200424&script=sci_abstract&tIng=pt
19. Amaral CEM, Bosi MLM. O desafio da construção de modelos avaliativos de redes de atenção: um relato de experiência. *Avaliação em saúde: contribuições para incorporação no cotidiano*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017. p. 53-62.
20. Ministério da Saúde. Informação em Saúde. Departamento de Informática do SUS – DATASUS. 2017. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0202>
21. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13. Ed., São Paulo: Hucitec, 2013, 316p.
22. Piccini RX, Facchini LA, Tomasi E, Thumé E, Silveira DS, Siqueira FV, Rodrigues MA. Necessidades de saúde comuns aos idosos: efetividade na oferta e utilização em atenção básica à saúde. *Cien Saude Colet* 2006; v. 11, n. 3, p. 657-667. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232006000300014&script=sci_abstract&tIng=pt
23. Almeida PF, Fausto MCR, Giovanella L. Fortalecimento da atenção primária à saúde: estratégia para potencializar a coordenação dos cuidados. *Rev Panam Salud Publica*. 2011; 29(2): 84-95. Disponível em: <https://scielosp.org/article/rpsp/2011.v29n2/84-95/pt/>
24. Kleinman A. *The Illness Narratives*. United States of America: Basic Books; 1988.
25. Mello VFA, Angelo M. The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. *Invest. educ. enferm* [Internet]. 2018 [acesso em 21 de fevereiro de 2021]; 36. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29898341/>
26. Baer G, Lameire N, Van Biesen W. Late referral of patients with end-stage renal disease: an in-depth review and suggestions for further actions. *NDT plus*. 2010; 3(1): 17-27. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4421547/>
27. Diegoli H, Silva MCG, Machado DSB, Cruz CERDN. Encaminhamento tardio ao nefrologista e a

- associação com mortalidade em pacientes em hemodiálise. *J Bras Nefrol.* 2015; 37 (1):32-37. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n1/0101-2800-jbn-37-01-0032.pdf>
28. Lonnemann G, Duttlinger J, Hohmann D, Hickstein L, Reichel H. Timely referral to outpatient nephrology care slows progression and reduces treatment costs of chronic kidney diseases. *Kidney Int Rep*, 2017; 2: 142–151. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5720523/>
29. Pereira ERS, Pereira AC, Andrade GB, Naghettini AV, Pinto FKMS, Batista SR et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos atendidos na Estratégia de Saúde da Família. *J. Bras. Nefrol.* [Internet]. 2016 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 38 (1): 22-30. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n1/0101-2800-jbn-38-01-0022.pdf>
30. Bastos RMR, Bastos MG. Inserção do Programa de Saúde da Família na Prevenção da Doença Renal Crônica. *J Bras Nefrol* 2007; v 29, n. 1, supl. 1, p. 32-34. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=606243&indexSearch=ID>
31. Tesser CD, Poli Neto P. Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2017 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 22 (3): 941-951. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002300941&script=sci_abstract&tlng=pt
32. Carreira L, Rodrigues RAP. Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas no acesso à Unidade Básica de Saúde. *Rev bras enferm*, 2010; 63(6)933-99. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000600010&script=sci_abstract&tlng=pt
33. Mercado-Martinez FJ, Silva DGV, Lopes RSG, Böell JE, Souza SDS, Zillmer V, Graciela J. Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. *Physis* 2015; v. 25, n. 1, p. 59-74. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00059.pdf
34. Castro CP, Campos GWS. Apoio Matricial como articulador das relações interprofissionais entre serviços especializados e atenção primária à saúde. *Physis* [Internet], 2016 [acesso em 14 de fevereiro de 2021]; 26(2):455-481. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312016000200455&script=sci_abstract&tlng=pt
35. Pena PFA, Silva Júnior AG, Oliveira PTR, Moreira GAR, Libório AB. Cuidado ao Paciente com Doença Renal Crônica no nível primário: Pensando a integridade e o matriciamento. *Cien Saud Colet* 2012; v. 17, n. 11, p. 3135-3144. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012001100029&script=sci_abstract&tlng=pt