## ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM DOENÇA RENAL CRÔNICA E SUAS FAMÍLIAS

Rafaely de Cassia Nogueira Sanches\*
Fernanda Sabini Faix Figueiredo\*\*
Anderson da Silva Rêgo\*\*\*
Maria das Neves Decesaro\*\*\*\*
Maria Aparecida Salci\*\*\*\*\*
Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic\*\*\*\*\*\*

#### **RESUMO**

O itinerário terapêutico é uma estratégia que permite ao profissional de saúde conhecer como se dá o caminho de busca por cuidados de pessoas adoecidas e suas famílias, contribuindo para compreensão dos contextos que influenciam o comportamento e escolhas frente ao processo de adoecer, tratamento e modos de se cuidar. O **objetivo** do estudo foi apreender a trajetória terapêutica de pessoas com insuficiência renal crônica e seus familiares. Pesquisa qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos, realizado junto a três pessoas adoecidas em tratamento hemodialítico e suas famílias. A **coleta de dados** se deu por entrevista aberta e os dados compilados por análise de conteúdo, modalidade temática. Para construir o itinerário terapêutico, os resultados foram organizados em três categorias: subsistema familiar, profissional e cultural. A família apareceu como o primeiro e principal local de busca por cuidados. Posteriormente, familiares passam a caminhar juntamente com o membro adoecido em busca de cuidados profissionais, mantendo os conhecimento e crenças adquiridas culturalmente. **Conclui-se** que a construção do itinerário mostrou-se eficaz, pois oferece importantes informações para o planejamento de um cuidado humanizado e efetivo às reais necessidades de saúde das pessoas adoecidas e suas famílias.

Palavras-chave: Atividades cotidianas. Doença Crônica. Humanização da Assistência.

## INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) é caracterizada pela lesão nos rins com perda progressiva e irreversível da função renal e, consequentemente, a perda da capacidade de manter o equilíbrio metabólico e hidroeletrolítico<sup>(1,2)</sup>. Atualmente, afeta cerca de 10% da população mundial e representa um crescente problema de saúde pública em todo o mundo. Destaca-se que a IRC, na maioria dos casos, é assintomática e silenciosa o que dificulta o diagnóstico precoce<sup>(2,3)</sup>.

Uma vez instalada, é necessário instituir tratamento conservador por toda vida, ou até o transplante renal. Essa condição apresenta-se como um grande desafio para a família, pois leva os sujeitos à dependência de cuidados específicos e contínuos, modificando sua dinâmica e organização cotidiana. Como principal pilar de suporte da pessoa

adoecida, a família passa, além de ofertar o cuidado, a buscá-lo nos serviços de saúde, juntamente com seus membros adoecidos, desde o inicio dos sintomas<sup>(4,5)</sup>.

No que tange aos serviços de saúde, é esperado que o processo de tratamento da pessoa com IRC seja contínuo e capaz de assegurar impacto positivo na sobrevida, com diminuição de comorbidades<sup>(5)</sup>. No entanto, observa-se uma grande lacuna entre os níveis de atenção e proximidade à pessoa adoecida e suas especificidades. A prática assistencial, em suma, negligencia os contextos socioculturais, ambientais e familiares, os quais influenciam diretamente o comportamento dos sujeitos, observados a partir da reflexão sobre o cotidiano<sup>(1,4)</sup>.

É preciso compreender que o caminho de busca por cuidados das pessoas e suas famílias se dá no cotidiano e ultrapassam os limites dos serviços de saúde, alcançando níveis culturais e relações com a comunidade<sup>(6,7)</sup>. Essa busca cotidiana por cuidado é

<sup>\*</sup>Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (PSE/UEM). E-mail: rafaely.uem@gmail.com.

<sup>\*\*</sup>Enfermeira. Mestranda do PSE/UEM. E-mail: sabinifaix@hotmail.com

<sup>\*\*\*</sup>Enfermeiro. Mestrando do PSE/UEM. E-mail: anderson0788@hotmail.com

<sup>\*\*\*\*</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Programa PSE/UEM. mndecesaro@uem.br

<sup>\*\*\*\*\*</sup>Enfermeira. Doutora em Filosofía da Enfermagem. Docente do PSE/UEM. E-mail: E-mail: masalci@uem.br \*\*\*\*\*\*Enfermeira. Doutora em Ciência da Saúde. Docente do PSE/UEM. E-mail: kikanovic2010@hotmail.com

denominada como Itinerário Terapêutico (IT). O termo do latim "itinerariu" é relativo às estradas, aos caminhos, porém também pode ser entendido como a indicação ou projeto de caminho a seguir. Ele destaca as relações próximas e intensas dos membros familiares e da sociedade com a pessoa adoecida, durante seu caminho em busca por cuidados, e também demonstra a participação significativa de pessoas em momentos mais pontuais<sup>(8,9)</sup>.

Neste sentido, conhecer os fatores presentes nos itinerários terapêuticos de pessoas em busca de assistência contribui, significantemente, para a compreensão dos contextos que influenciam o comportamento frente ao adoecimento e busca pelos cuidados<sup>(10)</sup>. Esse olhar ampliado sobre o processo de adoecer por IRC permite uma assistência à saúde mais integral, holística, humanizada e efetiva. Assim sendo, baseado na experiência de vida cotidiana da pessoa com doença crônica, o objetivo dessa pesquisa foi apreender a trajetória terapêutica de pessoas com insuficiência renal crônica e suas famílias.

#### **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos, o qual se configura como um estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos. Esse delineamento contribui para a compreensão dos fenômenos complexos, nos níveis individuais, sociais e políticos, preservando as características significativas dos eventos da vida real<sup>(11)</sup>.

A abordagem dos participantes foi em uma clínica de diálise, situada no noroeste do estado do Paraná, Brasil, vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS). Como critério de inclusão estabeleceu-se: ser pessoa adoecida por IRC, com idade entre 20 a 49 anos, em tratamento hemodialítico, que residisse com familiar, apta a verbalizar e que aceitasse as visitas domiciliares. Chegou-se a sete possíveis sujeitos critérios contemplavam os de inclusão estabelecidos, aos quais foram explicados os objetivos e como se daria a participação. Destes, dois não aceitaram participar da pesquisa. Um declinou após a primeira entrevista e um não foi encontrado no momento da visita à clínica, restando então três pessoas que participaram deste estudo.

O cenário do estudo foi à residência. As visitas

às pessoas com IRC contaram com a participação dos membros familiares que desempenhavam o papel de cuidador principal. Durante as entrevistas, buscou-se estabelecer uma relação próxima, generosa e correspondente. Para tanto, foi indispensável o processo de interação e formação de vínculo entre entrevistador e entrevistado<sup>(11)</sup>.

Para a coleta dos dados utilizaram-se entrevistas abertas, realizadas no período de julho a setembro de 2014, com total de 12 visitas domiciliares, sendo quatro para cada família, com duração média de 40 minutos. Empregou-se a seguinte disparadora: "Conte-me como foi sua busca por cuidados desde o início dos sintomas até hoje?". Para complementação dos dados, adotou-se o diário de campo no qual, após o término das entrevistas, o pesquisador realizava anotações sobre elementos significativos para a interpretação dos depoimentos, tais como: relações com o local e expressões corporais e faciais dos participantes<sup>(11)</sup>. entrevistas foram gravadas após o consentimento dos participantes; posteriormente transcritas na íntegra e, após análise, incineradas.

A composição dos dados do estudo obtidos nas entrevistas resultou em 190 laudas de documento Word® e a organização se deu pela análise de conteúdo, modalidade temática<sup>(11)</sup>. Após transcrição e análise das entrevistas, foi realizada a última visita, quando as transcrições e as inferências dos pesquisadores foram apresentadas para aprovação dos participantes (*feedback*).

As categorias temáticas foram pré determinadas de acordo com a categorização de subsistemas que constroem o IT<sup>(12)</sup> e assim nomeadas: Subsistema Popular – a família como principal pilar de apoio à pessoa adoecida; Subsistema Profissional - em busca de um cuidado sensível no atendimento à saúde; Subsistema Cultural - a força superior que fortalece e sopra a vida.

O estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer 727.511/2014. CAA: 30689914.3.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Para garantir o anonimato das famílias, as mesmas foram identificadas com nomes de planetas que constituem o Sistema Solar, partindo da analogia de que cada família possui. Movimentos e características próprias, assim como cada um dos milhões de planetas que constituem o universo. Para

os membros das famílias utilizou-se o nome dos satélites naturais de cada planeta escolhido.

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Quadro 1. Descrição das famílias

### Descrevendo as famílias planetas

Para melhor visualização das características das três famílias participantes, construiu-se um quadro descritivo.

Família Urano	Família Saturno	Família Netuno
Composta pelo casal Titânia, 47 anos, dona de casa, evangélica, com IRC, Hipertensão Arterial e Diabetes <i>Mellitus</i> tipo 2 e seu esposo Oberon, 53 anos, operário, etilista e com hipertensão. Residem com duas de suas três filhas: Anel de oito anos e Umbriel de 15 anos. Já Miranda de 23 anos é casada há quatro anos e tem uma filha de dois anos. Titânia fazia hemodiálise há quatro meses, demonstrou muita sensibilidade emocional durante as entrevistas e ainda não havia	Composta por um casal de idosos e filho, sendo o pai Hipérion, 93 anos, aposentado, com diagnóstico de hipertensão e incapacidades devido a três Acidentes Vasculares Cerebrais; a mãe Mimas, 83 anos, aposentada, católica, com diagnóstico de diabetes mellitus, hipertensão arterial e cardiopatia; e Titã, 49 anos, divorciado, católico, aposentado, tabagista, com IRC em hemodiálise há quatro anos. Titã tem dois filhos com os quais mantém uma relação distante desde	Composta pelo casal e um filho, sendo Tritão, 29 anos, evangélico,
considerada pelas filhas como o	retornou a morar com os pais. A	igreja que fica perto de sua casa.
pilar central da harmonia familiar.	família demonstrou sinais de união e companheirismo.	

## Subsistema Popular – A família como principal pilar de apoio à pessoa adoecida

Ao conhecer os caminhos percorridos pelos participantes da pesquisa e seus familiares, observaram-se mudanças similares no comportamento entre seus membros, principalmente relacionado ao papel da família, a qual se apresentou como primordial no acolhimento e apoio desde o início do adoecimento dos seus membros.

Quando eu preciso, eles vão sempre conversar com o médico, para ver como estão os exames, ver o acompanhamento certinho. Deram e dão todo o **apoio** que preciso (Titânia, Família Urano).

Eu ia ao hospital ficar com ele quando ele ficou internado. Quando chegou em casa **eu cuidava**, fazia comida; ficava sempre preocupada. E tinha ele e o pai dele para cuidar. O outro filho vinha posar aqui de noite, para fazer **companhia** para ele (Mimas, Família Saturno).

É sempre assim tem que estar à **disposição** dele. Ele fica ruim, eu peço as contas e **cuido** dele. Ele melhora um pouquinho, eu volto a trabalhar para sustentar eles [a família]. A gente vai se virando (Nereida, Família Netuno).

As famílias participantes demonstraram comprometimento na oferta do cuidado. compartilhando seus sentimentos, colocando-se à disposição para o acompanhamento desde as primeiras consultas médicas, bem como após o diagnóstico de IRC. A família apareceu nas narrativas como a primeira e principal fonte de cuidado desde o início do adoecimento dos seus membros. Além desse acompanhamento, elas atuam como principal unidade de fortalecimento dos seus membros adoecidos.

Nesta perspectiva, observa-se que a família é a fonte inesgotável de apoio para o familiar adoecido, sendo esta a responsável pelo início do itinerário terapêutico. É nela que o paciente deposita seus anseios e suas angústias iniciais sobre o adoecimento, e não diferente das expectativas, elas correspondem como pilares que sustentam as situações que lhes foram depositadas<sup>(10)</sup>. Esse apoio é considerado de extrema importância para adesão ao tratamento, bem como, adaptação aos aspectos psicossociológicos que envolvem o processo de adoecer<sup>(5,13)</sup>.

Também observou que a presença de filhos pequenos é um fator motivador para adesão ao

tratamento e sua continuidade. Na família Urano, Mimas afirmou que um dos motivos mais fortes para ela aceitar a doença, principalmente quando soube do diagnóstico, foi Anel, sua filha de oito anos. Já para a família Netuno, a notícia da gravidez de Nereida para Tritão o encheu de força, sendo primordial para sua recuperação e alta da Unidade de Terapia Intensiva:

Foi uma alegria muito grande para mim saber que seria pai. Parece que me deu mais **força para viver** (Tritão, Família Netuno).

Falei baixinho no pé do ouvido dele: vamos ter um filho nego! E aí uma lágrima escorreu do olho dele. Três dias depois, ele saiu do coma. Até comer ele conseguiu. Então, foi uma **força** assim... (Nereida, Família Netuno).

Mesmo o tratamento sendo ruim, ser sofrido, eu penso nas minhas meninas. Ainda tenho uma menina de oito anos, é nova, depende de mim... [chora, pausa]. Vou **firme**, chorando, mas eu tenho esperança de me curar para terminar de criar minhas filhas, preciso garantir futuro da mais nova (Titânia, Família Urano).

Observa-se a importância e o lugar da família no processo de adoecimento para os participantes do estudo. Neste sentido, é evidente considerar a família ocupando um papel significativo para a existência humana. Pois, enquanto grupo coletivo, proporciona um espaço de cuidado, de fortalecimento, de escuta, de sentimento e de apoio entre si<sup>(13)</sup>.

Os profissionais de saúde que atuam nas clínicas de tratamento dialítico precisam promover maior suporte aos familiares cuidadores frente às diversas intercorrências possíveis no ambiente domiciliar<sup>(14)</sup>. Embasado nas informações obtidas sobre cada família, o profissional pode usar seus conhecimentos para assegurar um atendimento que relacione os fatores biológicos, sociais e espirituais, promovendo, dessa maneira, uma assistência de maior qualidade, mais efetiva, sensível às reais necessidades de saúde das pessoas e, por isso, mais humanizada<sup>(14,15)</sup>.

## Subsistema Profissional - em busca de um cuidado sensível, próximo e acolhedor

Nas narrativas das três famílias participantes, foi possível observar que o serviço de saúde foi acionado logo com o aparecimento dos primeiros sintomas. Porém, relatam uma prática assistencial de baixa efetividade para o diagnóstico precoce da

doença:

Estava urinando sangue. Fui procurar um médico **e só passava remedinho**, remedinho. Foi indo, até que a anemia atacou de uma vez, nem andar conseguia mais (Titã, Família Saturno).

Eu fui ao posto de saúde consultar porque estava me sentindo muito inchado e não conseguia urinar direito. Mas foi receitado **remédio para infecção urinária só**, e o meu rim foi indo, foi indo que não aguentou né. Foi rápido, mas talvez pudesse ter evitado né? (Tritão, Família Netuno).

A gente nunca imagina que pode ter uma doença assim, eu ia no médico, no ginecologista, fazia acompanhamento da pressão. Tive várias vezes pressão muito alta. Estava inchada. [...] Na reunião de hiperdia **pegava o remédio**, [...] os pés, perna, joelho tudo inchado. Mas falavam que era por causa da pressão (Titânia, Família Urano).

Evidencia-se que todos os participantes tiveram um diagnóstico tardio, pois a doença foi diagnosticada após a função renal estar completamente comprometida. Essa situação deixa claro que as ações assistenciais, de promoção e prevenção, atributos da atenção primária à saúde (APS), mostraram-se ineficientes para esses sujeitos, tendo em vista que a evolução dessa doença depende da qualidade do atendimento precocemente ofertado, evitando a ocorrência da falência da função renal<sup>(5)</sup>.

Observa-se que mesmo residindo em três regiões distintas da cidade, o cuidado ofertado mostrou-se fragmentado, focado somente nos sintomas pontuais relatados pelos doentes. Mesmo Titânia, que fazia acompanhamento da hipertensão na Unidade Básica de Saúde (UBS), teve o diagnóstico tardio. Estudo<sup>(10)</sup> que abordou o IT de pessoas com IRC, também evidenciou que o tratamento foi inadequado nas doenças de base, retardando o diagnóstico precoce.

Apesar da evolução das políticas públicas de saúde no Brasil, o trabalho prestado pelos profissionais das equipes de saúde, em sua maioria, continua verticalizado, focado nos ciclos individuais de vida e planos terapêuticos fragmentados. Acredita-se que, para que a assistência à saúde seja eficaz no diagnóstico precoce da IRC, são necessárias abordagens mais integrais, considerando a família, bem como os fatores políticos, sociais, econômicos, ambientais e culturais das pessoas na elaboração das práticas terapêuticas<sup>(16,17)</sup>.

Nesta continuidade, os três participantes

iniciaram a terapia substitutiva na Clínica de diálise após confirmação do diagnóstico de IRC. No que tange ao tratamento na clínica, os doentes referiram com muito carinho sobre o atendimento que recebem da equipe de enfermagem e médica durante as sessões de hemodiálise. Porém, enfatizaram a necessidade de maior apoio psicológico da instituição, bem como o acompanhamento mais próximo e integral no enfrentamento das comorbidades e adversidades no cotidiano.

Nossa, eu gosto muito de todos da equipe. São todos muito bons comigo [...] sinto **falta de um apoio** de uma psicóloga, porque a que atende lá, quase nunca vem conversar comigo (Titã, Família Saturno).

Muito difícil esse começo (chora) preciso de uma psicóloga, mas lá é um para um monte de gente, daí conversa pouco [...] A gente fica meio largado, tenho as dúvidas, o medo. E aí fico sem saber como que vai ser, como lidar com o cateter, os sintomas depois da diálise, me sinto assim, **meio sem amparo**... (Titânia, Família Urano).

Os médicos, as enfermeiras, todos são bons. Sempre tem um ou outro que é mais cara fechada né [...] O que é difícil é que o atendimento da clínica **não interage** com o atendimento do postinho. Eles não podem interferir na questão de marcar as coisas do posto. Um é um, outro é outro (Nereida, Família Netuno).

Nereida refere sobre a desarticulação dos serviços da clínica com a UBS, onde Tritão encontra-se na fila há mais de um ano para avaliação oftalmológica, devido morbidade adquirida após o inicio da hemodiálise. A família Saturno e Urano enfatizam a necessidade do apoio da psicóloga frente às dificuldades emocionais e psicológicas advindas com a doença crônica, principalmente nos primeiros momentos do tratamento.

A descoberta da IRC é uma situação de fragilidade para as pessoas adoecidas. Isso acontece por que o diagnóstico e tratamento promove uma série de modificações no cotidiano, exigindo uma reorganização e (re)modelamento completo das relações sóciofamiliares. Os profissionais, então, ao ofertarem um cuidado mais próximo à realidade dos suieitos, estarão atuando diretamente para o fortalecimento familiar no enfrentamento das novas advindas demandas da doenca crônica. consequentemente, promovendo melhor adesão ao tratamento<sup>(14)</sup>.

Porém, ressalta-se que existem muitas barreiras a serem superadas nos serviços de saúde para que o

cuidado seja integralizado e verdadeiramente efetivo. Dentre elas, destaca-se a descontinuidade e fragmentação da assistência e serviços, bem como a necessidade de avanço em questões estruturais específicas, como, por exemplo, o fortalecimento da APS e interprofissionalidade do atendimento à saúde das pessoas com IRC<sup>(16)</sup>.

Há de salientar, porém, que a prática assistencial fragmentada e hospitalocêntrica são reflexos de uma formação profissional focada no cumprimento de normas, programas, protocolos e em diretrizes gerais da educação tradicional moderna. Essa conduta negligencia a sensibilidade, o acolhimento e a construção de processos mais comprometidos com as pessoas em situação de adoecimento, seus cuidados e curas<sup>(16)</sup>.

Por isso é indispensável considerar a importância da formação acadêmica, pois esta reflete diretamente no *modo operantis*, ou seja, na maneira como o profissional irá se portar frente às adversidades do cotidiano de trabalho. É preciso transformações na educação tradicional, para uma formação que prepara o futuro profissional capaz de formar vínculo e promover uma assistência à saúde crítica e reflexiva, sobre o processo de adoecimento das pessoas e suas necessidades de saúde<sup>(18)</sup>.

## Subsistema Cultural – a força superior que conforta e acolhe

A busca pela cura fez com que as três famílias encontrassem, dentro de sua espiritualidade, a esperança de receber um rim, ou do rim se regenerar. A família Netuno batizou-se em uma igreja evangélica, e o principal objetivo de Tritão não é somente a cura, mas o fato de se relacionar com outras pessoas. Na família Urano, no início do adoecimento de Titânia, o pastor da igreja evangélica perto de sua casa fez várias visitas para oração, o que a motivou continuar a participar efetivamente da igreja.

Quando eu fiquei ruim, bem inchada, o pastor **vinha quase todos os dias aqui em casa** orar pela minha cura. Isso que me fez sentir vontade de participar, a preocupação deles com a gente é mesmo assim, não querem nada em troca (Titânia, Família Urano).

Eu entrego tudo nas mãos de Deus. Eu sempre fui evangélica, meu marido se tornou por causa da doença. Decidimos nos batizar, e lá, como é pertinho de casa, é o **único lugar que ele vai além da clínica** de hemodiálise (Nereida, Família Netuno).

O caminho percorrido, partindo da saúde à doença, corresponde a uma reorganização e reorientação do comportamento da pessoa, na mesma medida em que se transforma a perspectiva na qual o sujeito percebe seu mundo e se relaciona com outras pessoas. A busca pelo cuidado também perpassa por caminhos alternativos dentro da espiritualidade e fora dela.

Neste estudo, observamos que a busca por uma força superior se deu após o adoecimento, e foi caracterizada, principalmente, pela presença e participação dos religiosos durante o processo de tratamento, por meio de orações. Salienta-se também, que essas pessoas ocupam um importante papel ao passarem a ter convivência mais próxima com o adoecido e seus familiares, ofertando cuidados intensos ao corpo doente, como também proporcionando apoio psicológico e emocional no enfrentamento do processo de adoecimento<sup>(9,19)</sup>.

Outras possibilidades de apoio cultural também foram descritas pela família Urano. Titã buscou a cura no terreiro de Umbanda e fez uso de vários tipos de chás recomendados pelos curandeiros, que poderiam curar seu rim, como se confere na fala:

Eu fui no terreiro conversar com o pai preto. Na hora da doença a gente **busca tudo o que for possível para se curar**. Mas agora, eu participo mais por causa dos amigos, das conversas, ainda mais porque são os mesmo do jogo de xadrez. Então, encontra num lugar, encontra no outro (Titã, Família Saturno).

Em todas as tribos humanas, destacam-se algumas pessoas que desenvolvem atividades como, por exemplo, parteiras, rezadeiras, garrafeiras, raizeiros, entre outros, os quais são, em sua maioria, buscados para aconselhamentos, exame de saúde e tratamentos das doenças. Eles utilizam do conhecimento empírico popular para recomendar a utilização dos mais diversificados métodos terapêuticos<sup>(9,20)</sup>.

Titã encontrou no curandeiro, ao contrário do que encontrava nos atendimentos dos profissionais de saúde, alguém que possui uma experiência de vida parecida, que falava a mesma linguagem e poderia compreendê-lo, além de manter uma relação próxima e sensível durante seu processo de adoecimento.

A observação da doença por esse grupo cultural não é vista somente biologicamente e sintomaticamente, mas envolvem, necessariamente, aspectos importantes no viver humano, como as relações sociais, culturais e psicológicas<sup>(19,20)</sup>. É por meio desses sábios populares que a medicina popular deixa de ser fragmentada e se transforma em um sistema mais complexo, o qual articula com conhecimentos empíricos sobre a vida, doença e morte<sup>(9,10)</sup>.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo apresenta limitações no que tange ao método qualitativo, pois essa forma de pesquisar não pode ser generalizada. Porém, os resultados são relevantes para a compreensão do caminho percorrido pelas pessoas com IRC e sua família, em busca por cuidados terapêuticos. Evidenciou-se que a experiência do adoecimento é um campo de experimentação social muito rica e sofisticada e isso faz com que não baste simplesmente reduzir a assistência ao campo biológico.

O primeiro lugar de busca por cuidados, apontados pelos participantes desse estudo, foi a família, a qual passa a buscar por cuidados profissionais juntamente com o membro adoecido. Diante do diagnóstico profissional, as famílias participantes mantiveram a determinação no seu conhecimento e crenças, evidenciando assim que os sujeitos fazem uso paralelo de práticas adquiridas culturalmente, complementando a terapêutica médica com a popular.

Assim sendo, traçar o IT das pessoas em seus processos de adoecimento, tratamento e cura, possibilita o conhecimento das múltiplas dimensões que compõem os seres humanos, as quais influenciam escolhas e comportamentos frente às adversidades enfrentadas decorrentes da condição crônica no cotidiano.

# THERAPEUTICAL ITINERARIES OF PEOPLE WITH CHRONIC RENAL DISEASE AND THEIR FAMILIES

#### ABSTRACT

The therapeutic itinerary is a strategy that allows the health professional to know the trajectory seraching for care of sick people and their families, contributing to an understanding of the contexts that influence behavior and choices regarding the process of becoming ill, treatment and ways of taking self care. Thus the objective of to understand the therapeutic trajectory of people with chronic renal faillure and their families. It is qualitative multiple case study, carried out with three

people with hemodialysis treatment and their families. The data collection was through open interview and the data compiled by content analysis, thematic modality. In order to construct the therapeutic itinerary, the results were organized into three categories: family; professional; and cultural subsystem. The family appeared as the first and main source to seek care. Afterwards, family members go along with the sick member in search of professional care, keeping the knowledge and beliefs acquired culturally. The construction of the itinerary was effective because it provides important information for the planning of a humanized and effective care to the real health needs of the sick people and their families.

Keywords: Daily activities. Chronic disease. Humanization of Assistance.

# ITINERARIOS TERAPÉUTICOS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y SUS FAMÍLIAS

#### **RESUMEN**

El itinerario terapéutico es una estrategia que permite al profesional sanitario saber cómo es la ruta de búsqueda para el cuidado de los enfermos y sus familias, lo que contribuye a la comprensión de los contextos que influyen en la elección de comportamientos frente al proceso de enfermar, tratamiento y formas de cuidar. Este estúdio teve como objetivo omprender el itinerario terapéutico de las personas con insuficiencia renal crónica y sus familias. Es estudio cualitativo de casos múltiples de tipo investigación llevada a cabo con tres personas enfermas en tratamiento de hemodiálisis y sus familias. La colección se llevó a cabo por medio de entrevistas abiertas y los datos compilados por el análisis de contenido, modalidad temática. Para construir el itinerario terapéutico, los resultados fueron organizados en tres categorías: subsistema de la família, profesional y cultural. La familia apareció como el primer y principal lugar de la búsqueda de atención. Más tarde, miembros de la familia comienzan a caminar junto con el miembro enfermo buscando atención profesional, manteniendo el conocimiento y las creencias adquiridas culturalmente. La construcción de la ruta fue efectiva, ya que proporciona información importante para la planificación de una atención humana y eficaz a las necesidades reales de salud de las personas enfermas y sus familias.

Palabras clave: Actividades de la vida diaria. Enfermedad crónica. Humanización de la Atención.

#### REFERENCIAS

1. Torchi TS, Araújo ST, Moreira AG, Koeppe GB, Santos BT. Condições clínicas e comportamento de procura de cuidados de saúde pelo paciente renal crônico. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2014 [citado 2016 jun 9]; 27(6): 585-90. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0103-21002014000600585&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400095.

- 2. Organización Panamericana de La Salud. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento.
  2015[citado 2016 jun 10]. Disponível em:
  http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
- 3. Malta DC, Silva JB. O plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. Epidemiol Serv Saúde. 2013 [citado 2016 jun 9]; 22(1):151-64. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v22n1/v22n1a16.pdf
- 4. Mello DB, Moreira MCN, Batista LE. O protagonismo de jovens com DRC e a dádiva na construção da saúde. Saud Soc, 2016 [citado 2016 jun 9]; 25(1): 206-17. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n1/1984-0470-sausoc-25-01-00206.pdf
- 5. Coutinho MPL, Costa FG. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. Psicol Soc. 2015 [citado 2016 jun 9]; 27(2), 449-59. Disponível em:

http://www.ufrgs.br/seerpsicsoc/ojs2/index.php/seerpsicsoc/article/view/3873/2500

6. Sanches RCN. O quotidiano de uma pessoa adulta e família que experienciaram o adoecimento – contribuições para o cuidar

sensível em enfermagem [dissertação]. Maringá, (PR): Universidade Estadual de Maringá; 2015.

- 7. Campos CJG, Turato ER. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clinico qualitativo. Rev Bras Enf. 2010; 63(5):799-805.
- 8. Alves PC. Itinerário Terapêutico e os nexus de significado da doença. Política e Trabalho, 2015 [citado 2016 jun 19]; 42(1):29-43. Disponível em:
- <a href="http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/issue/viewFile/1659/38#page=15">http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/issue/viewFile/1659/38#page=15</a>
- 9. Musquim CA, Araújo LFS, Belleto R, Dolina J. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2013 [citado 2016 june 15];15(1): 656-66. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen\_revista/v15/n3/pdf/v15n3a07.pdf
- 10. Araújo RCS, Silva RAR, Bezerra MX, Onofre MS, Araujo AEV, Silva KMP. Itinerário terapêutico de pacientes renais crônicos em tratamento dialítico. Rev Pesqu Cuid Fundam. 2014 [citado 2016 jue 15]; 6(2):525-38. Disponível em: http://www.index-f.com/pesquisa/2014/r6-525.php
- 11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013
- 12. Silva DCS, Budó MLD, Schimith MD, Rizzatti SJS, Simon BS, Robaina ML. Itinerário terapeutico: tendencias em teses e dissertações da enfermagem no Brasil. Saúde Santa Maria, 2014 [citado 2016 june 12]; 40(1);21-30. Disponível em:

http://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/9097/pdf\_1

13. Radovanovic CAT, Cecilio HPM, Marcon SS. Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. Rev Gaúcha Enferm. [Internet]. 2013 mar [citado 2016 june 9]; 34(1): 45-54. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1983-14472013000100006&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100006.

- 14. Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. Enfermagem à família: dimensões e expectativas. 21ª ed. Maringá: Eduem; 2011. p.1-351.
- 15. Santos TVC, Penna CMM. Demandas cotidianas na atenção primária: o olhar de profissionais de saúde e usuários. Texto Contexto Enferm. 2013 [citado 2016 june 9]; 22 (1):149-56. Disponível em:

http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt\_18.pdf

- 16. Penna CMM, Queiróz ES. Concepções e práticas de enfermeiros no trabalho com famílias. Texto Contexto Enferm. 2015 [citado 2016 june 16]; 24(4): 941-9. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt\_0104-0707-tce-24-04-00941.pdf
- 17. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1168/GM. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal

[citado 2016 jun 15].Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria\_1168\_ac.htm Em 15 de junho de 2004.

18. Bohomol E, Freitas MAO, Cunha ICKO. Enseñanza sobre seguridad del paciente en el pregrado en salud: reflexiones sobre saberes y prácticas. Interface: Comunic Saude Educ (Botucatu) [online]. 2016 [citado 2016 june 9]; 20(58):727-41. http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0699

19. Maffesoli M. O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva. Porto Alegre: Sulina; 2011.

20. Petean E, Araújo LFS, Bellato R, Wunsch CG. Trajetória de busca por cuidado na vivência do evento traumático e sua cronificação. Saúde Soc. 2013 [citado 2016 jun 9]; 22(1):1257-1268. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v22n4/26.pdf

**Endereço para correspondência:** Rafaely de Cassia Nogueira Sanches. Rua São Pedro, 1430. Maringá, PR. Cep. 87030211. Email: rafaely.uem@gmail.com

Data de recebimento: 01/09/2015 Data de aprovação: 14/10/2016