

UFRRJ
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
PSICOLOGIA

TESE DE DOUTORADO

**Engajamento no Tratamento Hemodialítico Sob
Diferentes Olhares: Pacientes Renais Crônicos,
Famíliares e Equipe Multiprofissional**

Juliana Fernandes de Souza Ribeiro

2025



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO

INSTITUTO DE EDUCAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**ENGAJAMENTO NO TRATAMENTO HEMODIALÍTICO SOB
DIFERENTES OLHARES: PACIENTES RENAI CRÔNICOS,
FAMILIARES E EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**

JULIANA FERNANDES DE SOUZA RIBEIRO

Sob a Orientação da Professora

Dr^a Lilian Maria Borges

Tese submetida como requisito parcial
para obtenção do título de **Doutora em
Psicologia**, no Programa de Pós-
Graduação em Psicologia da Universidade
Federal Rural do Rio de Janeiro, Área de
Concentração Psicologia.

Seropédica, RJ
Outubro de 2025

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

R484e Ribeiro, Juliana Fernandes de Souza, 1978-
Engajamento no tratamento hemodialítico sob
diferentes olhares: pacientes renais crônicos,
familiares e equipe multiprofissional / Juliana
Fernandes de Souza Ribeiro. - Vassouras, 2025.
143 f.

Orientadora: Lilian Maria Borges.
Tese(Doutorado). -- Universidade Federal Rural do Rio
de Janeiro, Psicologia, 2025.

1. Paciente renal crônico. 2. Adesão. 3.
Engajamento. 4. Psicologia. I. Maria Borges, Lilian,
1971-, orient. II Universidade Federal Rural do Rio
de Janeiro. Psicologia III. Título.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal
de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

JULIANA FERNANDES DE SOUZA RIBEIRO

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia.

TESE APROVADA EM 31/10/2025

Documento assinado digitalmente
 **LILIAN MARIA BORGES**
Data: 31/10/2025 18:16:12-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Lilian Maria Borges. Dra. UFRRJ
(Orientadora)

Documento assinado digitalmente
 **JAQUELINE ROCHA BORGES DOS SANTOS**
Data: 11/11/2025 15:20:14-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Jaqueline Rocha Borges dos Santos. Dra. UFRRJ

Documento assinado digitalmente
 **DIANA RAMOS DE OLIVEIRA**
Data: 07/11/2025 16:34:25-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Diana Ramos de Oliveira. Dra. UFRRJ

Documento assinado digitalmente
 **MAYLA COSMO MONTEIRO**
Data: 04/11/2025 19:55:57-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Mayla Cosmo Monteiro. Dra. PUC-RJ

Documento assinado digitalmente
 **ADRIANA VASCONCELOS DA SILVA BERNARDINI**
Data: 02/11/2025 21:19:11-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Adriana Vasconcelos da Silva Bernardino. Dra. Univassouras

Documento assinado digitalmente
 **MARCUS VINICIUS BARBOSA**
Data: 01/11/2025 07:47:31-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Marcus Vinicius Barbosa. Dr. Univassouras

DEDICATÓRIA

A minha filha, Marina, minha companheirinha, que com seu carinho e paciência foi minha força para concluir. Cresceu durante todo esse período e esperou com tanta expectativa o meu momento de mais liberdade para voltar a acompanhar seus passos bem de perto. Obrigada minha filha. Você é luz e a grande tradução de amor.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me dar força e sabedoria para viver essa trajetória tão desafiadora do doutorado.

À minha orientadora, Prof^a Lilian Borges, pelo acolhimento desde o nosso primeiro encontro. Sempre carinhosa e compreensiva especialmente no primeiro ano do doutorado, quando ainda estávamos nos conhecendo, e me vi pesquisando um tema que envolvia dores pelo surgimento e desdobramentos de uma doença, e a vida me impôs viver essa dor no âmbito familiar. Obrigada pela sua generosidade e paciência ao conduzir meus passos nessa aventura do doutorado. Sua suavidade, firmeza e competência foram essenciais.

À minha filha, Marina, por estar sempre por perto trazendo leveza e amor. Obrigada por lidar com minhas ausências e por aceitar deitar no meu colo dividindo espaço com o nootbook, só para estarmos juntas.

Aos meus pais, meus grandes incentivadores desde sempre, pelas orações, pela presença e pelo zelo. Obrigada pelo apoio logístico e cuidado com a Marina, que certamente foram minha segurança para seguir.

À minha irmã, Natália, com quem compartilho tudo. Obrigada por ser minha companheira de vida e me escutar nos momentos mais desgastantes dessa trajetória.

Ao Mário, meu marido e parceiro por acreditar que eu conseguiria vencer desde o dia da inscrição para o processo seletivo até o dia da defesa. A hemodiálise, cenário da minha pesquisa, segue palco da nossa vida. Ela me deu a oportunidade de lhe conhecer a tantos anos atrás, de crescermos profissionalmente e agora de ter você orgulhoso do meu encantamento pelo trabalho e pesquisa nessa área. Obrigada por entender a minha ausência, sem nenhum tipo de cobrança e exigência.

Aos meus sobrinhos-filhos, João Pedro e Miguel por serem tradução de encorajamento todas as vezes que demonstraram admiração e encantamento pelo meu percurso como profissional e pesquisadora.

Ao meu cunhado/irmão, Rafael, que mesmo reservado, demonstrou tantas vezes apoiou ao meu trabalho.

Às queridas e brilhantes psicólogas hospitalares, Katya Kitajima e Mayla Cosmo, que de forma tão generosa me ensinaram tanto sobre psicologia hospitalar e pelo acolhimento desde o início da formação na área.

Ao Dr. Alfredo Simonetti, que além de referência teórica durante tantos anos, foi força sem nem mesmo saber quando e, durante um período de tanta angústia do doutorado me deu a oportunidade de participar de um projeto com ele. Era mais uma responsabilidade em meio a todas as outras, mas a oportunidade dada por um profissional que tanto admiro, foi um respiro para que eu seguisse acreditando que seria possível concluir.

Às amigas que a maternidade me deu e que especialmente nesse último ano foram tão disponíveis, assistindo a Marina em treinos de esporte, saídas de escola, quando eu não conseguia estar.

Aos amigos de uma vida toda, que cada um do seu jeito, participou com palavras de apoio e bons momentos de risadas e respiros.

Às ex alunas, que se tornaram grandes amigas, Duda, Carlinha e Iana, por todo incentivo.

À ex-aluna, Priscila, por toda ajuda na aventura da formatação da tese.

À FUSVE, a Univassouras e ao HUV, locais que construí minha vida profissional, pelas oportunidades concedidas durante a trajetória do doutorado.

Aos participantes da pesquisa, pela disponibilidade e aceite para estarem comigo.

RESUMO

RIBEIRO, Juliana Fernandes de Souza. **Engajamento no tratamento hemodialítico sob diferentes olhares: pacientes renais crônicos, familiares e equipe multiprofissional**. 2025. p. 150. Tese (Doutorado em Psicologia). Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2025.

A doença renal crônica acarreta alterações corporais e mudanças em atividades diárias e relações interpessoais, o que pode afetar a identidade e o estado emocional das pessoas que recebem este diagnóstico. Esta realidade tende a comprometer o engajamento do paciente em seu processo de cuidado, incluindo a aceitação e seguimento de orientações e prescrições terapêuticas. O presente estudo, de natureza qualitativa e abordagem descritiva, objetivou investigar as percepções de pacientes renais crônicos, seus familiares e profissionais da saúde acerca dos fatores e estratégias que influenciam a adesão e facilitam o engajamento no tratamento hemodialítico. Para tanto, entrevistas semiestruturadas foram realizadas com 12 profissionais de diferentes especialidades, atuantes na clínica de hemodiálise de um hospital universitário localizado em um município fluminense, bem como foram ouvidos 5 (cinco) usuários por eles atendidos e 5 (cinco) acompanhantes familiares. Com vistas a guiar a coleta dos dados, foram elaborados e utilizados roteiros de entrevistas compostos por questões abertas destinadas a investigar, na perspectiva dos entrevistados, os desafios e obstáculos na adesão ao tratamento hemodialítico, bem como as ações profissionais com potencial para facilitar a adesão e o engajamento dos pacientes neste processo. Os dados obtidos foram analisados com base na Análise de Conteúdo de Bardin. Junto aos pacientes, também foi utilizada a versão adaptada e validada para o Brasil do *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*. Falta de controle da ingesta hídrica e da dieta, conhecimento insuficiente sobre o tratamento, além de mudanças físicas, na vida social e laboral foram destacados como fatores dificultadores para adesão e engajamento ao tratamento, assim como presença da família, cuidados da equipe multiprofissional e comunicação foram sinalizados como os principais fatores facilitadores. Ademais, foi possível observar que, para os profissionais entrevistados, o engajamento depende de um conjunto de ações que inclui comunicação eficiente, tomada de decisão compartilhada e reconhecimento da subjetividade dos pacientes e de modos diferentes de vivenciar o adoecimento e seu tratamento. Nesse sentido, a equipe multiprofissional utilizava a comunicação, a disponibilidade para esclarecimentos, a aproximação com a família e a construção de uma relação de confiança com os pacientes e familiares como estratégias para facilitar a adesão e obter o engajamento na hemodiálise. Contrapondo-se ao modelo biomédico, a compreensão das variáveis contempladas neste estudo oferece subsídios para um melhor planejamento das intervenções em clínicas de hemodiálise, contribuindo para maior humanização do cuidado neste centro.

Palavras-chave: Doença Renal Crônica, Hemodiálise, Engajamento, Psicologia, Equipe Multiprofissional.

ABSTRACT

RIBEIRO, Juliana Fernandes de Souza. **Engagement in hemodialysis treatment from different perspectives: chronic kidney patients, family members and multidisciplinary team.** 2025. p. 150. Thesis (Doctorate's in Psychology). Institute of Education, Federal Rural University of Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2025.

Chronic kidney disease leads to bodily changes, disruptions in daily activities and interpersonal relationships, affecting the identity and emotional state of individuals diagnosed with this condition. This situation can compromise patients' engagement in their own care process, including the acceptance and adherence to therapeutic guidance and prescriptions. This qualitative and descriptive study aimed to investigate the perceptions of chronic kidney disease patients, their family members, and healthcare professionals regarding the factors and strategies that influence adherence and facilitate engagement in hemodialysis treatment. Semi-structured interviews were conducted with 12 professionals from different specialties working at the hemodialysis clinic of a university hospital located in a city in Rio de Janeiro's state, as well as with five patients under their care and their accompanying family members. To guide data collection, interview scripts containing open-ended questions were developed to explore, from the participants' perspectives, the challenges and barriers to adherence to hemodialysis treatment, as well as professional actions that could facilitate patients' adherence and engagement in this process. Data were analyzed using Bardin's Content Analysis. Among patients, the Brazilian validated version of the *End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)* was also applied. Lack of control over fluid and dietary intake, insufficient knowledge about treatment, and physical, social, and occupational changes were identified as factors hindering adherence and engagement. Conversely, family presence, care provided by the multiprofessional team, and communication were highlighted as the main facilitating factors. Moreover, from the professionals' perspective, patient engagement depends on a set of actions that includes effective communication, shared decision-making, and recognition of patients' subjectivity and diverse ways of experiencing illness and treatment. In this sense, the multiprofessional team employed communication, availability for clarification, family involvement, and the construction of trusting relationships with patients and their families as strategies to facilitate adherence and promote engagement in hemodialysis. In contrast to the biomedical model, understanding the variables addressed in this study provides support for improved planning of interventions in hemodialysis clinics, contributing to greater humanization of care in this setting.

Key Words: Chronic Kidney Disease, Hemodialysis, Engagement, Psychology, Patient Care Team.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Dados obtidos pela aplicação do Questionário QA-DRC-HD	55
Quadro 2- Informações referentes aos profissionais participantes	57
Quadro 3 - Mudanças nos níveis de atividades dos pacientes devido ao diagnóstico e tratamento da DRC.	66
Quadro 4 - Quadro ilustrativo de modos de comunicação recomendados pelos profissionais entrevistados para favorecer a adesão e o engajamento no tratamento.	88

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados trimestrais relacionados ao controle de ingesta hídrica dos pacientes participantes.....	54
---	----

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

DM – Diabetes Mellitus

DP – Diálise Peritoneal

DRC – Doença Renal Crônica

ESRD-AD – *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire*

FAV – Fístula Arteriovenosa

HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica

HD – Hemodiálise

QA-DRC-HD – *Questionário de Avaliação sobre a Adesão do Portador de Doença Renal Crônica em Hemodiálise*

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1. INTRODUÇÃO	18
2. OBJETIVOS	22
3. REFERENCIAL TEÓRICO	23
3.1 Psicologia Hospitalar e da Saúde: campo para a Psicologia e Nefrologia	23
3.2 A produção do cuidado na DRC: conceitos, impactos e atores envolvidos	27
3.2.1 A DRC e seus tratamentos	27
3.2.2 Os pacientes em cena: repercussões psicossociais do adoecimento	30
3.2.3 As famílias de pacientes hemodialisados	34
3.2.4 A equipe multiprofissional nos centros de hemodiálise	36
3.3 Engajamento e Adesão ao tratamento hemodialítico: possibilidades e desafios ...	39
4. MÉTODOS.....	45
4.1 Delineamento da pesquisa	45
4.2 Participantes.....	45
4.3 Contexto da realização da pesquisa	46
4.4 Instrumentos	47
4.4.1 Roteiro para levantamento de dados sociodemográficos e médico-clínicos (Apêndice A)	47
4.4.2 Roteiro para entrevista semiestruturada com os pacientes (Apêndice B).....	47
4.4.3 Roteiro para entrevista semiestruturada com os familiares (Apêndice C)	48
4.4.4 Roteiro para entrevista semiestruturada com a equipe (Apêndice D)	48
4.4.5 Questionário de Avaliação sobre a Adesão do Portador de DRC em hemodiálise (QA-DRC-HD) (Anexo 1)	48
4.5 Cuidados éticos e procedimentos de coleta de dados.....	49
4.6 Análise de dados.....	51
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	52
5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa	52
5.1.1 Os pacientes e seus familiares.....	52
5.1.2 Dados clínicos dos pacientes.....	53
5.1.3 Os profissionais da equipe de hemodiálise	56
5.2 Eixos temáticos, categorias e subcategorias	57
5.2.1 Eixo temático 1 - Barreiras psicossociais e estruturais na adesão ao tratamento hemodialítico	57

5.2.2 Eixo Temático 2 - Reações dos profissionais frente às dificuldades de engajamento e de adesão aos tratamentos	72
5.2.3 Eixo Temático 3 - Facilitadores da adesão e do engajamento no tratamento.....	78
5.2.4 Eixo Temático 4 - Atuação do profissional junto a pacientes e familiares em prol do engajamento no tratamento hemodialítico	85
5.2.5 Eixo Temático 5 - Atuação da equipe multiprofissional em busca de um trabalho integrado no centro de hemodiálise	94
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
APÊNDICES	113
APÊNDICE A - Roteiro para levantamento de dados sociodemográficos e médico-clínicos.....	114
APÊNDICE B - Roteiro para entrevista semiestruturada com pacientes.....	114
APÊNDICE C - Roteiro para entrevista semiestruturada com familiares	116
APÊNDICE D - Roteiro para entrevista semiestruturada com a equipe	118
APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes.....	120
APÊNDICE F - Termo de consentimento livre e esclarecido para familiares.....	123
APÊNDICE G - Termo de consentimento livre e esclarecido para equipe multiprofissional	126
ANEXOS.....	128
ANEXO A - Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA-DRC-HD) (Instrumento adaptado culturalmente e validado)	129

APRESENTAÇÃO

Iniciei o contato com conteúdos relacionados à Psicologia da Saúde ainda na graduação, embora de forma bastante incipiente. Neste período, tive também uma oportunidade de estágio em Psicologia Hospitalar, em um cenário muito diferente do atual em relação à expansão da área. Já graduada, passei a atuar como psicóloga no Hospital Universitário de Vassouras, atendendo, de 2003 a 2011, especialmente pacientes em tratamento hemodialítico. Neste mesmo cenário, tornei-me, em 2005, supervisora de Estágio Supervisionado Específico do Curso de Graduação em Psicologia na mesma instituição, função que exerci até 2022.

Durante meu percurso no referido hospital, no contato com pacientes e seus familiares, deparei-me com relatos de experiências cercadas por dores e perdas diversas advindas do diagnóstico, prognóstico e exigências terapêuticas da doença renal crônica (DRC). Entendi, mediante minha inserção neste contexto, a importância de olhar os aspectos psicossociais que decorrem das limitações e desafios impostos pela vivência deste adoecimento e seu tratamento.

Nesse contexto, as dificuldades de adesão e engajamento ao tratamento são frequentemente observadas, incluindo complicações e intercorrências pela restrição hídrica e dieta alimentar. As dificuldades comumente observadas nos pacientes renais crônicos em compreender, aceitar e seguir as orientações e prescrições que fazem parte do seu plano terapêutico impactam na qualidade e/ou continuidade do tratamento hemodialítico, que ocorre três vezes por semana, com duração média de quatro horas cada sessão, não podendo ser interrompido nem mesmo em datas comemorativas.

Na minha prática junto aos pacientes com este diagnóstico, os motivos para não adesão e não engajamento ao tratamento apareciam tanto de forma explícita como silenciosa. Crenças pessoais e familiares eram evidenciadas como fatores que dificultavam a adesão às recomendações terapêuticas, destacando-se a visão da hemodiálise como “antessala da morte”.

Lidar com essa realidade requer a instrumentalização dos membros da equipe multiprofissional de saúde para uma prática fundamentada na compreensão integral do sujeito e não apenas na abordagem da doença. Em especial, requer as contribuições do psicólogo, com sua atenção especializada e competências específicas, para aprofundamento da avaliação

e manejo de variáveis psicossociais presentes no âmbito deste tratamento, que se caracteriza por ser contínuo e invasivo.

A identificação das variáveis psicossociais intervenientes nesse processo de adesão e engajamento requer envolvimento da tríade paciente-família-equipe. Pensar em aspectos psicossociais direciona o trabalho para cuidado integral e, com isso, a confirmação do envolvimento da tríade citada. Com a experiência de trabalho, fui percebendo a diferença que a atuação de profissionais e estudantes de psicologia, assim como de toda a equipe de saúde, fazia na qualidade da assistência na clínica de hemodiálise e no manejo de possíveis interferências na adesão ao tratamento.

Em 2006, em meio ao trabalho na clínica de hemodiálise, observando diariamente os sofrimentos vividos por esses pacientes, optei por cursar um Mestrado Profissional em Ensino de Ciências de Saúde, tendo como foco de investigação a dor da perda da saúde e o processo de hospitalização. A partir daí minha formação foi ainda mais inclinada para a Psicologia Hospitalar e, por consequência, o meu percurso profissional se fortaleceu nesta direção. Ademais, dei seguimento às minhas atividades docentes tanto nos cursos de Graduação em Psicologia e em Medicina, como nos cursos de pós-graduação *lato sensu* em Psicologia Hospitalar e Saúde e na Residência Multiprofissional em Saúde, no âmbito do Programa de Atenção Clínica Especializada em Cardiologia e Nefrologia.

De modo concomitante, durante alguns anos, assumi funções de gestão acadêmica, o que me distanciou da ideia e das condições adequadas para iniciar o almejado projeto do meu doutoramento. Em 2019, embora ainda estivesse em uma atividade de gestão acadêmica, juntamente com as atividades da docência, resolvi buscar e me preparar para participar de um processo seletivo em nível de doutorado. Desse modo, em novembro de 2020, em meio ao contexto da pandemia da Covid-19, iniciei minhas atividades no Programa de Pós-graduação em Psicologia na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, tendo a Psicologia da Saúde como base teórico-metodológica.

Nesse cenário acadêmico, ampliei minhas leituras e reflexões relacionadas aos impactos psicológicos da vivência da DRC, com foco na adesão e engajamento ao tratamento de pacientes em hemodiálise, confirmando meu interesse em um recorte de pesquisa já pensado com o intuito de unir conhecimentos teóricos, experiências práticas e o desejo de contribuir para inovações na área. A ideia de reunir percepções de pacientes, familiares e profissionais da saúde sobre o lugar da equipe no engajamento dos pacientes com DRC em hemodiálise resultou na proposta desta pesquisa.

Sendo a comunicação em saúde um tema que também me desperta interesse de estudar, especialmente considerando a minha prática na docência no curso de medicina, pensei sobre o sentido da junção dos temas como possibilidade de objeto de pesquisa, uma vez que, como psicóloga hospitalar, sempre desejei destacar e considerar os atravessamentos subjetivos e as individualidades no cenário da hemodiálise.

Estava ciente do desafio que é desenvolver uma pesquisa que considera conjuntamente as percepções da tríade paciente, família e membros da equipe multidisciplinar, quando muitas vezes o tema da adesão ao tratamento é tratado pelo viés da visão dos profissionais acerca de obediência e desobediência do paciente. Assim, encantou-me a ideia de pesquisar e articular as diversas percepções, conhecendo modos diferentes de experimentar as situações, levando em consideração os lugares ocupados por todos esses atores.

1. INTRODUÇÃO

O foco desta pesquisa, desenvolvida em uma clínica de hemodiálise, centrou-se na identificação das percepções de profissionais da saúde, pacientes e familiares acompanhantes em relação a fatores psicossociais que facilitam ou dificultam o tratamento da Doença Renal Crônica (DRC), assim como se investigou as estratégias de intervenção utilizadas pelos membros da equipe multiprofissional com o intuito de favorecer o engajamento e a adesão dos pacientes ao tratamento hemodialítico.

A DRC é, atualmente, um problema de saúde pública em nível mundial, que afeta 10% a 15% da população em todo o planeta (Levin et al., 2017). Nessa perspectiva, considerando que esta doença impacta um número cada vez maior de pessoas, torna-se de extrema relevância pensar em estratégias que contribuam para o bem-estar dos pacientes e seus familiares mediante uma assistência de qualidade, que valorize o cuidado humanizado e que conte com profissionais devidamente capacitados não apenas para o trabalho técnico de sua área do saber, mas também para a compreensão e acolhimento das pessoas atendidas, além da atenção adequada de seus aspectos emocionais e comportamentais.

Como parte do aporte teórico e técnico requerido para atuação nesta área, é preciso considerar que a vivência da DRC pode impactar na identidade, no estado emocional e nas atividades cotidianas do paciente, sendo também sua vida social atravessada pelas exigências do tratamento (Ibiapina et al., 2016). Dificuldades na comunicação com os profissionais da equipe, questões familiares, mudanças no corpo e na forma de se ver, além de alterações na vida sexual, são fatores que podem dificultar o envolvimento dos pacientes no tratamento e com isso prejudicar a adesão às orientações dadas pela equipe de saúde (Freitas; Cosmo, 2010).

Importante sinalizar que, ao longo desta tese, foi utilizado tanto o termo adesão como o termo engajamento já que ambos compõem um grande processo, sendo um deles (engajamento) mais amplo e que ao fomentar uma participação ativa do paciente, reforça o outro (adesão), sem minimizar a sua importância.

A adesão aos tratamentos é compreendida como a extensão na qual o comportamento do paciente corresponde às recomendações recebidas dos profissionais de saúde, o que inclui não somente a administração da medicação prescrita em certa dosagem e horários, mas também a incorporação de novos hábitos na rotina do paciente, como seguir uma dieta, realizar exercícios físicos, abster-se de fumar e comparecer às consultas médicas. Não se trata

de mera obediência às orientações médicas. Implica na colaboração ativa do paciente para se produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado (Malerbi, 2000; Who, 2003; Vasquez et al., 2003).

Nessa direção, destaca-se a importância do engajamento dos pacientes em seus planos terapêuticos. O engajamento pode ser entendido como um processo de construção da capacidade de pacientes, familiares, cuidadores e equipe de saúde para facilitar e apoiar o envolvimento ativo dos pacientes em seus próprios cuidados, a fim de aumentar a segurança, a qualidade e o foco das pessoas na prestação de serviços de saúde. Pacientes informados têm mais oportunidade de participar e envolver-se ativamente com seu tratamento, compreendendo sua necessidade. Vários fatores presentes podem dificultar o engajamento dos pacientes, sendo o papel de subordinação ao médico um fator que ocupa lugar de destaque e impede uma atuação ativa do paciente em seu tratamento (Kalline; Albuquerque, 2023).

No caso de pessoas com DRC, é preciso considerar que a nova e desafiadora realidade de vida imposta pelo adoecimento costuma acarretar dificuldades para o seu ajustamento frente às inúmeras mudanças necessárias em atividades diárias e relações interpessoais. O ajustamento psicossocial é definido como um processo que envolve uma relação dinâmica entre a pessoa e suas necessidades, em que esta mobiliza respostas para lidar com as ameaças e as diversas mudanças emocionais, sociais e físicas provocadas por situações adversas, como aquelas associadas ao adoecimento, o que pode resultar ou não em adaptação (Pais-Ribeiro et al., 2010).

No estágio avançado da DRC, acontece a falência renal e surge a necessidade de uma Terapia Renal Substitutiva, que tem como opções a hemodiálise, a diálise peritoneal (DP) e o transplante renal. A hemodiálise é a Terapia Renal Substitutiva mais comumente escolhida, a qual remove as substâncias tóxicas e o excesso de líquido acumulado no sangue e tecidos do corpo em consequência da falência renal. Neste procedimento, o sangue, carregado de toxinas e escórias nitrogenadas, é desviado do paciente para uma máquina, chamada dialisador, no qual o sangue é filtrado e devolvido ao paciente (Sette; Titan; Abensur, 2013; SBN, 2023).

No censo de diálise da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2023), é apresentado um quantitativo estimado de 157.354 pessoas em tratamento dialítico por ano. De acordo com este censo, existe um total de 886 unidades renais no país cadastradas na referida Sociedade, sendo a região sudeste sede de 47% delas. Em 2010, eram 638 unidades renais cadastradas no Brasil. Num estudo comparando os censos de diálise dos anos de 2009, 2013 e 2019, a hemodiálise continuou, em 2019, como a Terapia Renal Substitutiva predominante, sendo

adotada por 92% dos pacientes com DRC. Quanto à DP, houve uma redução progressiva na porcentagem de pacientes submetidos ao método, sendo de 10,5%, 9,2% e 7,8% em 2009, 2013 e 2018, respectivamente (Neves et al., 2020).

A hemodiálise costuma ser um tratamento bastante desgastante, posto que, usualmente, é realizado três vezes por semana, durante quatro horas por dia. Este esquema impossibilita ou ao menos dificulta a manutenção de certas atividades na rotina dos pacientes. Ademais, durante a sessão, são impedidos movimentos de flexão e rotação do braço e a deambulação para que não se perca a punção da fístula arteriovenosa (FAV) ou se comprometa o fluxo sanguíneo. Desse modo, a adesão à hemodiálise inclui a presença nas sessões, além de controle da ingesta hídrica, adoção de dieta especial e participação ativa em consultas multiprofissionais periódicas (Nicole; Tronchin, 2011). É um tratamento desafiador, que exige mudanças no estilo de vida, familiarização com novos termos e procedimentos médicos e uma ressignificação de inúmeras questões da vida.

Na DRC, é comum, assim como em outras doenças crônicas, observar-se um entendimento das equipes de saúde e familiares de que a responsabilidade pela adesão ao tratamento é exclusivamente do paciente, embora as experiências práticas e a literatura mostrem múltiplos fatores intervenientes no processo de adesão, incluindo aqueles relacionados à interação dos pacientes com os profissionais da equipe de saúde, foco principal deste trabalho. Outros fatores apontados são relacionados às características e comportamentos do paciente, à doença e ao próprio tratamento, ao sistema de saúde e a fatores socioeconômicos (OMS, 2003).

Este cenário mostra a importância de se ampliar o olhar acerca das dificuldades cotidianas e subjetivas dos pacientes com DRC (OMS, 2003). Com isso, na presente pesquisa, buscou-se reconhecer e analisar, pela perspectiva de todos os atores envolvidos, algumas das variáveis psicossociais que influenciam o engajamento e a adesão ao tratamento hemodialítico. Os alvos de análise foram às vivências e concepções dos próprios pacientes e de seus familiares, além das percepções dos profissionais acerca dos esforços por eles envidados e desafios percebidos no processo de compreensão e manejo de dificuldades de adesão e engajamento a este tratamento no cotidiano das clínicas de hemodiálise. Em consonância com a psicologia hospitalar, portanto, a ênfase foi posta na tríade paciente-família- equipe, cuja interconexão é fundamental para o cuidado em saúde.

Para alcançar as finalidades da pesquisa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com profissionais de diferentes especialidades – medicina, enfermagem, psicologia, nutrição e

serviço social - atuantes na clínica de hemodiálise de um hospital escola localizado em um município fluminense, bem como foram ouvidos usuários e familiares acompanhantes.

2. OBJETIVOS

No esforço de melhor compreender, em uma perspectiva qualitativa, a adesão e o engajamento de pacientes renais crônicos ao tratamento de hemodiálise e suas interferências psicossociais, a pesquisa realizada partiu da seguinte questão norteadora: de que modos pacientes, familiares e equipe de saúde percebem a adesão e o engajamento ao tratamento hemodialítico e como os modos de comunicação e manejo de membros da equipe de saúde com os pacientes e seus familiares podem influenciar o engajamento a esse tipo de tratamento?

Assim, o objetivo geral do estudo foi compreender as percepções de pacientes, familiares e profissionais da equipe multiprofissional de saúde acerca dos fatores e estratégias que influenciam a adesão e facilitam o engajamento de pessoas com DRC no tratamento hemodialítico. Como objetivos específicos foram elencados os seguintes:

- Verificar os fatores que, segundo os profissionais da saúde, facilitam ou dificultam o processo de adesão e engajamento dos pacientes no tratamento;
- Verificar os fatores que, na visão de pacientes e familiares, ajudam ou prejudicam a estes aderir e se engajar nos procedimentos relacionados à hemodiálise;
- Identificar as ações dos profissionais de saúde que são realizadas, individualmente e em parceria com outros profissionais, na tentativa de promover a aceitação, o seguimento e um maior engajamento dos pacientes e familiares no tratamento hemodialítico;
- Verificar a importância atribuída pelos profissionais de saúde aos processos de comunicação para o desenvolvimento do trabalho e obtenção de bons resultados terapêuticos.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A finalidade desta seção é apresentar o embasamento teórico que norteou a tese a partir dos principais temas abordados em sua construção. Inicialmente, a Psicologia da Saúde e a Psicologia Hospitalar, enquanto áreas de investigação e atuação profissional são conceituadas e diferenciadas de modo a melhor localizar o leitor sobre o contexto do estudo, já que constituíram o campo teórico-prático de proposição e condução da pesquisa. Em seguida, a DRC é abordada, com esclarecimento sobre sua fisiopatologia, diagnóstico e tratamento, bem como são destacadas as repercussões psíquicas da doença e do tratamento de hemodiálise. Em sequência, o paciente com DRC é apresentado na sua relação com a doença e o tratamento. Logo após, o lugar da família no referido contexto é abordado com a clareza da importância, interferência e significados do grupo familiar no processo de adoecimento e tratamento de pessoas que vivenciam enfermidades crônicas. Dando prosseguimento ao referencial teórico, é feita a caracterização do trabalho multiprofissional e abordado modos de atuação e comunicação no âmbito do tratamento da DRC. Conceituações e fatores relacionados ao engajamento e à adesão aos tratamentos são apresentados em seguida, tendo por foco a conceituação destes termos e o modo como se interrelacionam e foram utilizados na produção do trabalho.

3.1 Psicologia Hospitalar e da Saúde: campo para a Psicologia e Nefrologia

A Nefrologia é uma especialidade da Medicina que atua em doenças do sistema do trato urinário, especialmente aquelas relacionadas aos rins. No âmbito da nefrologia, as imposições da cronicidade demandam atenção específica e cuidado integral. Assim, a Psicologia aplicada à Nefrologia, ou Psiconefrologia, é uma área de estudo e atuação com pacientes que apresentam a função renal comprometida, considerando suas emoções e reações diante da doença, suas dificuldades, limitações e características próprias (Cremasco; Rudnicki, 2018; Maia; Gonçalves, 2023; Porfirio; Pauli, 2020).

A psiconefrologia é, portanto, descrita como um ramo de atuação em Psicologia que aborda a saúde mental de pessoas com doenças renais submetidas a métodos voltados à substituição da função dos rins (Maia; Gonçalves, 2023). Está relacionada com o trabalho de psicólogo(a)s nos processos de avaliação e acompanhamento de pacientes e familiares em busca de bem-estar e conforto das pessoas submetidas à hemodiálise (Porfirio; Pauli, 2020).

Para melhor compreensão da psiconefrologia, faz-se necessário contextualizar a psicologia da saúde/hospitalar. No Brasil, mudanças epidemiológicas, socioculturais e sociopolíticas observadas a partir dos anos 1970, concomitantemente à reforma sanitária e ao desenvolvimento da Psicologia enquanto profissão foram importantes impulsionadores de novas áreas de atuação profissional. Dentre elas, destaca-se a emergência da Psicologia da Saúde, quando surgiram novas demandas para a atenção psicológica nos programas e serviços de saúde, nem sempre possíveis de serem atendidas conforme o modelo clínico tradicional (Miyazaki et al., 2018).

Matarazzo (1980) definiu a Psicologia da Saúde, desde os seus primórdios, como um conjunto de princípios técnicos e conhecimentos científicos oriundas da ciência psicológica que são utilizadas para a promoção e manutenção da saúde e para a prevenção e tratamento de doenças, bem como para a identificação de fatores relacionados à etiologia e a diagnósticos de doenças e disfunções associadas, além de colaborar para o aperfeiçoamento de serviços e políticas de saúde.

A Psicologia da Saúde, em sua aplicabilidade, abarca a avaliação de crenças e comportamentos relacionados ao processo saúde-doença, bem como envolve práticas educativas para promoção e preservação da saúde e intervenções que visam reduzir os efeitos socioemocionais do adoecimento e potencializar estratégias e recursos do indivíduo para enfrentamento de estressores associados à doença e a procedimentos médicos. Compreende ainda as iniciativas de treinamento e consultoria a outros profissionais de saúde, com vistas a auxiliá-los no entendimento e manejo de variáveis psicossociais presentes em seus atendimentos (Castro; Bornholdt, 2004; Rudnicki; Schmidt, 2015).

O modelo biopsicossocial, em contraponto ao biomédico, embasa a Psicologia da Saúde, que também se orienta pelo princípio da integralidade, uma concepção dinâmica que enfatiza a inter-relação de distintos aspectos envolvidos nos processos de saúde e doença, os quais mobilizam diálogos e fundamentam estratégias diversificadas nas práticas de atenção à saúde, reforçando a importância da interdisciplinaridade (Pereira; Barros; Augusto, 2011; Rudnicki; Schmidt, 2015).

As psicólogas respaldadas nos objetivos da Psicologia da Saúde atuam em distintos campos, incluindo contextos comunitários, organizações em geral e serviços de saúde. As unidades hospitalares constituem um dos locais privilegiados e mais reconhecidos desta atuação, onde são desenvolvidas intervenções junto a usuários acometidos por enfermidades diversas, em processos de avaliação diagnóstica ou de tratamento, bem como ações de suporte

a outros profissionais em enfermarias, ambulatórios e demais setores da instituição (Rudnicki; Schmidt, 2015).

Nesse sentido, a Psicologia Hospitalar tem sido compreendida como uma subárea de práticas e pesquisas em Psicologia da Saúde (Castro; Bornholdt, 2004), reconhecida, desde a Resolução CFP 013/2007, como uma especialização em que o fazer da psicóloga está voltado para a atuação em instituições de saúde com vistas à prestação de serviços em nível secundário ou terciário da atenção à saúde.

Simonetti (2004) apresenta a Psicologia Hospitalar como um campo de entendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento. Parte do pressuposto de que toda doença abarca aspectos psicológicos e, com isso, está carregada de subjetividade. Segundo Moretto (2001), o cuidado à subjetividade, como ponto central desta atuação, implica em estar atento aos processos de subjetivação relacionados à morbidade e à possível letalidade da doença. Requer, por conseguinte, atenção a comportamentos, sentimentos, discursos, lembranças, impressões, desejos, memórias e fantasias que formam a dinâmica psíquica de uma pessoa e que podem funcionar como causa ou desencadeador do processo patológico, como agravante do quadro clínico ou como consequência ou fator de manutenção do adoecimento.

Romano (2017) destaca quatro tipos de relações que interessam ao psicólogo hospitalar: (1) o paciente como pessoa, que engloba quem é o paciente e quem é o cuidador; (2) o paciente com grupos, referente a suas interações em seu grupo familiar, com a equipe multiprofissional e com outros pacientes; (3) o paciente frente ao processo do adoecer e à situação da hospitalização, que envolve modos e sentidos atribuídos à doença e considera o local físico em que ele se encontra; e (4) o paciente consigo mesmo, com destaque para sua personalidade, necessidades, mitos e fantasias. Nesse contexto, o profissional de psicologia intermedia a relação entre paciente, família e membros da equipe de saúde, exercendo um papel de facilitador dessa comunicação, de modo a contribuir para o bom andamento do tratamento, que é o objetivo principal de todos os envolvidos na cena hospitalar.

Para a Psicologia Hospitalar, portanto, o foco do trabalho é o adoecimento e a hospitalização, considerando as circunstâncias em que este processo ocorre, e também quem é o paciente e como ele percebe tal situação (CFP, 2019). Esta área enfatiza a dimensão psicológica, sem, contudo, negligenciar a biológica, perguntando qual a reação psíquica do sujeito diante da sua realidade orgânica, ou seja, qual sua posição diante da doença. Nesse sentido, cabe diferenciar doença e adoecimento. A doença consiste em uma alteração na

realidade corporal, enquanto o adoecimento se refere a uma situação vivenciada de forma única por cada pessoa. Ou seja, a doença é uma alteração corporal e o adoecimento é uma vivência humana (Simonetti, 2018).

A cena hospitalar, como referida por Simonetti (2018), mostra-se como um contexto de encontros e desencontros em torno do patológico. O adoecer e a internação representam condições que, comumente, provocam rupturas e sofrimentos não somente físicos, mas também psíquicos diante de perdas significativas advindas destas experiências, sejam elas simbólicas ou reais, as quais frequentemente mobilizam conflitos e geram crises (CFP, 2019).

A psicóloga ocupa um lugar que favorece a expressão dos sentimentos do paciente e sua leitura sobre a doença e os tratamentos correspondentes. Ao escutar e acolher as dores e preocupações do paciente estimula a ampliação de suas possibilidades de adaptação ao adoecimento e, conseqüentemente, o alcance de uma maior adesão aos tratamentos (Costa, 2014).

Contudo, observam-se dificuldades de compreensão de outros profissionais em relação à atuação do psicólogo hospitalar, que busca escutar e conversar sobre aspectos que, à primeira vista, parecem não ter uma relação clara com a doença. Médicos e demais integrantes das equipes cuidam de um corpo que não é percebido e reconhecido do mesmo modo pelo paciente. Para alinhar os olhares, os profissionais devem avaliar o paciente como um todo, considerando também suas dores, histórias, percurso social e espiritual, estimulando a autonomia possível, pois estender demais uma relação de dependência pode torná-la crônica (Ismael, 2015; Simonetti, 2018).

A psicóloga hospitalar tem como uma de suas funções contribuir na intermediação dessa relação entre pacientes e equipe de saúde em qualquer tipo de tratamento, sobretudo nas doenças crônicas, que são aquelas que se instalam de forma lenta e permanecem por período prolongado ou indeterminado. Estas doenças são multideterminadas e seus tratamentos requerem cuidados contínuos e interdisciplinares, que, comumente, não possibilitam a cura, mas apenas o controle do quadro clínico, podendo evoluir até a morte (Brasil, 2014; WHO, 2005).

A prática da psicóloga hospitalar a partir de sua inserção em equipes que atuam com doentes crônicos contribui para a compreensão das singularidades e dos modos de enfrentamento de cada paciente frente aos estressores presentes, auxiliando-o na tomada de decisões e no alcance de uma boa compreensão e aceitação dos tratamentos (CFP, 2019). Nessa direção, é possível pensar sobre o potencial de contribuições da Psicologia no campo da

nefrologia, especialmente no tratamento da DRC, com profissionais dessa área compondo as equipes de saúde como forma de incrementar os cuidados aos pacientes.

Vale ressaltar que cada serviço de diálise deve ter ao menos um psicólogo vinculado a ele conforme a Resolução RDC nº 154, de 15/06/2004, que estabelece o Regulamento Técnico para funcionamento dos Serviços de Diálise. Também a Portaria nº 389/GM/MS, de 13 de março de 2014, que define os critérios para a organização da linha de cuidado a pessoas com DRC, estabelece o direito do paciente de ser assistido por psicólogo. Está definido, no Capítulo V, Art.19 a 21, que o psicólogo faz parte da equipe mínima de profissionais previstos para acompanhamento desses pacientes, somando esforços ao trabalho do médico nefrologista, enfermeiro, nutricionista e assistente social.

Como objetivos principais, a psicóloga busca analisar e compreender as imposições e limitações advindas da DRC e oferece suporte emocional ao longo do processo de adoecimento (Straub, 2014), tendo em vista que o diagnóstico da DRC e o tratamento hemodialítico podem acarretar sintomas depressivos e ansiosos, bem como alterações na autoestima e autoimagem e na atividade sexual, além de possíveis perdas relacionadas a identidade e a vida laborativa (Caiuby; Karan, 2005).

3.2 A produção do cuidado na DRC: conceitos, impactos e atores envolvidos

3.2.1 A DRC e seus tratamentos

O rápido avanço tecnológico e a produção de novos conhecimentos científicos na área da saúde têm levado a mudanças no perfil epidemiológico e demográfico da população brasileira, com maior controle de doenças infectocontagiosas e aumento da expectativa de vida. Este cenário favoreceu a incidência e prevalência de doenças crônicas (Ramos-Cerqueira, 2018).

Frente à tentativa de conceituação de doença crônica, é comum se destacar o seu caráter permanente ou de longa duração em função de alterações orgânicas que podem ser irreversíveis, bem como a consequente existência de sequelas ou de incapacidades (CFP, 2019. Guimarães, 1999). Desse modo, trata-se de doenças que impõem ao paciente e a seus cuidadores a necessidade de adaptações e de novas aprendizagens em um processo de reabilitação tanto física como psicossocial (Miyazaki et al., 2017).

Como causas principais de morbidade e mortalidade na maioria dos países, incluindo o Brasil, dentre as doenças crônicas não transmissíveis prevalentes pode-se mencionar vários

tipos de câncer, Diabetes Mellitus (DM), doenças cardiovasculares, doenças pulmonares crônicas e, de interesse maior neste trabalho, a DRC (Brasil, 2021; Miyazaki et al.2017).

O equilíbrio da química interna do corpo humano se deve, em grande parte, ao trabalho dos rins, sendo estes os responsáveis pela eliminação de toxinas do sangue por um sistema de filtração, pela regulação da formação do sangue e dos ossos, pela regulação da pressão sanguínea e pelo delicado balanço químico e de líquidos do organismo. O indivíduo que, por mais de três meses, apresenta uma anormalidade na estrutura ou função renal que afete sua saúde é diagnosticado com DRC (SBN, 2013; Titan,2013).

O início da doença costuma ser insidioso, com pequena sintomatologia no estágio inicial. Com isso, muitos pacientes recebem o diagnóstico tardiamente, já com perda significativa da função renal e com menor possibilidade de reversão ou estabilização da doença (Sette; Titan; Abensur, 2013).

A DRC tem afetado um número cada vez maior de pessoas ao redor do mundo, com incidência e prevalência crescentes, o que a torna um problema de saúde pública em muitos países, como é o caso do Brasil (Lugon, 2019). As razões para esse aumento não são claras, mas podem estar relacionadas à prevalência de doenças de base, como a DM e a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), com sobrevida de pessoas com esses diagnósticos (Sette; Titan; Abensur, 2013). Segundo o Manual de Diretrizes Clínicas para o cuidado ao paciente renal crônico (Brasil, 2014), os indivíduos com maior risco de desenvolver esta doença são aqueles acometidos por diabetes, hipertensão, obesidade, histórico de doença do aparelho circulatório, histórico de DRC na família e tabagismo.

Pacientes com DRC sofrem frequentemente de miopatia urêmica, cursando com alterações musculares como atrofia, fraqueza nas pernas, dificuldade de locomoção, câimbras e redução da capacidade aeróbica. As causas da miopatia não são completamente conhecidas, mas fatores como anemia, alterações no metabolismo energético, redução do fluxo sanguíneo e toxinas urêmicas são considerados contribuintes para essa disfunção muscular (Moreira; Barros, 2000).

Em cada estágio da DRC, medidas de tratamento precisam ser tomadas, desde o estágio inicial (1) até o estágio relativo à maior evolução da doença (5). Quando o diagnóstico é feito no estágio um, é estabelecido o plano terapêutico, que tem como foco o tratamento de comorbidades, a redução da progressão da doença e a redução do risco cardiovascular. No estágio dois, é necessária a avaliação da estimativa de progressão da doença. No estágio três, a ação é de avaliação e tratamento de complicações. Já o estágio quatro, impõe a preparação

para a terapia renal substitutiva e o estágio cinco compreende a implantação desta terapia (Sette; Titan; Abensur, 2013).

O tratamento da DRC, no estágio cinco, é realizado através de um complexo regime terapêutico com a eleição de uma terapia renal substitutiva, como, por exemplo, a hemodiálise, que envolve uma média de três sessões semanais, uso contínuo de medicamentos, dieta e controle rígido da ingestão de líquidos. Esses são os pilares do tratamento, que requer grau elevado de adesão para evitar prejuízos à saúde do paciente (Lugon, 2019).

Apesar dos importantes avanços tecnológicos no tratamento da DRC e o aumento da sobrevida dos pacientes, nenhuma modalidade de tratamento é curativa. Portanto, todas as intervenções devem ser focadas na abordagem global do paciente, buscando uma melhor qualidade de vida (Rocha, 2021). Nesse sentido, a DRC pode ser associada à temática dos Cuidados Paliativos, o qual se insere desde o diagnóstico e durante o tratamento de uma doença ameaçadora da vida. Os cuidados paliativos renais apresentam um modelo interdisciplinar centrado no paciente e abarca a tomada de decisão compartilhada, a comunicação adequada, o tratamento para dor e outras queixas, além de um olhar para questões biopsicossociais e espirituais (Maia; Gonçalves, 2023; Tavares et al., 2021).

Em relação ao tratamento, como esclarece a SBN (2023), o não funcionamento correto dos rins pode exigir a necessidade de diálise. A diálise, em todas as suas formas, pode ser entendida como sendo um processo da retirada de toxinas por meios artificiais. De modo geral, este tratamento deve ser mantido pelos anos seguintes de vida do paciente se não houver possibilidade da realização de um transplante renal. A prevalência global estimada de pacientes em diálise tem aumentado com o passar dos anos (Pinheiro, 2011). A cada ano, aproximadamente 21 mil brasileiros iniciam a hemodiálise ou a DP.

As modalidades de tratamento disponíveis atualmente são a DP, o transplante renal e a hemodiálise. Estatísticas a respeito das modalidades de diálise, mostram que 91% dos pacientes utilizam o tratamento de hemodiálise e 9% são tratados com DP. Dos pacientes em diálise, em torno de 26% são diabéticos e pacientes com idade avançada têm maior representatividade, o que mostra a idade avançada como um fator de risco para a DRC (Lugon, 2019).

A DP é uma opção de tratamento através do qual o processo acontece dentro do corpo do paciente, com auxílio de um filtro natural como substituto da função renal. O peritônio é uma membrana porosa e semipermeável, que reveste os principais órgãos abdominais e

funciona como filtro natural. Um líquido de diálise é colocado na cavidade por meio de um catéter e drenado, finalizando o procedimento (SBN, 2023).

O transplante renal é uma opção de tratamento para os pacientes que sofrem de doença renal avançada. No transplante renal, um rim saudável de uma pessoa viva ou falecida é doado ao paciente com DRC terminal (estágio da doença em que o paciente necessita de uma terapia renal). Através de uma cirurgia, esse rim é implantado no paciente e passa a exercer às funções de filtração e eliminação de líquidos e toxinas (SBN, 2023).

A hemodiálise é um procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue. É um tratamento que libera os resíduos que ficam no corpo como o excesso de sal e líquidos. De modo geral, as sessões de hemodiálise são realizadas em um hospital ou em uma clínica especializada. Cada sessão dura em média quatro horas e tem uma frequência habitual de três vezes por semana. Durante as sessões de hemodiálise, a máquina recebe o sangue do paciente, o qual é encaminhado por um acesso vascular que pode ser um cateter ou uma FAV e depois é impulsionado por uma bomba até o filtro de diálise (SBD, 2013). No referido filtro, o sangue entra em contato com a solução de diálise, que retira o líquido e as toxinas em excesso. Em seguida, o sangue limpo é devolvido para o paciente através do mesmo acesso vascular.

Na hemodiálise, os pacientes podem passar por diversas intercorrências clínicas, como desequilíbrio, câimbras e hipotensão, que estão relacionadas com a fisiologia do tratamento. A origem desses problemas tem relação com os objetivos da sessão de hemodiálise, que consiste na retirada de solutos urêmicos, água e eletrólitos, além da individualidade da resposta dos pacientes a essas modificações (Sette; Titan; Abensur, 2013).

3.2.2 Os pacientes em cena: repercussões psicossociais do adoecimento

A doença anuncia o fato de que nosso corpo é limitado, passível de desgaste, de complicações, que é falível, que caminha inevitavelmente para a morte, mesmo que em um futuro distante. Em particular, no caso das doenças crônicas, a identificação definitiva do diagnóstico, será sempre acompanhada por perguntas inevitáveis (Terra et al., 2010).

Já o adoecimento é uma experiência singular, pois lhe são associados múltiplos significados que tem por base os conhecimentos vividos por cada indivíduo. Desse modo, a interpretação do adoecimento envolve os significados compartilhados entre as pessoas nos seus grupos sociais em relação a doença, ao tratamento e às relações com os profissionais da saúde (Ferreira et al., 2017).

Ferreira et al. (2017) afirmam que toda doença representa uma ameaça à integridade do ser humano, evidenciando sua fragilidade e a possibilidade de causar impotência. Com isso, é importante entender que atitudes de defesa podem incluir sentimentos como desânimo, insegurança e tristeza diante da perda da saúde, além da ilusão de ser onipotente.

O modo como cada pessoa lida com o inesperado, com o estranhamento do corpo, vai além da concretude de estar doente e da materialidade do corpo. Relaciona-se a uma experiência do ponto de vista psíquico (Moretto, 2019). Assim, as pessoas enfrentam o contato com o medo e as incertezas sobre a doença renal, a vida e o futuro, uma vez que não é possível desconsiderar a gravidade e cronicidade da doença (Galvão et al., 2019).

Receber o diagnóstico de DRC significa estar marcado por perdas que ultrapassam a perda da função do rim. A pessoa pode perder também a capacidade física e a autonomia e, por outro lado, ganhar um corpo frágil carregado de marcas ou cicatrizes das fístulas, dos cateteres e outros procedimentos médicos, além de uma sensação de proximidade com a morte (Freitas; Cosmo, 2010). O paciente com DRC em hemodiálise fica sujeito à uma série de conflitos, legitimando, assim, a requisição de recursos terapêuticos capazes de viabilizar um novo sentido para seu sofrimento. Uma escuta qualificada tende a promover uma maior clareza sobre a sua nova condição e, conseqüentemente, uma melhor adaptação à cronicidade da doença e suas repercussões (Cherer; Quintana; Leite, 2012).

O diagnóstico impacta de forma brutal o doente renal crônico, trazendo sofrimento psíquico principalmente pela irreversibilidade da doença, pelo fato de o tratamento ser doloroso e invasivo e ainda pelas mudanças exigidas no estilo de vida e na rotina diária (Silva et al., 2019). Silva et al. (2020) apontam que o sofrimento pode ser traduzido por sentimentos de cansaço e ausência de liberdade. Sonza et al. (2022) enfatizam que pacientes renais crônicos vivenciam sentimentos ambivalentes de aceitação e negação: a máquina que representa o viver significa, ao mesmo tempo, dependência.

Assim, como a descoberta do adoecimento e do diagnóstico é vivida de forma singular, os sentimentos relacionados ao tratamento e as repercussões dessa experiência também o são. É importante que a equipe parta desse princípio para prestar assistência a partir do significado que o paciente atribui ao tratamento hemodialítico (Venuto et al., 2023).

A hemodiálise é uma alternativa terapêutica importante para a manutenção da vida do doente renal crônico, mas, pelo prisma dos pacientes, tende a ser vista como uma experiência debilitante, que envolve situações de dependência e perda de autonomia, pois gera dificuldades para, por exemplo, o trabalho e viagens. A máquina de hemodiálise torna-se um

equipamento imprescindível à vida. Os pacientes desenvolvem estratégias de relacionamento com o processo e uma relação nem sempre harmoniosa com a máquina (Santos et al., 2022).

Os pacientes hemodialisados passam por mudanças de estilo de vida com restrições dietéticas e monitoramento contínuo da saúde, realizando exames regulares, consultas periódicas e ajustamento de tratamento para evitar complicações e favorecer a qualidade de vida. Esse processo pode ser emocionalmente desafiador, causando ansiedade e depressão, o que potencializa ainda mais a necessidade de apoio de familiares (Matos; Matos; Coimbra, 2024).

O paciente, após iniciar o tratamento de hemodiálise, pode manifestar reações de pessimismo, desânimo e até de agressividade e irritação dirigida à família ou à equipe multiprofissional que o acompanha. O desespero que assola alguns pacientes pode ser avassalador, mas, também pode ser entendido como uma oportunidade para uma resignificação da vida a partir da experiência do tratamento (Freitas; Cosmo, 2010). Diante deste sofrimento, cada profissional tem o papel de acolher as dores advindas do diagnóstico e tratamento da DRC, bem como de fornecer orientações claras e facilitar a compreensão e a adesão aos tratamentos (Lins et al., 2017).

As restrições relacionadas ao tratamento podem levar à redução do convívio social, posto que, muitas vezes, o paciente deixa de participar de eventos esportivos e de lazer e de outras atividades. Isso gera muitas dúvidas, já que o quadro clínico pode ser imprevisível, sem que o paciente saiba ao certo se conseguirá fazer um transplante em breve ou se terá que suportar a diálise por bastante tempo. Reações emocionais como a ansiedade, raiva e depressão são comumente sentidas também pelos familiares. A forma como essas emoções aparecem e são demonstradas depende da personalidade de cada pessoa (Vanelli, Freitas, 2011).

O doente renal crônico em tratamento hemodialítico enfrenta várias mudanças em seu cotidiano. Por vezes, desconhece sua doença até que seu quadro clínico seja bastante grave, podendo ainda desenvolver comorbidades psicológicas em função das limitações impostas pelo tratamento. O paciente, muitas vezes, se vê obrigado a abandonar o emprego, deixa de ser o provedor da família e também modifica suas atividades sociais (Ibiapina, 2016).

Nesse contexto, o paciente renal crônico pode entender a hemodiálise como um procedimento que tira sua liberdade na medida em que exige mudanças de comportamento e hábitos, o que, consequentemente, ocasiona limitações e transtornos à sua vida. Ao assumir a condição de doente renal, a pessoa transforma a vida para responder a tal condição, lidar com

as imposições do tratamento e enfrentar limitações sociais. A longa permanência na unidade de tratamento hemodialítico compromete as atividades sociais e ocupacionais. O paciente renal crônico enfrenta alterações em seu cotidiano em virtude da necessidade de fazer o tratamento, precisando de suporte formal de atenção à saúde, e também, torna-se dependente da equipe de saúde e do dialisador, mesmo que não assuma um lugar de cronicidade emocional (Ibiapina, 2016).

Além de mudanças no funcionamento e na aparência corporal, a vivência de uma doença crônica pode repercutir também na rotina de vida e nos planos para o futuro do paciente, que se vê obrigado a lidar com sua nova condição mesmo que não se sinta preparado para isso (Rudnicki, 2007). A introdução de novas experiências e exigências no cotidiano da pessoa, ao provocar discontinuidades na sua vida, pode impactar ainda a visão que esta tem de si mesma e seu modo de ver a vida, de modo a produzir rupturas nos conhecimentos e interações que estruturam sua vida cotidiana. Esse conceito sociológico, denominado de ruptura biográfica por Michel Bury (1991), implica na necessidade de uma reconstrução biográfica e de estilo de vida para ajudar a pessoa a alcançar uma forma diferente de identidade. O paciente se vê forçado a reorganizar sua identidade assim como a forma que descreve sua vida após um evento disruptivo, perdendo a sensação de previsibilidade da vida que até então parecia tão garantida, com a mudança de expectativas.

Nesse sentido, pacientes com diagnóstico de doenças crônicas como a doença renal parecem ter uma vulnerabilidade maior para o desenvolvimento ou agravamento de transtornos mentais, tendo, como exemplos principais, quadros de depressão e ansiedade, sobretudo quando não conseguem realizar um ajustamento ao adoecimento (Costa; Coutinho, 2021).

Santos e Sebastiani (2001) alertam ainda para o fato de que o prognóstico dessas doenças pode tornar presente à questão da morte não só como temor dos pacientes e seus familiares, mas também como receio da equipe de saúde. A morte e a doença são inerentes à condição humana, mesmo que exista uma tentativa de negação dessas realidades. Porém quando o paciente se depara com a realidade da enfermidade, esbarra na fragilidade do seu corpo, confirmando ter um corpo falível, que passa a ocupar um lugar de maior atenção (Freitas; Cosmo, 2010).

As ameaças da doença crônica, portanto, referem-se, diretamente, à vida do paciente acometido, incluindo o medo da morte e do comprometimento da sua integridade corporal e autonomia. Nessas circunstâncias, alguns pacientes costumam negar a gravidade da doença e

sua irreversibilidade ou resistir aos tratamentos recomendados. Outros podem assumir uma posição de dependência dos familiares ou de profissionais das equipes de saúde (Duarte; Hartmann, 2018; Freitas; Cosmo, 2010).

Nessa perspectiva, o diagnóstico de DRC pode se constituir em um fator de ruptura e de intensa desorganização psicológica do paciente diante das mudanças e limitações associadas à doença, que passam a interferir na sua vida desde os primeiros sinais e sintomas, desencadeando, por vezes, um momento de crise em que este descobre a falibilidade de seu próprio corpo e tem que lidar com modificações na dinâmica de suas interações sociais e familiares. Embora as respostas dos pacientes sejam singulares, é possível observar a presença de manifestações emocionais comuns, como medo, ansiedade, tristeza, consternação, mágoa, desgosto e pesar. Eles podem ainda serem tomados por sentimentos de raiva, rancor e grande perturbação por não aceitarem a nova condição imposta pela doença (Costa, 2018).

3.2.3 As famílias de pacientes hemodialisados

Muniz (2017) ressalta a importância da participação da família no processo de saúde e da doença e sinaliza a necessidade de informações acerca do lugar que esta ocupa para uma compreensão ampliada do processo de adoecimento e do contexto social do paciente. Mais ainda, vale destacar o potencial da família para fornecer apoio tanto instrumental como emocional ao parente doente e, assim, colaborar para compreensão e o atendimento das suas necessidades. Unir as forças dos profissionais da equipe com os familiares e o próprio paciente possibilita uma assistência de melhor qualidade.

Siqueira e Pedrosa (2016) sinalizam semelhanças comumente observadas nas experiências vividas por pacientes e familiares no processo de adaptação à DRC. Nesse sentido, isolamento social provocado pela doença e suas limitações, mudanças nos papéis familiares que podem afetar a todos os envolvidos, expectativas de boa comunicação familiar com a equipe de saúde, submissão obrigatória a procedimentos para manutenção da vida, bem como o risco de morte que circula na sala de hemodiálise, e a esperança do transplante como alternativa de retorno à normalidade familiar são experiências que, mesmo de modos diferentes, perpassam a vida dos pacientes e famílias.

É comum, especialmente no início do tratamento hemodialítico, um familiar deixar suas atividades diárias para acompanhar o paciente às sessões e, com isso, diversos sentimentos tendem a ser manifestados por ambas as partes. Por parte do paciente, verifica-se culpa e preocupação em relação a dependência instalada e necessidade de cuidados, além da

preocupação com questões econômicas e, por parte da família, observa-se a preocupação com a vida e repercussões da doença para o paciente assim, como mudanças em seu próprio cotidiano.

Após o diagnóstico e fase inicial do tratamento na hemodiálise, as relações familiares diante da doença renal podem ficar prejudicadas, já que o paciente usualmente segue desejando receber atenção muitas vezes para além do que os familiares podem disponibilizar. A doença impacta as relações familiares e leva à fragmentação da estrutura social, pois o processo de adoecer é desafiador e fragiliza às relações. É importante levar em consideração o fato de que a família nem sempre está preparada para enfrentar a DRC, o tratamento e todos os impactos advindos da especificidade dos cuidados a serem adotados (Mattos; Maruyama, 2009).

As dificuldades existentes no envolvimento da família no processo de atenção e de cuidado a pessoas com DRC podem estar relacionadas a falta de compreensão e de adaptação à nova realidade, pois cada indivíduo possui crenças sobre o que significa adoecer. Nessa direção, a orientação, o estímulo e a aproximação tornam-se necessários para que a participação da família no acompanhamento das demandas geradas pela doença e pelo tratamento possa ocorrer com cuidado, respeito e eficiência, de modo a amenizar o sofrimento vivido pelo paciente (Caetano et al. 2011).

No contexto da hemodiálise, o apoio familiar é uma importante ferramenta de adaptação psicológica aos eventos estressores decorrentes do ambiente e ajuda a superar os momentos de tensão e desânimo que emergem durante as sessões de hemodiálise, assim como no tratamento de modo mais abrangente (Silva et al., 2016). Assim, surge uma dualidade que deve ser pensada na atuação profissional: as famílias são potencial ponto de apoio, mas também vivem situações de fragilidade, instabilidade emocional e necessidade de suporte.

A doença impõe prejuízo corporal e limitações sociais e, com isso, pode favorecer um afastamento do paciente do convívio familiar haja vista que este pode se sentir ameaçado e inseguro frente às mudanças de papéis que a doença tende a ocasionar (Oliveira; Marquez, 2011). Assim, é preciso considerar que as mudanças na vida social, no trabalho, nos hábitos alimentares e na vida sexual da pessoa com DRC comumente ocasionam alterações não só em sua integridade física e psíquica, mas também em suas relações sociais e familiares. O Esse afastamento da família, da vida social e do trabalho sinalizam potenciais fatores comprometedores da adesão ao tratamento.

Pessoas com doenças avançadas e comorbidades podem ter perda de autonomia e comprometimentos à capacidade funcional e, assim, se tornarem cada vez mais dependentes do cuidado de outros, em maior ou menor grau. Diante desse cenário, a presença adequada ou precária da família costuma interferir nos processos terapêuticos e em seus resultados. É sabido que, em tratamentos complexos e que exigem significativas mudanças na rotina, a disponibilidade e o comprometimento dos familiares contribuem altamente na produção do cuidado. Estes podem atuar como facilitadores do seguimento das prescrições medicamentosas e de mudanças no estilo de vida e na alimentação do parente adoecido. Nesse sentido, é importante que a equipe forneça orientações e suporte aos mesmos sempre que possível e necessário (Almeida, 2013; Oliveira et al., 2020).

3.2.4 A equipe multiprofissional nos centros de hemodiálise

O fato de as doenças crônicas não transmissíveis serem multideterminadas e gerarem impactos diversos na vida das pessoas acometidas requer abordagens de diversas áreas do saber para conter o avanço de seus sintomas e preservar, na medida do possível, a funcionalidade e a qualidade de vida. Isto implica na valorização do trabalho multiprofissional nos programas e serviços de saúde (Ramos-Cerqueira, 2018).

Em relação ao funcionamento dos serviços de diálise, a Resolução RDC No. 154, de 15 de junho de 2004, estabelece que a equipe mínima deve ser composta, durante todo o turno de trabalho, por um médico nefrologista, um enfermeiro, um técnico de enfermagem e psicólogos. Com vistas a um cuidado mais completo, é orientado que a equipe multiprofissional seja complementada pela atuação de nutricionistas, e assistentes sociais.

Para além de sua composição multiprofissional, parte-se do pressuposto de que uma equipe de saúde que preza pela interdisciplinaridade articula ações em busca de um projeto assistencial comum. Nesse sentido, os seus membros utilizam uma linguagem compreensível a todos, desenvolvem uma visão ampla sobre os pacientes atendidos e funcionam de forma integrada, contrapondo-se a um modelo de trabalho fragmentado, com mera justaposição de ações. É uma equipe que escuta, desconstruindo ideias e fazendo novas construções, que atua de modo semelhante a um time, que tem o foco centrado no paciente, independentemente da posição em que cada participante está. Torna-se perceptível, então, uma identidade grupal, comunicação essencial ao trabalho e ações colaborativas, interdependentes e complementares (Ismael, 2015; Peduzzi, 2001; Peduzzi et al., 2020).

O trabalho conjunto não significa que todos devem saber tudo ou devem fazer de tudo. Significa, isto sim, pensar a equipe com uma ideia que remete a um campo de acolhimento e de subjetivação, tendo cada profissional o seu lugar. Um processo multiprofissional torna-se viável e facilitado quando a escuta se dá sem preconceitos e a humildade, respeito e disponibilidade para experimentar limites e intervenções em suas ideias estão presentes. Assim, as ações da equipe são a síntese gerada pela proposição contínua (Romano, 1999).

A atenção às reações emocionais dos pacientes é responsabilidade de toda a equipe de saúde, que precisa estar em condições emocionais de trabalhar com os pacientes, seus familiares e comunidade (Souza, 2010). É importante ressaltar e complementar que os comportamentos dos indivíduos que compõem a equipe podem também ser atravessados por suas emoções (Duarte; Hartmann, 2018; Romano, 2017).

O trabalho multiprofissional deve estar direcionado a busca da atenção integral à saúde do paciente, levando-se em conta a necessidade de cada um. Daí começa a ser construído o papel da psicologia nas propostas de intervenções multiprofissionais, sendo a profissional psicóloga responsável por ressaltar a subjetividade no contexto hospitalar e da saúde. A psicóloga é a profissional que vai buscar a comunicação entre a vida psíquica e a vida somática (Romano, 2017).

Na relação entre equipe multiprofissional de saúde e o paciente com DRC em hemodiálise, um dos pólos desta relação é relativo ao paciente, frequentemente fragilizado pela sua própria condição física, pela experiência do adoecimento e que nem sempre compreende a importância que ele próprio tem para o bom êxito do seu tratamento, o que também é muitas vezes desconsiderado pela equipe cuidadora (Romano, 2017).

Na relação entre profissionais de saúde e o paciente renal crônico em hemodiálise, a tensão causada pelo tratamento é muito particular e os pacientes passam pela experiência de conciliar sua realidade de vida anterior com a atual, com mudanças em sua vida psicossocial. Nesse sentido, é comum que o paciente com DRC compartilhe seus problemas com outras pessoas, sejam elas familiares ou profissionais da equipe de saúde, com expectativas de acolhimento de suas angústias e medos (Campos; Turato, 2013).

Não é fácil a manutenção de um equilíbrio físico-emocional no tratamento hemodialítico, sendo crucial haver um reforço da confiança do paciente para com a equipe de profissionais envolvidos mediante um processo comunicacional adequado e, conseqüentemente, relacionamento interpessoal satisfatório (Resende et al., 2007). Para tanto, é importante que a equipe de saúde se conscientize de que, na assistência ao paciente, cada

um estará agindo com sua própria carga de emoções, preconceitos, fragilidades e potencialidades. No cenário da hemodiálise, as cargas emocionais vêm acrescidas de níveis mais altos de tensão considerando as particularidades do local, sendo a sala de hemodiálise inclusive um local comumente visto como antessala da morte (Campos; Turato, 2013; Mader, 2016).

O modo de tratamento disponibilizado pela equipe, quando centrado na doença e não no paciente, torna-se impessoal e mecânico, impedindo o diálogo, gerando insatisfações e o afastamento dos pacientes, que podem permanecer em silêncio e com dúvidas. Tudo isso pode afetar direta ou indiretamente o tratamento. O cuidado humanizado ao paciente deve voltar seu olhar para a pessoa adoecida em sua integralidade e não apenas para o órgão doente, de modo a promover acolhimento e suporte social, sendo necessárias condutas e modos de se relacionar que possam complementar a assistência ao paciente, pensando novas direções diante da DRC (Peduzzi, 2001).

A equipe de saúde deve usar os recursos de apoio psicológico necessários para contribuir com possíveis mudanças individuais, apresentando a possibilidade de um novo modo de olhar que seja facilitador do engajamento no processo terapêutico. O profissional de saúde também tem o papel de orientar e esclarecer sobre a doença, uma vez que o desconhecimento sobre esta, bem como a dificuldade de admitir a possibilidade dessa realidade pode gerar e comprometer a adesão ao tratamento (Campos; Turato, 2010).

Costa e Coutinho (2014) abordam o surgimento de dúvidas do paciente em relação à doença e ao tratamento após algum tempo de início do tratamento hemodialítico e reforça que a qualidade do vínculo estabelecido com a equipe da hemodiálise interfere de modo significativo para que o paciente apresente questionamentos, assim como contribui para a transmissão de novas orientações.

O manejo de paciente com DRC em hemodiálise deve ir além das intervenções clínicas para englobar fatores psicossociais, econômicos e emocionais. Uma abordagem abrangente, tendo o paciente como foco principal, que integre iniciativas educacionais, suporte psicossocial e melhor cuidado é essencial. Além disso, uma estrutura multidimensional que combine cuidados médicos, psicológicos e sociais é fundamental para atender as necessidades complexas dos pacientes hemodialisados e melhorar seu bem-estar em geral (Sahu et al., 2025).

Sendo a hemodiálise uma terapêutica prolongada e de contato pessoal frequente, vínculos importantes para o paciente são gerados, mas ao mesmo tempo podem dificultar os

momentos de perda, e exigir a necessidade de apoio psicológico para os membros de equipe de profissionais que prestam assistência a esses pacientes (Campos; Turato, 2013).

3.3 Engajamento e Adesão ao tratamento hemodialítico: possibilidades e desafios

O termo engajamento se refere ao envolvimento ativo dos pacientes em seus próprios cuidados, o que requer a construção de autonomia, a ampliação de conhecimentos e o fortalecimento da motivação para o desenvolvimento de ações em prol da própria saúde, com o suporte dos profissionais de saúde (Souza; Silva; Freitas, 2021). Apesar da complexidade do tratamento da DRC e importância do envolvimento dos pacientes e familiares, percebe-se o quanto ainda é limitada essa participação efetiva. Assim, é preciso superar barreiras que impedem o engajamento do paciente em seu plano de cuidados (Almeida et al., 2019).

Nessa direção, Browne et al. (2020) advogam quanto a importância da realização de pesquisas que envolvam integralmente pacientes, familiares e membros da equipe de saúde tendo em vista o desenvolvimento de um cuidado centrado no paciente e embasado na noção de engajamento, como a investigação conduzida por eles para avaliar uma intervenção proposta para melhorar o atendimento a pacientes com doença renal.

A atenção do médico, quando centrada exclusivamente em aspectos orgânicos, como o órgão afetado, impede-o de ver possíveis situações psicossociais conflitantes que estejam interferindo negativamente no engajamento ao tratamento (Campos; Turato, 2003). Nesse contexto, é esperado que o paciente se submeta à equipe de saúde como se somente ela soubesse o que é bom para ele (Simonetti, 2018).

As estratégias que os Estados-Membros da OMS consideram prioritárias para aumentar o envolvimento do paciente em prol de um atendimento mais seguro estão alinhadas com as seguintes ações: educar os profissionais de saúde sobre o envolvimento do paciente; apoiar os pacientes para que se envolvam ativamente; ampliar as formas pelas quais os pacientes estão envolvidos como, por exemplo, a comunicação; reconhecer a importância das comunidades; e proporcionar um ambiente propício e de apoio (WHO 2016).

Conforme Souza, Silva e Freitas (2021), a maioria das revisões sistemáticas sobre o envolvimento de pacientes e familiares no manejo de condições crônicas apresentou como resultados as estratégias de engajamento no cuidado ao paciente que direcionam para estratégias que influenciam diretamente as decisões de tratamento, incluindo a tomada de decisão compartilhada e as estratégias de comunicação.

Assim sendo, o engajamento do paciente no tratamento da doença renal implica em que este participe ativamente das decisões e ações correspondentes, em parceria com a equipe de saúde, tendo por foco suas estratégias pessoais e seus recursos sociais. O envolvimento no gerenciamento da própria saúde abarca tomada de decisões compartilhada, mudanças no estilo de vida (dieta, medicamentos, ingestão de líquidos), aprendizado sobre a doença e adaptação emocional frente aos desafios associados ao adoecimento. Desse modo, a expectativa é de se otimizar os resultados e aprimorar a experiência de cuidado, de modo a se obter progressão mais lenta da doença e melhorar a qualidade de vida (Johnson, 2025; Menichetti et al., 2016).

Pacientes renais engajados demonstram, em geral, bom senso de autoeficácia, estratégias de enfrentamento mais eficazes e melhores vínculos com os profissionais de saúde, o que contribui para graus mais elevados de adesão aos regimes terapêuticos prescritos (Graffigna; Barello, 2018), além de aumentar a satisfação do paciente e à qualidade geral do cuidado (Liu et al., 2023). Entretanto, é preciso ter em vista que engajamento e adesão não são termos sinônimos, mesmo que o engajamento seja um precursor comum da adesão (Menichetti et al., 2016). O engajamento abrange um escopo mais amplo de envolvimento no tratamento, não se restringindo ao cumprimento dos planos de tratamento (Fernandez-Lazaro et al., 2019). Desse modo, embora seja razoável supor que pacientes altamente engajados irão aderir ao tratamento, essa relação é complexa e multideterminada e, portanto, não é garantida (Usta et al., 2025).

A adesão à terapêutica é definida como o grau de conformidade entre as recomendações prescritas pelos profissionais de saúde e o seguimento destas por parte dos pacientes. Ou seja, refere-se a atitude e ao comportamento de aceite frente ao regime terapêutico proposto (Hayne et al., 2009). O termo carrega uma ideia de participação ativa do paciente em seu processo de tratamento (Dias et al., 2011), estando, portanto, associado a noção de engajamento. Seu alcance deve ser um dos principais objetivos dos profissionais de saúde que, para isso, devem pautar-se numa prática consistente, ética e baseada em evidências (Bugalho; Carneiro, 2004).

É preciso considerar que a descoberta de uma doença crônica traz a necessidade de uma estreita aproximação do paciente com o sistema de saúde e de interação com profissionais de saúde na avaliação diagnóstica e durante todo o curso do tratamento. Para estes profissionais, obter graus elevados de adesão das pessoas em relação a suas prescrições e recomendações é um dos principais desafios relacionados à condução do tratamento (Branco; Lisboa, (2010).

Apesar de essencial para obtenção dos desfechos clínicos desejados, a adesão ao tratamento não é facilmente alcançada, sobretudo nos casos de doenças crônicas. Nos países desenvolvidos, aproximadamente 50% dos pacientes com tais doenças não aderem ao tratamento e este percentual diminui drasticamente quando se refere aos países em desenvolvimento (OMS, 2003). De fato, os pacientes frequentemente apresentam dificuldades de adesão aos seus tratamentos, o que pode levar ao descontrole ou avanço dos sintomas da doença e comprometer ainda mais a vida cotidiana (Silva et al., 2020). Oliveira et al. (2020) lembram que adesão ao tratamento tem base na parceria do sujeito que cuida com o sujeito que é cuidado. A relação estabelecida entre o profissional e o paciente contribui na estrutura e consolidação do processo (Duarte; Hartmann, 2018).

Em busca de uma visão mais abrangente desse processo, a OMS agrupou os fatores que interferem na adesão do paciente ao seu plano terapêutico em características da doença, do tratamento e do paciente; fatores socioeconômicos, funcionamento do sistema de saúde e posicionamento dos profissionais (WHO, 2003). Alguns fatores são vistos como difíceis ou até mesmo impossíveis de serem mudados, como idade, complexidade da doença e condição socioeconômica, enquanto outros são mais passíveis de serem trabalhados, como crenças, estilo de vida, relação com os profissionais e conhecimento acerca da doença (Benfield, 2007; Muriph et al., 2012; Rolnick et al., 2013).

A adesão ao tratamento inclui fatores terapêuticos e educativos relacionados ao cliente, englobando questões voltadas ao reconhecimento e aceitação da doença, às tentativas de adaptação à nova condição, buscando a manutenção da autonomia e autocuidado, além da identificação de fatores de risco associados ao modo de viver (Dantas; Rocha; Cruz, 2020). Segundo Botega (2017), a adesão compreende três componentes principais: a noção de doença que o paciente possui, a ideia de cura ou de melhora que se forma em sua mente, e o lugar do médico no imaginário do doente.

Ademais, os fatores que dificultam a prática da integralidade e do cuidado e, consequentemente, a adesão ao tratamento tem ainda relação com problemas na organização e funcionamento do sistema de saúde e está também diretamente voltado para as questões biológicas (Bezerra; Santos, 2014; Diniz; Carvalhaes, 2002).

Alguns dos motivos que levam o indivíduo a não adesão ao tratamento dependem das suas características de personalidade, além de seus níveis de satisfação com o apoio familiar e da qualidade de seus relacionamentos e padrões de comunicação com outras pessoas (Martins et al., 2016). Falhas na comunicação profissional-paciente e ausência ou insuficiência de

informações são exemplos de dificultadores para a adaptação à situação de adoecimento que comprometem o seguimento do tratamento (Rudinick, 2014).

Vários outros aspectos podem ser apontados como geradores de resultados negativos na adesão aos procedimentos relacionados a hemodiálise, como a não aceitação da doença, a interferência dos efeitos do tratamento no desempenho laboral, a restrição hídrica, a dificuldade de entendimento da doença, assim como a duração longa do tempo necessário para realizar a diálise (Vignoto; Freitas; Schumacher, 2020). Características demográficas e socioeconômicas, características da doença e do tratamento, perfil dos profissionais de saúde e tipo de relação estabelecida com os pacientes são fatores que também têm sido apontados como capazes de levar a não adesão ao tratamento (Ferraz, et al, 2017; Oliveira; Monteiro; Souza, 2020).

A limitação do lazer também influencia as respostas de adesão dos pacientes, uma vez que frequentemente deixam de usufruir da vida social e de atividades prazerosas para se submeterem às exigências e restrições impostas pelo tratamento. Isto abarca vivências comuns na vida de pessoas com doença renal em estágio avançado. Por exemplo, deixar de estar com a família para comparecer ao hospital e realizar a sessão de hemodiálise; evitar ou adiar viagens para lugares sem acesso ao tratamento; cumprir restrição hídrica e controle alimentar que exigem ambientes apropriados ao atendimento destas imposições; e gastar tempo com deslocamento até o centro de diálise, muitas vezes distante do local de moradia (Martins et al., 2016).

Pobre aderência à hemodiálise é uma questão complexa e que pode ter como evidência a redução da assiduidade às sessões e como consequência redução na dose de diálise. A percepção do paciente de que ele possui algum controle sobre o tratamento crônico pode motivar a ocorrência de faltas e reduções das sessões de hemodiálise, comprometendo seriamente sua qualidade de vida e até colocando sua vida em risco. A rigidez de horários para realizar a hemodiálise aliada ao tempo utilizado em cada sessão, a ocorrência de sintomas indesejados após a hemodiálise, também são considerados fatores motivadores para às faltas (Morfin et al., 2016).

A identificação dos fatores que afetam a adesão dos pacientes à hemodiálise, assim como a verificação das estratégias de adesão que já adotam tem potencial para favorecer uma assistência mais segura e menos frustrante, já que muitas equipes ainda carregam a condição de obediência do paciente como algo inerente a bons resultados. A escuta precisa ser refinada para que a equipe de saúde compreenda os fatores individuais que interferem no grau de

adesão (Martins et al., 2015; Ruschel, 2017). Fundamental ressaltar a importância de considerar que cada paciente é um ser único e, como tal, merece atenção individualizada e ser compreendido em sua totalidade para que a adesão ao tratamento seja promovida e o cuidado integrado possa fluir adequadamente (Ismael, 2013).

No estudo de Martins et al. (2016), a maioria dos pacientes envolvidos pertenciam ao grupo de idade economicamente produtivo, mas cerca de 80% deles tiveram que deixar de trabalhar devido às exigências do tratamento hemodialítico, gerando dificuldades sociais e financeiras. Nesse ponto, faz-se necessário preservar o quanto possível a independência e a autonomia dos pacientes, além de entender o sentido do trabalho na vida destes para além dos prejuízos na condição econômica da pessoa/família, de modo a encontrar estratégias que favoreçam a conciliação do tratamento com atividades que estes consideram úteis e relevantes. É válido supor que a compreensão do sentido que o tratamento tem para o paciente favorece seu maior engajamento no tratamento e, por conseguinte, melhores resultados em seu bem-estar físico e psicológico.

O desenvolvimento de transtornos mentais pode acarretar mais um impacto negativo sobre a adesão do paciente ao tratamento proposto. Inclusive pode ser visto como uma via de mão dupla, considerando que tanto o sofrimento psíquico pode interferir no grau de adesão, como a dificuldade em seguir o plano terapêutico pode ter como repercussão níveis maiores de ansiedade e/ou depressão (Miyazaki; Domingos; Branco, 2017).

Mesmo com dificuldades de adesão ao tratamento, os participantes do estudo conduzido por Lins et al. (2018), que originou a adaptação cultural e validação do questionário The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire, reconheceram como sendo de extrema importância a realização completa da hemodiálise, do uso dos medicamentos, da restrição hídrica e do seguimento da dieta.

A autonomia e os interesses do paciente devem ser respeitados e é preconizado que este assuma um papel ativo na tomada de decisões e na elaboração do seu plano de cuidados em ação conjunta com a equipe de saúde, que busca propor um tratamento condizente com a pessoa em sua totalidade (Malerbi, 2000; WHO, 2003).

Em oposição a uma visão biomédica, aderir ao tratamento não pode ser entendido como mera obediência às instruções recebidas dos profissionais, rotulando o paciente como não cooperante, esquecido, hostil ou ignorante quando isso não ocorre. Não implica simplesmente em cumprir fielmente a prescrição médica, mas pressupõe a compreensão e aceitação do que deve ser feito em prol da própria saúde, numa perspectiva de autocuidado.

Além disso, a não adesão não pode ser vista como uma preocupação deliberada do paciente em desobedecer ao médico (Malerbi, 2000). A ampliação do olhar para o tema adesão vai abrindo espaço para o fortalecimento do conceito de engajamento.

4. MÉTODOS

4.1 Delineamento da pesquisa

A pesquisa foi delineada enquanto um estudo qualitativo e descritivo. Estudos deste tipo, conforme Minayo (2013) voltam-se para uma abordagem de fenômenos sociais complexos, com foco na descrição e compreensão de significados, valores, crenças, aspirações, atitudes e experiências humanas mediante estratégias como entrevistas em profundidade e observações *in loco*. Desse modo, busca-se conhecer a perspectiva dos participantes em seus contextos de vida e na relação com as variáveis em estudo, não se atendo a explicações de causas e motivos e a dados numéricos e análises estatísticas, pois o que se valoriza, na produção de conhecimentos, é a aproximação do pesquisador no que diz respeito a concepções, sentidos e representações, em uma compreensão mais detalhada e aprofundada das pessoas e de suas ações. No âmbito das pesquisas qualitativas, uma das modalidades diz respeito aos estudos descritivos, que, de forma analítica, buscam descrever as características, qualidades e complexidades de um fenômeno.

Turato (2018) sinaliza que, nas pesquisas qualitativas em saúde, o pesquisador, ao aprofundar seus conhecimentos e direcionar sua *práxis* de modo interdisciplinar, pode contribuir com o desenvolvimento do conhecimento científico, distanciando-se de uma fragmentação do saber.

4.2 Participantes

A pesquisa contou com 22 participantes. Destes, cinco eram pacientes renais crônicos que utilizavam a hemodiálise como Terapia Renal Substitutiva. Colaboraram ainda um familiar de cada um destes pacientes, além de doze membros da equipe de saúde da clínica de hemodiálise onde eram assistidos.

Os pacientes - três homens e duas mulheres - foram selecionados por conveniência. A inclusão destes na pesquisa levou em consideração os seguintes critérios: ter entre 18 e 75 anos de idade; ter sido diagnosticado com DRC; e estar a, no mínimo, 90 dias em tratamento hemodialítico. Como critérios de exclusão, os pacientes não deveriam apresentar quadros demenciais e comorbidades psiquiátricas, conforme seus prontuários.

Os cinco familiares participantes eram filhos ou cônjuges destes pacientes e foram escolhidos dentre aqueles que estavam acompanhando seus parentes durante as sessões de

hemodiálise no período da coleta de dados. Como critérios de inclusão, estes deveriam ter idade superior a 18 anos; ser cônjuge ou parente de primeiro ou segundo grau do paciente, como pai, mãe, filho, filha, irmão ou irmã.; residir com o paciente ou ter contato frequente com este, além de costumar acompanhá-lo em sessões de hemodiálise e consultas médicas.

Ademais, foram convidados e aceitaram colaborar com a pesquisa profissionais de saúde, de ambos os sexos, que estavam atuando com pacientes hemodialisados a pelo menos seis meses na referida clínica. Estes profissionais representaram as seguintes categorias: três profissionais de medicina, três de enfermagem, três técnicos de enfermagem, uma psicóloga, uma nutricionista e uma assistente social.¹

4.3 Contexto da realização da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital geral, vinculado a uma universidade privada, que presta assistência multidisciplinar à população de um município de pequeno porte (cerca de 34000 habitantes) situado na região Centro-Sul do Estado do Rio de Janeiro. O referido hospital tem o SUS como seu maior cliente e disponibiliza uma gama ampla de procedimentos ambulatoriais e hospitalares em diversas especialidades médicas, dentre elas a Nefrologia.

A clínica de hemodiálise em funcionamento no referido hospital atende, em três turnos, cerca de 60 pacientes, que dialisam três vezes por semana, em dias alternados. Estes são divididos em dois grupos, organizados conforme os dias da semana em que são submetidos à hemodiálise. Os subgrupos se tornam fixos e, com isso, o mesmo conjunto de pacientes é atendido nos mesmos dias e horários, o que favorece o estabelecimento de vínculos entre eles a partir da convivência mantida ao longo do tempo de tratamento.

A equipe de saúde que realiza assistência na clínica de hemodiálise é composta por três enfermeiros, seis médicos, dez técnicos de enfermagem, duas assistentes sociais, uma psicóloga e uma nutricionista. A psicóloga integra o Serviço de Psicologia do hospital e disponibiliza atendimento psicológico para os pacientes e familiares assistidos na clínica de hemodiálise. Além de ofertar os atendimentos psicológicos individuais, realizar atividades de recreação, incluindo bingos e atividades grupais em datas significativas, como o “dia mundial do rim”.

¹ O contato da pesquisadora com os profissionais participantes foi facilitado pelo percurso profissional desta na clínica de hemodiálise atuando como psicóloga durante alguns anos, assim como por ter exercido a função de preceptora de estágio supervisionado específico do Curso de Graduação em Psicologia no referido setor no período de 2006 até 2023.

4.4 Instrumentos

Com vistas a guiar a coleta dos dados, foram realizadas entrevistas baseadas em roteiros compostos por um conjunto de questões abertas, que foram previamente elaboradas para investigar, na perspectiva dos entrevistados, os desafios e obstáculos associados à hemodiálise, fatores facilitadores e dificultadores no processo de adesão e engajamento ao tratamento, lugar da família e da equipe no processo de engajamento dos pacientes, bem como as ações profissionais com potencial para facilitar o engajamento dos pacientes neste processo e potencializar a adesão às orientações da equipe de saúde. Por se tratar de entrevistas semiestruturadas, a ordem das perguntas nos roteiros pôde ser alterada e outras questões puderam ser incluídas para complementação ou esclarecimento das respostas.

Além disso, foi construído um roteiro para obtenção de dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes com base principalmente em consulta aos seus prontuários, com vistas à caracterização dos mesmos. Foi utilizado ainda um questionário adaptado culturalmente e validado para uso no Brasil para avaliar seus graus de adesão ao tratamento hemodialítico. Todos estes instrumentos encontram-se brevemente descritos a seguir.

4.4.1 Roteiro para levantamento de dados sociodemográficos e médico-clínicos (Apêndice A)

A partir de consultas aos prontuários dos pacientes, foram registradas informações como idade, tempo de diagnóstico e de tratamento e comorbidades. Também foi verificado o controle do ganho de peso entre as sessões de hemodiálise, que define o volume de líquido a ser retirado em cada sessão. Os dados levantados nos prontuários foram, quando necessário, complementados junto aos profissionais ou aos próprios pacientes.

Vale esclarecer que o prontuário sinaliza, quantitativamente, os pacientes com maior dificuldade de adesão ao tratamento pelo indicativo de ingesta hídrica adequada ou inadequada em relação ao peso seco estimado para cada um deles.

4.4.2 Roteiro para entrevista semiestruturada com os pacientes (Apêndice B)

As entrevistas realizadas com os pacientes foram norteadas por um roteiro semiestruturado, contendo um conjunto de questões de final predominantemente aberto, organizadas em quatro eixos temáticos, a saber: história do adoecimento e repercussões na vida do paciente e sua família; conhecimento sobre os tratamentos; fatores facilitadores e

dificultadores na adesão e engajamento ao tratamento hemodialítico; cuidados recebidos e processos de comunicação com os integrantes da equipe de saúde em prol do tratamento.

4.4.3 Roteiro para entrevista semiestruturada com os familiares (Apêndice C)

A interação com os familiares durante as entrevistas foi guiada por um roteiro semiestruturado, que foi elaborado com o objetivo de melhor compreender os impactos do adoecimento na rotina e dinâmica familiar, além de levantar, na concepção dos mesmos, os fatores que interferem positiva ou negativamente no grau de adesão e engajamento ao tratamento apresentado pelo paciente. Também foram sondados os desafios e as expectativas dos familiares acerca do tratamento hemodialítico e os tipos de suporte familiar oferecido ao parente enfermo, além do entendimento sobre a importância da comunicação na relação da tríade paciente-família-equipe.

4.4.4 Roteiro para entrevista semiestruturada com a equipe (Apêndice D)

As entrevistas realizadas com os profissionais foram norteadas por um roteiro contendo um conjunto de questões de final predominantemente aberto, organizadas em quatro eixos temáticos, a saber: fatores facilitadores e dificultadores na adesão aos tratamentos e fatores relacionados; desafios do trabalho com pacientes hemodialisados; sentimentos decorrentes das dificuldades de adesão apresentadas pelos pacientes; importância da comunicação na relação equipe e paciente e interferência na adesão e engajamento.

4.4.5 Questionário de Avaliação sobre a Adesão do Portador de DRC em hemodiálise (QA-DRC-HD) (Anexo 1)

O Questionário de Adesão à Doença Renal em Estágio Terminal (ESRD-AQ) foi elaborado para ser aplicado com pacientes renais crônicos que se encontram em estágio avançado da doença e realizam hemodiálise. Tem por finalidade medir a adesão destes aos seus tratamentos e verificar seus conhecimentos e percepções a respeito. A validação do instrumento foi realizada por Kim et al. (2010) e, no Brasil, ele foi culturalmente adaptado e validado para o contexto brasileiro por Lins et al. (2017), sendo esta versão chamada de Questionário de Avaliação sobre a Adesão do Portador de DRC em Hemodiálise (QA-DRC-HD) (ANEXO 1). Os itens foram inicialmente gerados com base em revisões aprofundadas da literatura e em consulta a especialistas clínicos, como nefrologistas e pesquisadores de nefrologia, enfermeiros de hemodiálise e nutricionistas renais (Lins et al. 2017).

A versão final do QA-DRC-HD contém 46 perguntas/itens organizadas em cinco seções, sendo elas: (1) informações gerais, que aborda o histórico do paciente com a doença e o tratamento (5 itens); (2) frequência à hemodiálise (14 itens), (3) uso correto de medicamentos (9 itens), cumprimento de restrições de fluidos (10 itens) e adesão a recomendações de dieta (8 itens). As respostas são obtidas por meio de uma combinação de escalas *Likert* (por ex.: sempre, às vezes, nunca), de questões de múltipla escolha (por ex.: seleção de alternativa de resposta sobre o tipo de dificuldade em seguir a restrição de líquidos) e de perguntas com respostas dicotômicas ("sim/não"). Desse modo, busca-se diferenciar pacientes aderentes e não aderentes, além de identificar áreas de dificuldade para o tratamento (medicamentos, dieta, restrições de fluidos, frequência de hemodiálise).

4.5 Cuidados éticos e procedimentos de coleta de dados

O estudo foi desenvolvido em uma clínica de hemodiálise em funcionamento em um hospital universitário, ao longo de seis procedimentos principais, elencados a seguir: (1) obtenção de anuência do Hospital para a coleta de dados em suas dependências mediante contato direto com pacientes, familiares e profissionais, bem como por acesso a prontuários; (2) submissão do projeto de tese ao Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade do interior do Estado do Rio de Janeiro pela plataforma Brasil, de modo a assegurar o atendimento às normas e recomendações éticas para pesquisas com seres humanos estabelecidas na Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016; (3) seleção dos pacientes e familiares participantes a partir de convites aos usuários da clínica para colaboração na pesquisa; (4) análise de prontuários para levantamento de informações sobre os pacientes, incluindo dados indicativos de adesão ou não adesão aos tratamentos; (5) condução de entrevistas semiestruturadas com pacientes e familiares e aplicação dos questionários com os pacientes, e (6) realização de entrevistas semiestruturadas com profissionais da equipe de saúde.

Como anunciado acima, após aprovação do projeto de tese pelo CEP mediante o parecer favorável de número 83134224.0.0000.5290, foram feitas consultas no prontuário dos pacientes hemodialisados para registro de dados sociodemográficos e médico-clínicos, incluindo a verificação do controle de ingesta hídrica, utilizado como referência de baixa adesão ao tratamento. Para tanto, foram verificados os valores da retirada de líquido em cada

sessão de hemodiálise². Estes dados foram reforçados ou complementados pelo contato direto com membros da equipe multiprofissional conforme a necessidade percebida, sobretudo no que se referia a compreensão do grau de adesão ao tratamento.

Tanto os pacientes diagnosticados com DRC e seus familiares, assim como os profissionais da saúde foram acessados de modo individual na clínica e convidados a colaborar no estudo. Todos eles demonstraram receptividade à participação na pesquisa. Foi possível perceber a satisfação dos acompanhantes, no decorrer da entrevista, pela oportunidade de falarem um pouco sobre seus sentimentos e impressões acerca do processo de adoecimento e tratamento de seus familiares. Com os pacientes, também foi possível notar (inclusive com verbalizações claras) a satisfação em colaborar com uma pesquisa que se propõe a ajudar seus pares, seja de forma mais direta ou indireta, contribuindo na formação qualificada de profissionais de saúde através de produção científica.

A condução das entrevistas ocorreu de modo individual e presencial em uma sala de atendimento da própria clínica de hemodiálise, conforme a preferência de cada participante, em dia e horário acordados previamente. Nessas ocasiões, todos foram informados em relação aos objetivos, procedimentos metodológicos e cuidados éticos da pesquisa, com destaque para o caráter voluntário da participação e para a possibilidade de desistência a qualquer momento, sem nenhuma penalidade envolvida. Não houve recusas. Desse modo, assinaram em duas vias um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E, F e G), indicando aceite em colaborar com a mesma.

As interações durante as entrevistas tiveram duração entre 20 e 40 minutos e os relatos foram gravados em áudio, sendo as gravações descartadas após as falas serem integralmente transcritas. Esses procedimentos sobre gravação, transcrição e descarte dos registros foram informados aos participantes antes da assinatura do TCLE. Vale ressaltar que também foram observadas e feitas anotações sobre os comportamentos não verbais dos entrevistados, tais como choro, expressões faciais, gestos e postura corporal, sendo estes registros utilizados como recurso complementar para a análise dos dados obtidos nas entrevistas.

Na sequência foi aplicado o Questionário de Avaliação sobre a Adesão do Portador de DRC em Hemodiálise (QA-DRC-HD) mediante leitura das questões e registro das respostas pela pesquisadora. Os pacientes apresentaram dificuldades durante o preenchimento de tal

² A equipe registra em todas as sessões o peso do paciente antes da sessão, o quanto será programado na máquina para retirada de líquido e o peso do paciente ao final da sessão. Assim, é possível visualizar graficamente o panorama mensal de retirada de líquido de cada paciente e utilizar essa informação como indicativo de dificuldade de adesão ao tratamento.

instrumento, que pareceram estar relacionadas ao fato de serem alternativas de respostas muito parecidas umas com as outras, inclusive em relação ao entendimento quantitativo (por ex.: extremamente importante, muito importante, moderadamente importante, pouco importante e não é importante).

4.6 Análise de dados

Para alcançar os objetivos do estudo, foi utilizada a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2009). Este método é usado tanto em pesquisas qualitativas como quantitativas e possibilita descrever e interpretar o conteúdo de comunicações de forma sistemática e objetiva, com foco na análise categorial. É um processo que transforma dados textuais, como entrevistas, documentos e discursos, em indicadores que permitem fazer inferências sobre as condições de produção e recepção dessas mensagens de análise do discurso.

Nesse tipo de análise, o documento (por ex.: transcrição da entrevista) reúne expressões do sujeito e o pesquisador busca categorizar as unidades de texto que se repetem, inferindo uma expressão que as representem (Bauer, 2002). A técnica, conforme Bardin (2009), é composta por três etapas principais: (1) a pré-análise; (2) a exploração do material; e (3) o tratamento e a interpretação dos resultados. Na fase 1, acontece a organização do material, que pode utilizar vários procedimentos, como a leitura flutuante, a formulação de hipóteses e objetivos, e a elaboração de indicadores que servirão de fundamentação para a interpretação. Na etapa 2, os dados são codificados a partir das unidades de registro. Na última etapa, faz-se a classificação dos elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função de características comuns. Com isso, a codificação e a categorização fazem parte do processo da análise do conteúdo.

Desse modo, na análise dos resultados, foram agrupadas informações semelhantes identificadas nas falas dos entrevistados, considerando a presença ou a ausência de dadas características de conteúdo nos fragmentos das suas mensagens. De forma complementar, foram utilizadas na análise as observações registradas em relação aos comportamentos não verbais dos participantes.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após uma breve descrição dos participantes da pesquisa, com a finalidade de contextualização, os dados coletados nas entrevistas são apresentados conforme os seguintes eixos temáticos: (1) Barreiras psicossociais e estruturais na adesão ao tratamento hemodialítico; (2) Reações dos profissionais frente às dificuldades de adesão e de engajamento aos tratamentos; (3) Facilitadores da adesão e do engajamento no tratamento; (4) Atuação do profissional junto a pacientes e familiares em prol do engajamento no tratamento hemodialítico e (5) Atuação da equipe multiprofissional em busca de um trabalho integrado no centro de hemodiálise. Em cada eixo temático, foram nomeadas, descritas e ilustradas as categorias e subcategorias que emergiram da análise das falas dos participantes.

5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

5.1.1 Os pacientes e seus familiares

A pesquisa contou com a participação de cinco pessoas diagnosticadas com DRC em atendimento na clínica de hemodiálise onde a pesquisa foi desenvolvida, bem como de um familiar de cada paciente, que os acompanhava durante as sessões de tratamento. Todos eles foram nomeados de modo fictício para preservação de suas identidades, com iniciais dos nomes sendo dadas em ordem sequencial, como Antônio e Bernardo.

Os pacientes foram três homens e duas mulheres, com idades entre 61 e 86 anos, que estavam em tratamento hemodialítico a um tempo que variava entre 4 e 29 anos. Seus familiares tinham entre 51 e 67 anos e, quanto ao grau de parentesco, eram um filho, uma filha, um esposo e duas esposas. A seguir, são apresentados dados individualizados de todos eles, porém com o cuidado necessário para evitar o risco de comprometer o anonimato.

Família 1 - Antonio, 86 anos, viúvo, em tratamento de hemodiálise há mais de 4 anos. Relatou tristeza pelas mudanças de vida impostas pelo tratamento, alegando que era muito ativo até o início deste. Por outro lado, afirmou adaptação à condição de adoecimento, o que relacionou aos cuidados recebidos pela equipe da clínica. Em vários momentos da entrevista, verbalizou sua satisfação quanto à relação estabelecida com os profissionais. Bernardo, filho de Antonio, 59 anos, acompanhou o pai nas primeiras sessões de hemodiálise até se sentir

seguro para deixá-lo utilizar o transporte do município onde residiam. Morava próximo ao pai e relatou dar assistência cotidiana a este, em conjunto com outros familiares.

Família 2 - Carlos, 65 anos, casado, em tratamento de hemodiálise a mais de 10 anos. Muito ativo até o início do tratamento, seguiu trabalhando nos primeiros anos de hemodiálise, porém foi fazendo adaptações ao longo dos anos até encerrar suas atividades laborais em definitivo. Relatou adaptação ao tratamento com falas que mesclaram resiliência e cansaço. Débora, esposa de Carlos, 51 anos, o acompanha em todas as sessões de hemodiálise a pedido dele. Relatou que cuidava bastante da alimentação do esposo, assim como afirmou uma relação de cuidado mútuo entre o casal.

Família 3 - Eduardo, 61 anos, casado, em tratamento de hemodiálise há um ano. Iniciou a hemodiálise em associação com um tratamento oncológico em curso, que também exigia frequência em instituição hospitalar. Durante a entrevista, ressaltou a importância do apoio da família para melhor aceitação e vivência do tratamento. Fernanda, esposa de Eduardo, 57 anos, o acompanha em todas as sessões de hemodiálise. Relatou uma mudança significativa na rotina familiar em função dos tratamentos realizados pelo marido e manifestou expectativas em relação a um possível transplante renal.

Família 4 - Gabriela, 79 anos, separada, em tratamento de hemodiálise a pouco menos de 5 anos. Relatou dificuldade de adaptação ao tratamento no seu início devido às mudanças de vida associadas. Durante a entrevista, ressaltou a importância do apoio da família para melhor aceitação e vivência do tratamento. Helena, filha de Gabriela, 51 anos, acompanha a mãe em todas as sessões de hemodiálise além de cuidar dela em tempo integral, tendo inclusive deixado o trabalho para se ocupar desses cuidados.

Família 5 - Isa, 61 anos, casada, em tratamento de hemodiálise há pouco mais de cinco anos. Relatou muito medo no início do tratamento por desconhecimento a respeito e pelas informações desencontradas recebidas de conhecidos e vizinhos. João, esposo de Isa, 67 anos, a acompanha em todas as sessões de hemodiálise e relatou se sentir desamparado em relação à sua saúde e autocuidado por precisar estar totalmente direcionado aos cuidados da esposa.

5.1.2 Dados clínicos dos pacientes

Em consulta aos prontuários, foi possível quantificar a média de retirada de líquido de cada participante da pesquisa, conforme apresentado na Tabela 1. Sobre a ingesta hídrica, é recomendado que os pacientes não ultrapassem 1000 ml/dia, e que também não exceda, em

cada sessão, a retirada de líquido em 5% do seu peso corporal. Um paciente com peso seco de 60 kg, não deve retirar mais que 3300 ml por sessão, considerando 300 ml de soro fisiológico que será infundido durante a hemodiálise. Quanto à orientação sobre o limite diário da ingesta hídrica, existe uma restrição ainda maior para os pacientes que não tem diurese presente. As intercorrências mais comuns, especialmente em situações de maior retirada de líquido, são hipotensão, náuseas e câimbras.

Tabela 1 - Dados trimestrais relacionados ao controle de ingesta hídrica dos pacientes participantes

Nome fictício	Peso seco	Média de retirada de líquido por sessão de HD*	Média mensal de intercorrências nas sessões de HD*	Faltas às sessões de hemodiálise*
Antonio	60 kg	2000 ml	4	0
Carlos	59.5 kg	2500 ml	3	0
Eduardo	55 kg	3200 ml	0	0
Gabriela	61 kg	3000 ml	3	0
Isa	68 kg	3000 ml	0	0

Fonte: dados da pesquisa (out.-dez. 2024).

A título de esclarecimento, é importante informar que o peso seco é o peso ideal de um paciente em hemodiálise, com o volume de líquidos removido durante a sessão de diálise para atingir o equilíbrio hídrico, sendo determinado clinicamente pelo monitoramento da pressão arterial normotensa e do volume de fluido. O ganho de peso entre as sessões reflete o excesso de líquido que deve ser removido. Alcançar o peso seco ideal é essencial para evitar complicações, como inchaço, aumento persistente da pressão arterial, falta de ar e náuseas. A determinação do peso seco é um processo contínuo e colaborativo que envolve a equipe médica e o paciente, com avaliação clínica e ajuste gradual do peso seco ao longo do tempo, abarcando orientações nutricionais e monitoramento regular dos sintomas. A comunicação entre o paciente e a equipe multiprofissional é vital para relatar mudanças no apetite, peso e outros sintomas que possam afetar a definição do peso seco.

A rotina em relação ao controle de líquido acontece sempre da mesma forma. Antes de iniciar a sessão de hemodiálise, o paciente tem seu peso verificado pela equipe de enfermagem através de um cálculo simples: diferença entre o peso atual e o peso seco. Essa diferença é a quantidade de líquido que deverá ser retirado naquela sessão. Ao final da sessão, o peso será novamente o peso seco, pois o líquido que o rim já não consegue filtrar terá sido retirado durante as quatro horas de sessão. Na sessão seguinte, quando o paciente retorna, todo esse procedimento é refeito e assim sucessivamente por todas as sessões de hemodiálise.

Os dados obtidos mediante a aplicação do QA-DRC-HD, versão adaptada culturalmente e validada para uso no Brasil, mostrou que houve, segundo relatos dos pacientes, total comparecimento deles às sessões de hemodiálise durante o último mês (período definido no próprio questionário), além de ampla adesão às prescrições medicamentosas. Conforme a escala *Likert* utilizada, as dificuldades maiores residiam na ingestão de líquidos no volume recomendado, com quatro participantes declarando muita dificuldade em cumprir a ingestão de líquidos necessária. Em relação ao seguimento adequado da dieta alimentar, três participantes referiram pouca dificuldade e os outros dois disseram ter moderada ou grande dificuldade nessa modalidade do tratamento, conforme mostra o Quadro 1.

Quadro 1- Dados obtidos pela aplicação do Questionário QA-DRC-HD

Nome fictício	Frequência à hemodiálise	Uso de medicamentos	Dificuldade com a Ingestão de líquidos	Dificuldade com a dieta
Antonio	Não faltou a nenhuma sessão	Não deixou de tomar os medicamentos	Muita dificuldade	Muita dificuldade
Carlos	Não faltou a nenhuma sessão	Não deixou de tomar os medicamentos	Média dificuldade	Pouca dificuldade
Eduardo	Não faltou a nenhuma sessão	Não deixou de tomar os medicamentos	Muita dificuldade	Média dificuldade
Gabriela	Não faltou a nenhuma sessão	Não deixou de tomar os medicamentos	Muita dificuldade	Pouca dificuldade
Isa	Não faltou a nenhuma sessão	Não deixou de tomar os medicamentos	Muita dificuldade	Pouca dificuldade

Fonte: dados da pesquisa (set.-out. 2024)

Fazendo uma articulação entre os resultados da aplicação do questionário e os resultados das entrevistas, todos os participantes sinalizaram o controle da ingesta hídrica como um fator de grande dificuldade para a adesão ao tratamento, inclusive declarando que nem sempre conseguiam seguir as orientações dadas sobre a restrição de líquidos. Outro ponto comum nos dados do questionário QA-DRC-HD e da entrevista semiestruturada com os pacientes foi a comunicação com a equipe de saúde. Nos dois instrumentos, os participantes declaram a comunicação como presente no percurso do tratamento hemodialítico, tendo nas entrevistas a possibilidade de detalhar a qualidade, os benefícios e a satisfação dessa

comunicação com a equipe de saúde, que inclusive emergiu de forma muito positiva tanto através da linguagem verbal quanto da linguagem não verbal, com risos e expressões faciais de contentamento. Em relação à dieta, assim como à restrição hídrica, os resultados da aplicação dos dois instrumentos também se aproximaram, com os participantes informando dificuldade com a adaptação da dieta e com necessidade de restrição alimentar, mas em menor grau.

5.1.3 Os profissionais da equipe de hemodiálise

Os profissionais de saúde que colaboraram na pesquisa eram de ambos os sexos, sendo quatro homens e oito mulheres. Estes profissionais compreendiam as seguintes categorias: três profissionais de medicina, três de enfermagem, três técnicos de enfermagem, uma psicóloga, uma nutricionista e uma assistente social, que tinham média de tempo de trabalho com pacientes hemodialisados de onze anos e meio. Para assegurar a preservação da identidade dos profissionais entrevistados, não serão fornecidos dados individuais dos mesmos, sobretudo considerando que a coleta de dados ocorreu em uma única clínica de hemodiálise, em funcionamento em um hospital localizado em cidade de pequeno porte. Desse modo, eles serão identificados por nomes fictícios, sem a correlação entre profissional de saúde e suas profissões.

Quadro 2- Informações referentes aos profissionais participantes

Profissional	Nome fictício	Tempo de experiência profissional	Tempo de trabalho em HD
1	Natália	7 anos	3 anos
2	Nilton	20 anos	15 anos
3	Natasha	19 anos	10 anos
4	Quésia	15 anos	11 anos
5	Olívia	17 anos	10 anos
6	Gisele	15 anos	11 anos
7	Geovana	13 anos	12 anos
8	Gilberto	9 anos	9 anos
9	Ulisses	27 anos	20 anos
10	Ugo	6 anos	4 anos
11	Uly	18 anos	17 anos
12	Barbara	13 anos	11 anos

Fonte: dados da pesquisa (set.-out. 2024)

5.2 Eixos temáticos, categorias e subcategorias

5.2.1 Eixo temático 1 - Barreiras psicossociais e estruturais na adesão ao tratamento hemodialítico

Viver com DRC impõe inúmeros desafios ligados às alterações significativas que ocorrem na vida do paciente, indo além dos aspectos puramente orgânicos. Os múltiplos fatores envolvidos – clínicos, psicológicos, sociais e econômicos – podem impactar a motivação e os comportamentos do indivíduo em termos de seguir prescrições e recomendações do seu plano terapêutico, incluindo o tratamento hemodialítico (Rudnicki, 2014).

Colocar em prática as mudanças necessárias para o controle de doenças crônicas e redução de complicações requer adesão dos pacientes às prescrições e orientações correspondentes ao seu plano terapêutico, que podem ser de várias modalidades, desde ingestão de medicamentos até mudanças importantes no estilo de vida. Esse processo, como atesta a OMS (2003), sofre a influência de diferentes fatores, que podem agir tanto para

dificultar como para favorecer os resultados do tratamento e que vão desde problemas financeiros à inadequação da relação profissional-paciente, passando também pela dificuldade advinda de um grande número de medicamentos prescritos juntamente com seus efeitos adversos, restrições alimentares e falta de condição de acessibilidade ao serviço de saúde (Giroto et al., 2013).

A identificação de fatores que interferem na adesão terapêutica é útil para o planejamento das intervenções da equipe multiprofissional que visam tanto potencializar as vivências e comportamentos desejados como compreender e colaborar para o enfraquecimento daqueles que podem resultar em desfechos clínicos desfavoráveis. Desse modo, buscou-se conhecer fatores que, conforme as percepções e experiências de todos os participantes, constituíam obstáculos para a adesão ao tratamento hemodialítico.

Partiu-se do princípio de que seguir o tratamento hemodialítico regularmente é desafiador e fatores de diversas ordens intervêm nesse processo. O conjunto dos relatos obtidos foi analisado e agrupado em uma categoria nomeada como barreiras psicossociais e barreiras estruturais na adesão ao tratamento hemodialítico. Estas barreiras foram desdobrada em 10 subcategorias conforme nomeadas a seguir: dificuldades em lidar com restrições impostas pelo tratamento; acesso limitado a informações sobre doenças e seus tratamentos; dificuldades de compreensão e interpretação sobre o tratamento; falta ou fragilidade do suporte familiar; efeitos das mudanças dos níveis de atividades e na independência; efeitos do tratamento na autoimagem e impactos na autoestima; dificuldades socioeconômicas; impacto dos desfechos clínicos negativos de outros pacientes; predominância do modelo biomédico: foco na doença e falta de acolhimento; e dificuldades operacionais que afetam a qualidade do cuidado.

Dificuldades em lidar com restrições impostas pelo tratamento

O tratamento da DRC coloca a imposição de uma nova rotina de cuidados às pessoas que recebem esse diagnóstico, sobretudo alterações nos hábitos alimentares e controle na ingestão de líquidos. Os pacientes mostraram encontrar dificuldades para implementar alterações em seus hábitos da vida diária em função dessas exigências, como mostram seus relatos:

Sei que bom não é. Tem que fazer tanta dieta. Muitas coisas que a pessoa gosta, tem que parar mesmo. Alimentação, água, ainda mais nesse tempo de calor, você sente sede. (Paciente Antonio)

Desses 11 meses, eu passei 3 num transtorno pra mim, porque até 21 de dezembro eu bebia 3 litros de água, passar a beber tudo contado foi muito ruim. (Paciente Eduardo)

Eu não bebo cerveja, refrigerante, mas a água é algo muito especial pra mim. Então hoje se você me perguntasse, fazendo hemodiálise, eu vou te dar um presente, te liberar alguma coisa, eu escolheria um litro de água. (Paciente Eduardo)

Mudou o que eu comia, o que eu bebia, eu não poder fazer as coisas. Eu chupava muita laranja, manga com sal, tomava muita água. (Paciente Iza)

Eu era uma mulher que fazia tudo. Comia de tudo, depois foi bagunçando. (Paciente Gabriela)

As verbalizações acima atestam que o tratamento de hemodiálise é acompanhado de restrições de vários tipos, que impõem muitas limitações à rotina e interferem em fontes de prazer para o paciente e isso, conseqüentemente, costuma gerar frustrações e dificuldades no autocontrole. Nesse sentido, a manutenção de uma dieta específica, com privação ou redução rígida de alguns alimentos, assim como à restrição hídrica gera sofrimento e distanciamento da realidade vivida até a instalação da doença (Orlandi et al., 2014).

Desse modo, dificuldades associadas ao controle da ingesta hídrica apareceram nas falas de todos os participantes como uma questão diária na vida dos pacientes. O sofrimento por vivenciar essa restrição de líquidos, especialmente da água, foi exposto, de forma enfática e por vezes, emocionada e dolorosa, o que se confirma como um fator de atenção importante por parte da tríade paciente-família-equipe, conforme falas apresentadas abaixo:

Sinto falta da água, se eu vejo uma torneira fico com vontade de beber. (Paciente Gabriela)

A água eu não respeito muito não, tem dia que estou com a boca seca, até o lábio fica pegajoso. Aí eu falo “ah eu vou tomar água”. Não esse copo americano, eu tomo no copo grande cheio. Mas eu não chego pesado, eles até falam que eu sou um paciente exemplo aqui para os outros. (Paciente Antonio)

O líquido, ela falou que dá muita sede, ela fala “H. você não tem noção, dá muita sede, e eles bebem água lá dentro, eles não deveriam fazer isso. Beber água perto da gente. Porque a gente não pode beber água, quanto mais eles bebem mais dá vontade na gente”. Ela sente muita sede. A limitação dela é segurar a água. (Helena, filha da paciente Gabriela).

A sede deles parece que não vai embora. É uma das maiores dificuldades, parece que no início eles se testam, assim, qual que é o limite? (Profissional Natalia)

A gente até diminuiu essa coisa de dar presentinho, que fosse um copo... quando a gente vai conversar com as famílias, eles falam que tem vontade de colocar um cadeado na geladeira, porque fulano levanta de madrugada para beber água ou se quando a pessoa que cuida sai, ele bebe. É complicado, porque eu já vi o paciente falar assim: até a água do chuveiro eu tenho vontade de abrir a boca. (Profissional Barbara)

Assim como a restrição hídrica, existem também orientações sobre a dieta que devem ser seguidas pelos pacientes hemodialisados. Como lembra Silva et al. (2011), a mudança de hábitos alimentares é fundamental para o melhor prognóstico dos pacientes dependentes da hemodiálise. Certamente, essa exigência surge como um desafio, considerando que os cuidados alimentares devem ser rígidos e restritos, evitando-se o consumo de sal, gordura e líquidos.

A dieta de comida ou a de líquido. Eles reclamam muito, chegam bem pesados, é mais dificultoso essa parte. (Profissional Geovana)

Fácil não é. Tem várias coisas que gosto de comer e não posso. E toda hora alguém fala da quantidade. Se é sopa, tem que ser pouca sopa, se é feijão tem que ser pouco feijão. Não pode muito caldo de feijão porque é líquido e não pode muito caroço do feijão porque é rico em alguma coisa que não posso. Eu gosto daquelas comidas de roça. (Paciente Antonio)

Alimentação é emoção, alimentação é sentimento. Então muitas vezes o paciente desanima porque ele diz, ah, não posso comer nada do que eu gosto. (Profissional Olivia)

Os relatos evidenciam como o manejo da sede e da fome pelos pacientes hemodialisados é um fardo inerente ao tratamento, o que tende a gerar respostas emocionais diversas em cada pessoa, sendo uma alternativa as estratégias individuais relacionadas aos recursos internos de cada paciente, levando em consideração o sentido pessoal das restrições.

Bernardo, filho do paciente Antônio, mostra, como evidenciado no relato abaixo, certo sofrimento, que foi perceptível pela entonação embargada, sobre como as famílias também precisam gerenciar as restrições com cautela, sem uma rigidez excessiva especialmente em casos como o do seu pai. Falas como deste participante sinalizam que uma adequada atuação dos membros da equipe é fundamental nas orientações dadas aos familiares, de modo a promover uma melhor adaptação também para o familiar que vive o dilema de insistir para que o paciente siga rigorosamente o tratamento e deixe totalmente de ser “dono de si”. Ao mesmo tempo, Bernardo demonstrou, no momento da entrevista, o conforto que era proporcionado pela conversa e proximidade da equipe, cujas orientações o ajudavam a obter um equilíbrio nos cuidados e, assim, alcançar uma certa leveza na relação com o paciente enquanto familiar cuidador.

Ah, é bem complicado, com a dieta. Eu mesma falei no começo, eu vou dar uma segurada senão eu vou infartar, de tanto cobrar dele. Pelo tipo de criação dele, nessa parte alimentar, gosta de comida pesada e gosta de fazer o pior, é isso, ele gosta de fazer e gosta de comer. Eles aqui sabem, mas ele faz... a pouco tempo ele fez uma feijoada, não come daquele jeito, mas um pouco ele come. Eles falam “vai proibir”? Ele já fez 86. Vai proibir?” Não pode, mas também não vai exagerar. Quer um

pouquinho de feijoada, come. Ele gosta de fazer fava, mocotó. Ele faz e traz para eles aqui. E traz até para os médicos. (Bernardo, filho do paciente Antônio)

Considerando o ciclo da vida, é possível pensar que a dificuldade dos idosos pode estar atrelada a crenças equivocadas sobre doenças e tratamento, sedimentadas pela família. No exemplo da restrição da ingesta hídrica, mostra-se ambivalente a necessidade de seguir as orientações da equipe e, ao mesmo tempo, lidar com a crença equivocada de que quanto maior a ingesta hídrica mais sucesso se terá no tratamento. Fica difícil para o paciente idoso, pelos motivos expostos acima, que a orientação da ampliação da ingesta de líquidos só ajuda quando a realidade corporal está atrelada à rins funcionantes e não quando a DRC está instalada e em fase de terapia renal substitutiva.

Além dos pacientes idosos, com resistência para mudar hábitos já bem instituídos ao longo de uma vida longa, um dos profissionais apontou ainda perceber dificuldades de alterações no estilo de vida por parte de pacientes jovens. Para os pacientes jovens, as dificuldades com as restrições impostas pelo tratamento ficam intensificadas pelos desdobramentos nas restrições na vida social e amorosa (Abud; Zimmermann, 2012).

Agora a gente tá mais com pacientes jovens (...) Esse perfil de paciente jovem que ainda está muito na vida, com relações sociais e tem muita dificuldade com a restrição. (Profissional Gilberto)

Acesso limitado a informações sobre doenças e seus tratamentos

A falta, insuficiência ou inadequação de informações sobre a DRC e/ou suas medidas terapêuticas por parte dos pacientes foi apontada como um dos principais dificultadores da adesão e engajamento no tratamento. Essa percepção foi comum a todos os entrevistados, sejam eles pacientes, familiares ou membros da equipe de saúde.

Eu ficava apavorada até começar a hemodiálise, porque uma vizinha dizia que eles colocavam a gente aqui de cabeça pra baixo, pra sair todo líquido. E eu ficava pensando em como seria ficar 4 horas de cabeça para baixo. Só pensava que eu não queria começar o tratamento. Quando cheguei aqui logo perguntei e me disseram que não tinha nada de ficar de cabeça para baixo, graças a Deus. (Paciente Isa)

Experiências negativas de outros pacientes e muitas vezes a pouca informação, a informação que não chega da forma como deveria. (Profissional Olivia)

Eu já vi paciente que faz hemodiálise, que chega aqui passando mal e a gente vai conversar com ele e ele não foi orientado devidamente. (Profissional Barbara)

(...) porque se ele só tem uma lista do que pode e do que não pode comer, então daí ele já pensa então eu não posso comer nada porque o que sobra pra ele comer já é praticamente nada. (Profissional Olivia)

De fato, o conhecimento escasso ou, até mesmo, inadequado dos pacientes renais crônicos acerca da DRC e do tratamento hemodialítico e a ausência de orientações suficientes e acessíveis aos mesmos estão entre os principais motivos apontados para não adesão aos tratamentos (Ferraz et al., 2017). Esse dado reforça a necessidade de iniciativas de educação em saúde ou de psicoeducação junto a essa população, como apontado por Kaplan, Sadock e Grebb (2017), não só disponibilizando informações, mas também prestando atenção aos níveis de compreensão demonstrados por pacientes e acompanhantes, juntamente com a identificação de suas reais necessidades e das repercussões da doença na vida cotidiana a curto, médio e longo prazo. Assim, pode-se tornar a informação mais acessível e pertinente, contribuindo para personalizá-la e adequá-la aos contextos de vida de cada família.

Grande parte da população desconhece a DRC e, principalmente, sua gravidade e por esta ser, muitas vezes, uma doença inicialmente silenciosa, isso pode incorrer na ausência de prevenção, devido à falta de cuidado com a própria saúde, ou na dificuldade de identificação precoce da doença. Assim, as pessoas são diagnosticadas tardiamente, quando sintomas importantes rompem o silêncio da doença com sintomas como edema de tornozelos, dificuldades de concentração, diminuição do apetite e hematúria. Essa falta de informações tende a permanecer mesmo quando as pessoas já têm o diagnóstico, aumentando os riscos de agravamento e complicações (OPAS, 2015).

Por conseguinte, o acesso facilitado a informações e o uso de estratégias para facilitar sua assimilação e contextualização são capazes de gerar ou ampliar conhecimentos sobre ações que afetam a saúde das pessoas, especialmente quando envolvem modificação de hábitos e estilo de vida. Isso se mostra essencial para que a mudança de comportamento aconteça como desejado no processo terapêutico (Netto; Betônico, 2023).

Em seu relato, o profissional Ulisses apontou a relação da falta de informações com a fragilidade dos diagnósticos precoces da DRC e com o precário acompanhamento das doenças de base. Destacou que, conforme a sua experiência em cenários de hemodiálise, o desconhecimento das doenças de base e das possibilidades de prevenção primária ou secundária é amplamente comum entre pacientes e seus familiares.

Tem paciente que chega aqui e diz que nunca nem soube ser hipertenso ou diabético. Um dia ouvi de um paciente que ele não veio ao hospital, nem para nascer. Ou seja, nenhuma informação e nenhum conhecimento até chegar, no susto, à hemodiálise. (Profissional Ulisses)

A escassez de campanhas informativas sobre hábitos saudáveis, fatores de risco e sinais precoces de doenças crônicas ou, ainda, as dificuldades de acesso a esse tipo de informação, especialmente pela população que vive em zonas rurais e em periferias urbanas, contribui para o diagnóstico tardio da doença, comprometendo a eficácia do tratamento e aumentando o risco de morbimortalidade (Luxardo et al., 2022; Macinko et al., 2020; Malta et al., 2021).

As informações nem sempre chegam aos grupos de risco e, quando chegam, podem apresentar impacto reduzido pela dificuldade de comunicação especializada por parte daqueles profissionais que fazem a abordagem do tema (Di Luca et al., 2013). É na atenção primária à saúde que se encontra a principal porta de entrada do paciente renal ao sistema de saúde. As equipes de Saúde da Família e das UBS exercem um papel fundamental no rastreio dos fatores de risco associados à DRC, como hipertensão arterial, DM e obesidade (Luz et al., 2025).

No entanto, alguns estudos apontam falhas na prevenção e no diagnóstico precoce da DRC nesse nível de atenção (Freire, 2021; Monteverde, 2021). As equipes da atenção primária, embora estratégicas para o rastreamento precoce da doença, ainda encontram dificuldades na realização de exames básicos e é fragilizada pela pouca capacitação profissional sobre o tema, assim como, comumente, apresenta dificuldades na articulação com os demais níveis de atenção. O resultado é o diagnóstico tardio, quando a função renal já se encontra gravemente comprometida (Luz et al., 2025).

Dificuldades de compreensão e interpretação sobre o tratamento

Mesmo quando a informação estava disponível, alguns pacientes demonstravam dificuldade para compreendê-la, requerendo esforços dos profissionais e de familiares no sentido de facilitar a assimilação das orientações recebidas, conforme respostas transcritas abaixo:

O problema dela é compreender. Agora, por exemplo, eu corri atrás para ver a fila dela do transplante, ela tem uma dificuldade muito grande se vai passar, se não vai. Aí eu conversei muito com ela: calma que se não der certo você continua o tratamento que está indo bem, está desenvolvendo bem, você sai de casa bem, chega em casa bem, e se for da vontade de Deus vai dar certo e se não der certo a hemodiálise está aqui. Assim, é difícil pra ela entender.” (Helena, filha da Paciente Gabriela)

É difícil o paciente compreender... você explica, orienta, muda o modo de explicar, mas às vezes eles não compreendem mesmo. O desafio é descobrir uma linguagem bem acessível, porque se eles não compreendem fica mais difícil de engajar no tratamento. (Profissional Gilberto)

Algumas vezes a dificuldade de compreensão das informações e orientações passadas pela equipe de saúde pareceu acoplada não a uma dificuldade cognitiva, mas a influência de crenças errôneas ou interpretações equivocadas a respeito do tratamento, alimentadas pelo senso comum, ou por respostas emocionais.

Porque eles têm sede, aí eles querem tomar água, ouviram a vida inteira, bebe água que seu rim vai voltar a funcionar. Alguns ainda urinam, aí acham que bebendo mais água, vai fazer o rim voltar. (Profissional Natalia)

(...) mas tem muitos ali que se você não explicar que não pode beber água porque ele vai ganhar peso, vai sobrecarregar o coração, eles estão achando que simplesmente é mais fácil pra gente se ele não beber água. Não é isso, não é um castigo, a gente vê que vai diminuir a sobrevida, mas até eles entenderem isso... (Profissional Natasha)

Eu acho que talvez não seja falta de informação e sim porque eles entendem que fazer tratamento de hemodiálise é vir dialisar, somente. E que não há continuidade. E a diálise em si é parte do tratamento. Não é o tratamento de todos e eles têm essa dificuldade. A informação chega e ele diz: eu não falto. Mas aí bebe líquido demais, não faz dieta, não toma a medicação certa. Então, o fato de estar dialisando é estar fazendo o tratamento como um todo e não é. (Profissional Quesia)

Arelada à falta de informação e dificuldades de compreensão sobre a doença, o impacto emocional da descoberta do diagnóstico e da necessidade do tratamento hemodialítico tende a provocar fantasias e medos, além da criação de uma relação direta entre adoecimento e morte, uma vez que a hemodiálise ainda é reconhecida como “antessala da morte”. As falas dos profissionais Nilton e Gilberto ilustram como a falta de entendimento adequado da doença e do tratamento pode levar a visão do salão de hemodiálise como lugar de fim de vida e, assim, comprometer a motivação para o engajamento no plano terapêutico.

Então, acho que eles ainda chegam, com uma visão que muitos pacientes têm, que é uma visão de quase morte. A gente sabe hoje em dia que é o inverso, então uma das falas minhas com os pacientes é que eles já chegam, já falo que não é morte, é vida, uma nova vida. (Profissional Nilton)

Geralmente quase todos quando entram acham que ali é o fim da vida. Que acabou tudo. Então vou fazer de qualquer jeito porque vou morrer mesmo. (Profissional Gilberto)

A falta de apoio familiar, tal como na literatura, mostrou ser para os entrevistados, sobretudo os profissionais, um fator crucial para a adesão e o engajamento ao tratamento, impactando negativamente na recuperação e bem-estar do paciente. Esse suporte, que vai além do auxílio em questões práticas, inclui ainda o suporte emocional, o cuidado diário com atenção às particularidades do tratamento, o acompanhamento durante as sessões de hemodiálise e a ajuda para uma boa compreensão e adaptação ao tratamento.

A ausência de um acompanhante, um acompanhante ativo e que consiga se envolver com o processo. (Profissional Natalia)

A questão da restrição hídrica e a falta do familiar que não aparece, pois conta negativamente quando não tem ajuda [...] Falta o acompanhante ativo, que venha... tem acompanhante que manda recado no papel, o paciente entrega, a gente nem responde, a gente não aceita isso aqui, tem que vir aqui para explicar. (Profissional Quesia)

A família de acompanhar, ficar aqui, na minha opinião se fosse um parente meu eu ia ficar aqui o tempo todo com ele, eu não ia querer ir, tem uns que vem deixa sai... vai na rua e volta, não acho confortável o acompanhante sair, porque a qualquer momento tem uma intercorrência, tá a pessoa ali até mesmo pra saber o que está acontecendo. (Profissional Gisele)

O renal crônico é um paciente que precisa de um suporte familiar, geralmente. Então se não tiver a família do lado, provavelmente mesmo ele querendo, ele não vai conseguir andar tão bem. Mas pra separar o que é de cada um... A parte assistencial, tecnicamente fornecer o tratamento e fornecer muito do que você falou dessa comunicação adequada, porque também não adianta dar o tratamento... o tratamento deles são 4 horas aqui, o resto é todo em casa, aí o paciente e a família também. (Profissional Nilton)

É preciso considerar que a dificuldade de apoio adequado por parte dos familiares ao paciente renal crônico em tratamento hemodialítico pode refletir desequilíbrios ou dificuldades de comunicação anteriores no grupo familiar, que tornam ainda mais complexa e desafiadora a tarefa de adaptação a uma nova e exigente situação de cuidados. A DRC impõe alteração significativa na dinâmica familiar, exigindo tomada de decisões estratégicas para proporcionar amparo ao doente, desde o âmbito emocional até o âmbito financeiro, além da disponibilidade para acompanhá-lo na clínica de hemodiálise (Ferraz et al., 2017).

No adoecimento crônico, a família passa, juntamente com o paciente, a vivenciar diversas necessidades de ajustes e mudanças em sua rotina e dinâmica de funcionamento devido, por exemplo, a severas restrições que impõem exigências no preparo e consumo de alimentos. Essas mudanças afetam a qualidade de vida do grupo familiar. Assim, é preciso atentar para mudanças de papéis numa dinâmica familiar até então funcional para aquele sistema, bem como para a impotência diante do quadro de cronicidade e suas imposições na vida familiar, incluindo o impacto financeiro (Pedroso; Siqueira, 2016).

Efeitos das mudanças nos níveis de atividade e na independência

Como já ressaltado neste trabalho, o paciente renal crônico em estágio avançado da doença precisa fazer várias mudanças no seu dia a dia e nos planos de vida para atender a complexidade do tratamento hemodialítico, o que inclui, por exemplo, a necessidade da realização de três sessões semanais com duração de 4 horas cada (Cremasco; Rudnick, 2018). Desse modo, as dificuldades impostas pelos sintomas associados à progressão da doença se somam à penosa necessidade de um estilo de vida em que o tratamento ocupa tempo e espaço privilegiados.

A questão de vir muito cedo, de ficar muito tempo fora de casa. Tem toda essa logística.” (Profissional Quesia)

Eu acho que o problema é que às vezes alguns que querem, tipo, viajar e não pode ir, tem que estar aqui 3 vezes por semana. (Profissional Geovana)

O tempo de 4 horas, que são poucos que fazem 3 horas, né? E 3 vezes por semana, inclusive a gente tem um paciente que faz 4. (Profissional Ulisses)

Estar aqui essas 4 horas, preso, aqui. Sou acostumado a estar fazendo as coisas, então ficar parado aqui é difícil. (Paciente Carlos)

Como mostra o Quadro 3, as mudanças acarretadas na vida dos pacientes devido ao adoecimento e as exigências do seu tratamento implicaram em dificuldades para manter seus trabalhos, ainda que muitos já estivessem aposentados. Os entrevistados relataram até mesmo dificuldades para um maior envolvimento em atividades domésticas, com as quais estavam habituados e os faziam se sentir úteis e mais independentes, e em atividade de lazer e maior convívio e participação social. Como dito por dois familiares: “*não poder mais fazer tudo que sempre fez*” (Bernardo, familiar de Antonio) e “*a perda de autonomia, ela quer fazer, mas não consegue*” (Debora, familiares de Carlos). Essas mudanças comprometeram os níveis de independência e de autonomia dos pacientes, além de impactarem as finanças da família.

Quadro 3 - Mudanças nos níveis de atividades dos pacientes devido ao diagnóstico e tratamento da DRC.

Aspectos Envolvidos	Falas ilustrativas
Término ou redução das atividades laborais	Agora depois de tanto tempo eu já não trabalho mais. No começo eu trabalhava tranquilamente, inclusive em outras cidades, nos dias que eu não vinha na hemodiálise. Mas, depois de um tempo, tive que parar de trabalhar. Aí, sem trabalhar a vida muda bastante. (Paciente Carlos) Mudou um pouco porque eu não pretendia ficar sem trabalhar. Mesmo aposentado eu trabalhava e tinha como prover mais coisas. Não é uma reclamação, mas hoje é mais despesa e menos dinheiro e eu não pretendia parar de trabalhar. (Paciente Eduardo) Vamos dizer que eu tinha uma vida e tô vivendo outra. Vamos dizer que até novembro de 2021 eu caminhava, eu trabalhava, eu já estava aposentado, mas eu continuava trabalhando. (Paciente Eduardo) Ele [paciente] vai precisar se deslocar, ele vai precisar parar de trabalhar em alguns casos, vai precisar depender de algumas pessoas para fazer acompanhamento. (Profissional Uly)
Redução do envolvimento em atividades domésticas	Eu trabalhava em casa, mas trabalhava. Fazia de um tudo. Não dependia de ninguém pra nada. Eu podia escolher o dia pra fazer cada coisa da casa, cozinhava de um tudo, não tinha problema ficar perto de fogão e não sentia dor nenhuma. (Paciente Gabriela) Mudou bastante, eu era muito ativa. O trabalho de casa hoje não faço mais. (Paciente Gabriela) Hoje eu não consigo fazer quase nada em casa. (Paciente Iza)
Redução da participação em atividades e eventos sociais	Vida social mudou um pouco, as vezes festinha, eu já evito de ir (Paciente Carlos) Não poder fazer mais tudo que fazia. Aí fica retraído para receber as pessoas, mas não deixou de querer receber. (Bernardo, filho do paciente Antonio) Hoje eu quase não saio. (Paciente Iza) Ele era muito ativo. As pessoas vão até ele, mas pouco e ele até reclama, ele sente e de vez em quando ainda chora, porque aqui a casa vivia sempre cheia, e agora é pouca gente. (Bernardo, familiar do Antonio)

Fonte: dados da pesquisa (set.-out. 2024)

Falas dos pacientes entrevistados, como “*tive que parar*”, “*eu não pretendia parar*” “[antes] *eu podia escolher*” traduzem o peso da impossibilidade da escolha sobre seguir suas atividades laborais, com isso, a perda da condição de independência e a instalação da falta de autonomia. Essas impossibilidades que muitos pacientes hemodialisados vivem em dar seguimento à vida laboral gera o sentimento de incapacidade, sobretudo quando passa a ser necessário depender da aposentadoria por invalidez, de auxílio-doença ou da ajuda de terceiros (Silva et al., 2020). Essa nova realidade pode afetar, inclusive, as relações familiares,

causando, no paciente, medo da perda do amor, da admiração ou da aprovação da família (Botega, 2017).

As atividades laborais se destacam ainda como oportunizadoras de independência e esse significado aparece de forma recorrente no discurso dos entrevistados. A ideia central de independência foi a de ser capaz de manter financeiramente a família e/ou de não precisar que ninguém assumisse as responsabilidades que eles encaravam como suas mesmo diante da debilidade física.

De acordo com Cruz et al. (2016), o trabalho está intimamente relacionado com a satisfação das necessidades humanas, assim como com a garantia de sobrevivência. Há também uma associação do trabalho à perspectiva de conquista, independência e autonomia. Sentir-se útil está relacionado com o entendimento de prover algo, contribuindo com a família e a sociedade. Assim, a relação entre a saúde e o trabalho torna-se uma fonte de preocupação, considerando que as atividades laborais estão atreladas às condições físicas, psíquicas e sociais, por vezes comprometidas em pacientes hemodialisados, contribuindo, assim, para o desenvolvimento de sofrimento psíquico (Frota; Borges, 2013).

O trabalho não está atrelado apenas à subsistência, mas também ao consumismo, denotando submissão a uma força externa maior, que alienou o querer e o desejar individual e definiu uma forma específica de convívio social (Bauman, 2008). No cenário atual, marcado pelo “capitalismo selvagem”, que coloca exigência de altíssima produção, o afastamento de funções laborais se apresenta como mais um fator complicador até mesmo para pacientes hemodialisados já aposentados, conforme relato de um paciente, bastante sensibilizado ao responder sobre o tema.

Mudou um pouco [projetos de vida] porque eu não pretendia ficar sem trabalhar. Mesmo aposentado eu trabalhava e tinha como prover mais coisas. Não é uma reclamação, mas hoje é mais despesa e menos dinheiro e eu não pretendia parar de trabalhar. (Paciente Eduardo)

Esse cenário de inúmeras perdas de gratificações e comprometimento do sentido de utilidade e da sensação de pertencimento social evidenciaram afetar o estado emocional dos pacientes, gerando mudanças no humor, com expressões de desânimo e tristeza.

Ela é muito triste, a tristeza que ela tem. A vontade que ela tem de fazer as coisas, ela é muito triste, ela não é mais alegre (Jorge, familiar da Iza)

A vida dela é isso aqui, mas lá no começo foi muito difícil. Minha mãe era ativa, hoje ela não consegue fazer nada, às vezes consegue descascar uma batata, às vezes não. Ela quer ajudar, eu sinto no olhar dela. (Helena, familiar de Gabriela)

Uma parte, eu não esperava por isso. A gente nunca espera, né. (...) Então não é fácil não. Tem dia que a gente tem que ter muita fé em Deus, senão desanima mesmo. (Paciente Antonio)

A amizade [da equipe] eu quero, o resto pra mim já acabou. E elas dizem: o senhor joga pedra pra todo lado. Então essa parte é boa, a outra parte é sofrimento. (Paciente Antonio)

Efeitos do tratamento na autoimagem e impactos na autoestima

Observou-se o desconforto de alguns pacientes em relação ao corpo em decorrência do cateter ou da fístula, que, conforme Carneiro et al. (2018), são traduzidos como anunciadoras da doença. O tratamento de hemodiálise comumente interfere na autoestima dos pacientes devido a fácil percepção do cateter ou da fístula em seus corpos. O cateter também exige cuidados rígidos e cotidianos, já que não pode ser molhado em virtude do risco de infecções. Ademais, é necessário cuidar de determinados movimentos corporais, pois o cateter pode ser deslocado. Tudo isso tende a gerar ansiedade, preocupação e riscos que podem comprometer o engajamento no tratamento.

As pessoas estranham a gente com cateter, com fístula, porque essas coisas mostram que a gente tá doente e o pessoal lá na minha cidade se assusta. Eu nunca fiquei doente de nada. Agora, venho aqui três vezes por semana, já tive que trocar cateter várias vezes, porque não tenho mais como ter fístula, aí todo mundo vê quando está no pescoço e acaba que preciso de ajuda para tomar banho, porque não pode molhar o cateter de jeito nenhum. (Paciente Antonio)

Fazer com que eles realmente sigam o tratamento. Muitos não aceitam, em um primeiro momento, muitos se isolam da vida social também por causa da imagem, o uso de cateter, às vezes a fístula também desenvolve a tal ponto que fica feio. (Profissional Gisele)

As mudanças na aparência física e outros prejuízos associados ao tratamento podem comprometer o estado emocional e levar a uma maior dificuldade do paciente para aceitar o adoecimento e se engajar em seu tratamento, como apontam os relatos a seguir.

As limitações impostas pelo tratamento, seja física, seja o estereótipo, num todo, ser paciente renal, [vejo] o quanto isso é difícil pra eles. (Profissional Quesia)

Muitos não aceitam, em um primeiro momento, muitos se isolam da vida social também por causa da imagem, o uso do cateter, às vezes a fístula também desenvolve a tal ponto que fica feio. (Profissional Gilberto)

O uso do catéter (acesso vascular temporário) para hemodiálise, em locais visíveis, como veias jugulares, deixa os pacientes constrangidos com a exposição, o que, de alguma

forma, significa anúncio ou denúncia da doença. Acontece também com a FAV, que é o outro tipo de acesso para hemodiálise, quando ficam dilatadas, trazendo desconforto, vergonha e incômodo para o paciente (Martins et al.; 2017).

Dificuldades socioeconômicas

As dificuldades socioeconômicas representam outro conjunto de fatores que, segundo relatos dos entrevistados, costumam afetar a adesão e o engajamento aos tratamentos, criando barreiras que vão desde a impossibilidade de adquirir medicamentos e consumir certos alimentos até a falta de acesso à informação e serviços de qualidade. Sabe-se que um tratamento médico em geral requer custos com medicamentos, alimentação, transporte e acompanhamento regular por profissionais da saúde. Ademais, devido às exigências do tratamento é comum a pessoa não ter uma atividade remunerada. A verbalização da profissional Olivia, conforme transcrita abaixo, possibilita verificar um entrelaçamento de situações dificultadoras na adesão e no engajamento: Demanda de suplementação nutricional, que envolve o fator econômico e o fator sistema de saúde, estão ligados com a impossibilidade de atuação profissional, ocupando uma posição de maior dependência da família e do sistema e, conseqüentemente, maior vulnerabilidade para manifestações psicopatológicas.

E o segundo ponto é que, muitas vezes, o paciente vai precisar de algumas suplementações que, muitas vezes, como eu falei, a doença renal vai envolver a questão social, psicológica e também econômica. Ele vai precisar se deslocar, ele vai precisar parar de trabalhar em alguns casos, vai precisar depender de algumas pessoas para fazer acompanhamento e, muitas vezes, ele vai precisar pagar por isso e, muitas vezes, a alimentação ele vai deixando por último. (Profissional Uly)

(...) acho que tem muito um aspecto social que limita muito também, eu acho que até pra eles é difícil tratar, a gente sabe que fazer dieta é muito caro também, então a gente conhece as limitações.” (Profissional Nilton)

Eu acho que baixo nível socioeconômico... Eu acho que a água é uma questão que impacta bastante, mas acho que o nível socioeconômico deles é algo que atrapalha mais do que seguir a recomendação ou não. (Profissional Natalia)

Vale ressaltar a necessidade de atenção em relação ao perfil de pacientes (condições socioeconômicas) e da clínica de hemodiálise (pública ou privada). A clínica onde se realizou a pesquisa, embora esteja localizada em uma instituição privada, tem como seu principal cliente os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e vários destes sofrem interferências de dificuldades socioeconômicas.

Impacto dos desfechos clínicos negativos de outros pacientes

Dois dos profissionais entrevistados observaram que as experiências negativas de outros usuários podem ter um impacto emocional importante sobre o paciente, considerando a perda de vínculos construídos durante o tratamento e também uma maior consciência que é despertada para os próprios riscos de agravamento da doença.

A fase que o paciente se encontra ele busca as experiências de outras pessoas e, muitas vezes, a experiência ruim de outra pessoa deprime ele nesse momento e faz ele pensar, não vai dar certo, alguém teve um desfecho negativo, eu vou ter também o mesmo caminho, então isso muitas vezes faz com que o paciente desanime. (Profissional Olivia)

Uma das situações que mais complica em diálise é que eles acabam se tornando uma família, entendeu? Então você vai vendo o companheiro do lado fazendo uma evolução da doença e você vai imaginar o que? Quando vai ser o mesmo? Será que pode acontecer? Então é algo que infelizmente a gente não tem o que fazer. (Profissional Ulisses)

De modo geral, as clínicas de hemodiálise apresentam uma organização de estrutura física com várias máquinas e poltronas, além de todos os outros recursos necessários para a realização das sessões de forma coletiva, ou seja, vários pacientes realizam o tratamento em uma mesma sala, de modo que essa proximidade física e os encontros periódicos podem favorecer a construção de vínculos entre eles e um maior conhecimento acerca das condições de saúde uns do outro. Ao mesmo tempo, essa proximidade e convivência também podem acarretar sofrimento diante do sofrimento observado em seus pares.

Dificuldades operacionais que afetam a qualidade do cuidado

Os aspectos operacionais na área da saúde ganham relevância quando consideramos que podem impactar diretamente a qualidade do cuidado oferecido aos usuários. Em relação à adesão e ao engajamento do paciente, é válido pensar, conforme o relato dos participantes, que se o serviço não tiver as condições apropriadas pode afetar a comunicação durante os atendimentos devido, por exemplo, ao tempo insuficiente e a sobrecarga de tarefas, bem como pode influenciar o processo da hemodiálise por questões relacionadas à falta de conforto e de dificuldades de acesso. Chama a atenção o fato de dificuldades operacionais que afetam a qualidade do cuidado estar presente através do olhar tanto do paciente e da família assim como da equipe multiprofissional, conforme respostas dos participantes transcritas abaixo:

O maior desafio é o pouco tempo. O tempo de consulta não ajuda e, por isso, eu acho muito importante sempre ter a multiprofissionalidade. (Profissional Olivia)

(...) pra mim a pior coisa que tem é ficar 4 horas sentado ali naquela cadeira que nem fica sentado e nem fica deitado, fica tudo envergado, queria estar sentado normal, mas a gente fica ali encolhido e cansa, pra gente que já tem uma idade, sente muito. (Paciente Antonio)

(...) e também o fato do transporte. É muito angustiante. São 5 pessoas e elas vêm no mesmo transporte e tem que ficar esperando. Aí se uma pessoa precisar trocar cateter ou passa mal, todos esperam. E o carro nunca é exclusivo para eles. (Profissional Uly)

Eu pedi a secretaria um carro pra facilitar, eu espero muito. Mas eu já reclamei. A assistente social falou pra mim que eu não posso ficar muito tempo esperando o carro depois da hemodiálise. (Paciente Gabriela)

O cansaço da distância. Quando a gente vem, sai de casa às 7 horas da manhã e só chega em casa às 17 horas. (João, familiar do Isa)

Embora os fatores de interferência na adesão ao tratamento, segundo a OMS (2003), já tenham sido apresentados no trabalho, aqui retomamos o fator relacionado ao sistema de saúde corroborando as falas dos entrevistados. Para pacientes em tratamento de hemodiálise, é usual que o transporte do município esteja agendado para buscar e levar o paciente em sua residência todos os dias de sessões, mas, geralmente, a busca e o retorno implicam em saídas muito antecipadas e em longo período de espera pós-sessão. Pensando em horas, um paciente que faz quatro horas de hemodiálise e usa o transporte municipal, comumente fica fora de casa por 8 horas diárias.

5.2.2 Eixo Temático 2 - Reações dos profissionais frente às dificuldades de engajamento e de adesão aos tratamentos

Neste eixo temático, foi possível verificar os modos como os membros da equipe multiprofissional percebem, reagem e interpretam as evidências de não adesão e não engajamento dos pacientes no tratamento. Das falas dos participantes emergiram as seguintes categorias: Reações emocionais dos profissionais frente a problemas de adesão e engajamento; Impotência e comoção diante da situação clínica do paciente; Esforços para vencer a resistência do paciente; Comunicação ou busca de ajuda junto a outros profissionais.

Reações emocionais dos profissionais frente a problemas de adesão e engajamento

Embora defenda-se que a falta de engajamento precisa ser abordada como um problema complexo e multifacetado a ser compreendido, os pacientes não aderentes ainda costumam ser vistos como negligentes, resistentes, difíceis e não colaboradores, o que tende a despertar nos profissionais sentimento de impotência, frustração, raiva e tristeza (Almeida et al., 2019; Vignoto; Freitas; Schumacher, 2020). Assim, observou-se, nas respostas dos profissionais, a presença de sentimentos e emoções despertados pela constatação de comportamentos não aderentes, baixa receptividade ou pouco engajamento dos pacientes, tais como frustração, insatisfação, culpa e irritação.

Eu fico um pouquinho frustrada pessoalmente. Fico triste, carrego para casa com uma mochila imensa, me culpo, porque eu acho que não é um problema deles, eu acho que essa resistência toda... é medo! Mas eu não consigo fazer por eles, é uma coisa de ficar ali insistentemente até a pessoa deixar um pouquinho. (Profissional Natalia)

Eu já lidei muito mal com isso. Eu vejo que os novos, lidam mal... eu costumo querer encurtar esse pedaço que eu já vivi também. Mas uma coisa que eu falo muito, eu tenho muito aluno, tenho os residentes, tenho os outros médicos também... Eu falo pra gente tentar não levar as coisas para o pessoal, porque muitas vezes a gente fica bravo, mas às vezes as coisas eles (pacientes) não concordaram, discordaram do profissional, ou por exemplo, agora a gente tá dando o exemplo do paciente, você orientou, fez tudo certo, mas às vezes a gente leva para o nosso pessoal também. É lógico que a gente não deve desistir do doente, mas se a gente não se blindar a partir de um determinado momento, eu acho que a gente fica doente, entendeu? Então, eu penso que aí a gente também tem que aprender a deixar o paciente no momento dele. É porque antes, se o paciente não aderiria, às vezes eu brigava mais, entrava numa rusga... onde às vezes eu sei que se eu fizer isso ao invés de ganhar o paciente, eu vou perder o paciente. E aí faz mal para os dois e você olhar pro lado do doente, você acabou de quebrar a relação médico-paciente. O que já tava ruim, fica pior. O que ele não te obedecia, agora ele não te obedece e ainda não gosta de você. Mas esse limiar é muito tênue, né? Entre poder ser mais enfático e ele compreender, até a linha que passa pra lá que ele compreende, mas não quer fazer, e daqui a pouco isso virar um atrito, isso daí é tudo muito próximo. (Profissional Nilton)

No tratamento de hemodiálise, a equipe multiprofissional atua sempre junto dos mesmos pacientes na clínica de diálise que frequentam, em geral, durante vários anos consecutivos. Uma ambiguidade de sentimentos emerge, nos membros da equipe multiprofissional a partir da criação de vínculo afetivo com os pacientes e seus familiares. Se, por um lado, pode haver um desgaste advindo da convivência social em situações de fragilidade física e emocional, por outro o atendimento longitudinal possibilita conhecer melhor as histórias de vida e características pessoais das pessoas envolvidas. Nesse cenário, vínculos são formados e mantidos e podem surgir manifestações de afeto e cumplicidade (Ferraz et al., 2017) Com isso, as reações diante das dificuldades de engajamento dos

pacientes podem ser atravessadas por respostas que revelam a subjetividade tão silenciada dos profissionais, permeadas por preocupação, frustração ou compaixão.

Eu me sinto péssima, meu marido fala que vou infartar com 49 anos e vou mesmo. Fala que vou morrer antes dos pacientes porque fico preocupada. Vou também!! Eu me sinto triste porque eu vim para cá muito com a ideia de tentar ser diferente, porque eu acho que já é uma condição muito dura, muito difícil. Eu sempre tento trazer pra eles uma visão positiva disso. Aí eu pergunto pra eles assim: “Pensa qual o órgão vital que você tem possibilidade de substituir, mesmo que parcialmente a função? Ir para casa, viver com sua família, voltar aqui, ficar 4 horas na clínica, 3 vezes por semana...” Não tem outro órgão e você pode vir aqui na clínica, ir para sua casa, não precisar ficar internado para fazer hemodiálise, tem uma vaga ambulatorial... Então assim, eu sempre tentei ser positiva para eles, então me sinto muito mal quando a pessoa não quer, parece que ela não está dando uma chance para ela mesma.” (Profissional Natalia)

Sentimento de tristeza, por já estar aqui a bastante tempo, a gente já viu vários casos e a gente sabe exatamente aonde vai chegar. Então mesmo que ainda não tenha acontecido, a gente sabe aonde vai levar. Às vezes, você já conversou com o paciente, já conversou com a família e nada funciona. Aí é um sentimento de tristeza. (Profissional Ugo)

Péssima, eu tive um paciente aqui assim. Que mora sozinho em [...] e ele ficou um mês sem vir. A família não sabia responder sobre ele. Eu liguei para a Unidade Básica de Saúde de lá. Aí lá começaram a falar sobre o quanto ele é difícil, mas eu falei que preciso de ajuda... a família não pode ajudar... e eu sei que ele já deve estar até sem autonomia. Ou seja, é difícil. (Profissional Barbara)

A equipe de saúde pode ter dificuldade em compreender a não adesão, vendo-a como um problema. É crucial que a equipe compreenda a subjetividade e as razões do paciente para que a negação ao tratamento seja vista não como desobediência, mas como uma expressão de suas necessidades e escolhas, ainda que diferentes daquelas que o profissional entende serem melhores para um bom resultado clínico.

Conforme Duarte e Hartmann (2018), a dificuldade de adesão ao tratamento pelo paciente costuma ser vista como um desafio pela equipe de saúde, mesmo que isso seja resposta ao impacto negativo do tratamento, como dores e desconforto físico. Compreende-se que essas dificuldades possam ser explicadas a partir dos fundamentos da atuação profissional em saúde que engloba cuidados ao próximo e salvar vidas, além de uma tentativa de proteção do contexto atual de judicialização da saúde.

Impotência e comoção diante da situação clínica do paciente

Os desafios da atuação profissional com pacientes hemodialisados incluem lidar com a própria impotência diante não apenas de dificuldades práticas relacionadas aos

comportamentos dos pacientes, mas ainda de lidar com os próprios sentimentos de impotência, tristeza e autocobrança ao presenciarem cotidianamente as dores dos pacientes.

Você se sente assim, por mais que você ajude, não é o suficiente... como é que fala a palavra? Impotente? Impotente. Às vezes vou até embora e fico com aquilo na cabeça, pensando que podia ter feito melhor por ele, mas não fiz. Tem vez que você vai pra casa assim,entendeu?”(Profissional Geovana)

Olha eu vou te falar um negócio... Cara, eu adoro o que eu faço, por isso que eu já estou esse tempo aí. Eu não gosto de ver meus pacientes, meus pacientes não, meus amigos passando pela situação que eles passam às vezes não. Quando a gente vê um chegando em um edema agudo a gente fica muito triste. Então, a gente tenta fazer o melhor possível, a gente tenta conversar, mas pra gente é muito difícil. Acho que talvez a diálise é um setor que a gente se liga muito ao paciente, o paciente é muito complicado. Talvez parecido com a gente deve ser a onco. (Profissional Ulisses)

Eu acho que o mais desafiador pra gente é a dor dele, o tratamento em si, cada catéter que troca, ele entra em desespero, ele quer parar, a gente chega junto, e ele fala não quero mais, mas não tem como escolher. Então o mais desafiador pra mim, é esse processo principalmente no início do tratamento. Eu acho que o maior desafio nosso é ter que dizer pra ele: a gente precisa cuidar, falar que vai melhorar... a gente sabe que não vai. Eu aprendi com um médico que a gente não pode falar o que não pode cumprir, mas enquanto equipe a gente quer dar uma palavra incentivadora, mas isso me deixa desolada, A gente que tá lá dentro e vê cada cateter, cada infecção, cada dor. (Profissional Barbara)

O maior desafio é ver o tempo passando e ver as pessoas que a gente se envolve com ela, eu procuro não ter tanto envolvimento, mas às vezes não dá. A gente cria um vínculo muito grande com eles. E aí quando a gente vê que tá partindo, quando a gente vê que não tem jeito a gente sofre junto.” (Profissional Uly)

Nessa mesma direção, alguns participantes declararam o desconforto sentido diante da necessidade de comunicar notícias difíceis, sobretudo em anunciar prognósticos reservados e óbitos

Não é que eu não gostaria, tem momentos difíceis. Acho que ninguém gosta, né? É muito difícil você falar com alguém que está diante da morte. Eu não gosto. (Profissional Natasha)

Pouco tempo atrás a gente estava com um paciente, ele estava com dificuldade de acesso, ele desceu pra internar e falou assim: “Eu não vou ter mais alta né?” Mal, muito mal. Ainda mais que é aquilo que te falei, a gente acaba se tornando uma família. Demais, porque você está aqui sempre e são anos e anos. Então pensei assim “não vou responder não”, mas sabia que não ia voltar. (Profissional Ulisses)

A formação dos profissionais da saúde, mais especificamente a formação médica, defende a primazia do método científico e, assim, nem sempre a compreensão e respeito a subjetividade são entendidos como parte do seu trabalho. Os médicos, assim como profissionais de outras áreas da saúde, são por vezes ensinados a desconsiderar ou a não priorizar a subjetividade em nome do esforço para manter a objetividade. É o encapsulamento da subjetividade que vai sendo ensinado e cobrado aos acadêmicos de medicina. Fica a

pergunta de Simonetti (2018): o que fazer com a subjetividade após a formatura e o início do atendimento de pacientes, com os holofotes voltados para a qualidade técnica do atendimento, mas também para o cuidado humano dispensado aos pacientes?

E possível que, nesta pesquisa, a exposição dos sentimentos e frustrações dos profissionais tenha ocorrido devido estarem diante de uma pesquisadora que é “especialista da subjetividade”, sentindo-se, portanto, autorizados a falar sobre o que a objetividade científica tantas vezes tenta mascarar ou esconder.

Destoando das falas dos entrevistados acima, o profissional Nilton disse se sentir confortado pelo entendimento de ter feito todo o possível quando se deparava com casos de pacientes não aderentes ou que vinham a óbito, amparado em sua espiritualidade e sensação de dever cumprido.

Eu já me senti pior, eu ficava... Mas assim, quando a gente faz o nosso melhor, e o resultado é o paciente falecer, mas você conseguiu fazer o que era correto, o que o paciente precisava... Igual a mocinha que infelizmente faleceu no último final de semana, era uma paciente meio rebelde, que a gente brigava, mas a gente gostava dela, aí quando a gente vai para a história dela, a história dela em casa é muito sofrida, aí a gente começa a compreender outras questões também. Aí ela veio a falecer, mas, por exemplo, era uma falência de acesso também, mas que a gente conseguiu levar ela a [...], fez uma angioplastia, que isso só se faz lá, eu fico mais, digamos assim, confortável do ponto de vista que nós fizemos de tudo e nós fizemos nosso melhor mas o desfecho foi ruim. Aí a gente consegue pôr a cabeça no travesseiro tranquilo. E assim, coisas que vão acontecendo com a gente também na nossa vida. Então hoje, depois de 15 anos, quase 20 anos de formado, eu tenho um lado espiritual muito melhor, né?(Profissional Nilton)

Esforços para lidar com a resistência do paciente

Em busca de estratégias para lidar e superar a resistência dos pacientes à adesão e engajamento dos pacientes, foi possível perceber diferentes reações dos profissionais da equipe multiprofissional. Conforme suas falas, algumas destas ações eram direcionadas para tentativas de resolver ou amenizar os comportamentos de resistência dos pacientes mediante o reforço de orientações e esclarecimentos, por vezes de forma insistente. Aqui, a repetição foi a estratégia que emergiu como solução, estando os profissionais no lugar ativo do processo de comunicação e os pacientes como ouvintes das recomendações. Entretanto, o profissional Ugo ressaltou também a importância de uma escuta empática e acolhedora nesse processo.

Batendo na mesma tecla, falando as mesmas coisas, trazendo as informações de forma pra ele aderir o tratamento, sempre com a ajuda da psicologia. Às vezes, a gente mostra alguns exemplos para que ele entenda como é importante. (Profissional Gilberto)

Tem alguns que ficam resistentes, a gente vai conversando, tentando, não têm outra saída. Quando vai abrir uma fístula, eles ficam um pouco resistentes, eles acham que acabou... aí quando vem com o cateter não vai dar certo, aí a gente vai conversando... (Profissional Uly)

Melhor ir devagar com ele, ele está assustado, ele precisa ser entendido, afinal não é uma coisa fácil. A gente não passou, a gente não sabe. Se colocar um pouquinho no lugar dele, ir devagar, ele tem todo tempo do mundo pra ir entendendo, às vezes já não tem uma estrutura familiar boa, um psicológico bom. (Profissional Ugo)

Vale ressaltar que é bastante comum na formação dos profissionais de saúde um entendimento de que o profissional precisa assumir um lugar ativo em relação às perguntas feitas tanto por pacientes quanto por familiares, o que de alguma forma justificativa a tentativa de repetir os esclarecimentos diversas vezes e não conseguir perceber que a disponibilidade para escutar os pacientes é muito valiosa. (Medeiros; Almeida; Ribeiro, 2017).

Apesar dos desafios envolvidos, profissionais ressaltaram a importância de investigar e compreender os motivos da não adesão, bem como de respeitar a vontade e a decisão do paciente, qualquer que sejam elas, desde que este esteja devidamente esclarecido e consciente dos resultados de suas ações. Um dos princípios da bioética destaca, justamente, a necessidade de incentivar ou preservar a autonomia dos pacientes. O princípio da autonomia, também conhecido como princípio do respeito às pessoas, exige que elas se autogovernem, quer na sua escolha, quer nos seus atos. Além disso, reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida (Medeiros; Almeida; Ribeiro, 2017).

Primeiro a gente precisa entender porque ele está resistente. O que aconteceu? Porque ele não quer? Ele não quer comer. Porque não quer comer? Em algum momento ele vai explodir. Tem alguma coisa acontecendo. É uma questão emocional. É preciso entender o porquê da resistência. Existem várias razões para a resistência: ah, porque eu não tenho dinheiro para vir 3 vezes por semana. (Profissional Olívia)

Todos nós temos poder de escolha, então a partir do momento que a gente dá todas as informações, que a gente dá todo suporte. Eu vou fazer o que posso fazer, mas preciso respeitar a decisão do paciente. (Profissional Olívia)

Comunicação ou busca de ajuda junto a outros profissionais

Como último recurso para lidar com pacientes que mostram problemas de adesão ou não apresentam o engajamento esperado, um dos entrevistados afirmou adotar a medida de comunicação do caso em prontuário.

Às vezes chega um ponto que a gente tem que pensar no lado legal, chamar a família e escrever em prontuário que você já orientou e que, mesmo assim, está sendo refratário. Quando você já conversou com o paciente, já conversou com a família e aí sabe que realmente vai ter um risco de morte associado, você tem que se resguardar juridicamente, escrever o prontuário. (Profissional Natasha)

Outros profissionais disseram que, nessas ocasiões, preferiam buscar o suporte de outros profissionais, em especial da psicologia, acreditando que esse especialista teria mais habilidades para compreender a situação e obter a colaboração do paciente.

Complicado, difícil, antes eu ficava mais conversando... até converso ainda, mas agora quando acontece eu sempre aciono a psicologia porque eu acolho, mas eu acho que eu estava abraçando muito o mundo de todas as áreas, e aí eu tenho minha vida lá fora, outras coisas para pensar. Eu não me envolvo tanto, eu peço ajuda. (Profissional Gisele)

Ah, é difícil. Eles tem que questionar todo mundo, porque é complicado. Ele não vai aceitar nada do que você fala, não aceita. Aí você tem que chamar assistência social, psicólogo tudo que tem direito tem que chamar. (Profissional Geovana)

A psicologia tem uma forma melhor de abordar esse paciente do que a gente, né? Chegar ao ponto que a gente não tem esse conhecimento e auxilia mais o paciente ainda na adesão (Profissional Gilberto)

As falas de que preferem buscar outro profissional para ajudar, sendo este muitas vezes o psicólogo, corrobora com o encapsulamento da subjetividade na formação dos profissionais de saúde e, nestes momentos, só trazem prejuízo por não conseguirem conversar sobre questões que podem e merecem ser abordadas por todos os integrantes da equipe de saúde.

5.2.3 Eixo Temático 3 - Facilitadores da adesão e do engajamento no tratamento

Esse eixo temático agrupa seis categorias relativas aos fatores de diversas ordens que facilitam a adesão e o engajamento ao tratamento hemodialítico, tanto pela perspectiva dos pacientes e familiares quanto pela perspectiva dos profissionais da equipe multiprofissional. São elas: Acolhimento, vínculo e apoio a equipe; Apoio da família no processo de cuidado; Aceitação e motivação do paciente para o tratamento; Trabalho conjunto paciente-família-

equipe; Comunicação qualificada dos profissionais; Expectativas do paciente pelo transplante renal

Acolhimento, vínculo e apoio da equipe

Bom entrosamento, parceria, bom humor e acolhimento são aspectos das relações interpessoais que, segundo os participantes, contribuem satisfatoriamente para uma boa adesão e engajamento do paciente, com consequente sucesso terapêutico. Nesse sentido, entende-se que os profissionais que trabalham com foco no sujeito integral e respaldo na perspectiva da humanização em saúde, buscam proporcionar acolhimento e conforto no cotidiano do tratamento hemodialítico, estabelecendo um relacionamento facilitador e eficiente com base na tríade paciente-família-equipe (Gomes et al., 2023). Os fragmentos abaixo exemplificam a importância de um apoio qualificado da equipe multiprofissional, ancorado na construção de vínculos e no conhecimento dos pacientes para além das demandas físicas. Vale destacar que a satisfação com toda ajuda e cuidado da equipe multiprofissional, foi notada também na expressão facial dos pacientes e familiares durante a realização das entrevistas.

A equipe ajuda muito. Porque ele passou a gostar deles, a gostar de vir aqui na clínica. (Bernardo, filho do paciente Antonio)

O apoio da equipe ajuda muito. Aqui eles são muito bons. As pessoas daqui, pelo acolhimento, nós temos esse acolhimento, tanto os pacientes quanto os familiares, nós temos esse acolhimento, tanto os pacientes quanto os familiares. Aqui tem cuidado, carinho, abraço, sorriso. Aqui se tornou a família dela e tem família que nem acolhe. E aqui ela é acolhida. Ela tem uma dor, aí vem alguém e fala vou trocar o medicamento da senhora. Aí na outra semana: melhorou Dona Gabriela? Não está jogada aqui não, não esqueceram dela. Aí ela fala pra doutora “só de ver o sorriso da senhora eu já melhoro”. Tem acolhimento. (Helena, filha da paciente Gabriela)

Eu acho que tenho um bom relacionamento com a equipe. Aqui é um tipo de diálise diferente, porque a gente não é uma diálise tão grande, é uma diálise menor, e isso ajuda. A gente conhece cada um pelo nome e sobrenome, geralmente pelos problemas que cada um tem, a gente sabe até dos problemas desses pacientes, de casa também. Enfim, isso acho que ajuda a gente a cuidar bem desses pacientes, né? É igual família mesmo que eu brinco que a gente briga... (Profissional Nilton)

Eu acho que é a alegria da gente, o acolhimento, o nosso acolhimento. Tem paciente que fala: “As vezes eu prefiro estar aqui do que estar em casa. Eu acho que é a alegria da gente, passa pra ele. (Profissional Geovana)

Se a equipe acolher esse paciente, o tratamento vai. Se a gente não conseguir fazer essa parte, o paciente fica com receio de vir na clínica, não aceita um determinado profissional, já não quer vir... então a equipe estando em prol desse paciente é o mais importante. (Profissional Gilberto)

Acho que quando eles têm a nossa presença, a equipe querendo cuidar, que escuta a realidade dele e quando tem suporte. A gente pensa que paciente crônico é só aqui, mas não é. (Profissional Barbara)

O modo como o tratamento de hemodiálise acontece, três vezes por semana e por quatro horas em cada sessão, promove uma aproximação entre pacientes e equipe, em especial com a equipe de enfermagem, que fica por muito tempo em contato com o paciente, em todas as sessões. Desse modo, as interações diárias entre pacientes e profissionais no contexto da hemodiálise podem ser a base para a construção de uma relação marcada pela confiança, e, conseqüentemente, ser produtora de segurança (Santos, 2017). Nessa convivência, o paciente ocupa o lugar de pólo vulnerável da relação e caberá aos profissionais (membros da equipe de saúde recepcionistas, auxiliares de limpeza) fortalecer o elo através de ações que demonstrem interesse, aproximação e segurança. (Teles et al., 2022).

Nessa perspectiva, o estabelecimento de relações interpessoais respaldadas em sentimentos de confiança, nas unidades de hemodiálise, está intimamente ligado a qualidade assistencial, pois, dessa forma, o profissional consegue entender as particularidades dos pacientes e atendê-lo em suas necessidades e demandas, contribuindo para uma boa adesão e engajamento ao tratamento (Gomes et al., 2023).

Em linhas gerais, defende-se que o paciente em tratamento hemodialítico necessita não somente de cuidados especializados em saúde que uma equipe multiprofissional pode proporcionar, mas se beneficiam igualmente quando esse trabalho é desempenhado de modo humanizado, o que implica em atenção qualificada e respeito ao ritmo, características e interesses dos pacientes (Rodrigues et al., 2022)

A humanização em saúde pode ser entendida como processo, filosofia e modo de prestar assistência. É a tradução de uma forma de compreender e cuidar dos usuários em momento de vulnerabilidade. Envolve ainda lidar com as diferenças entre os atores presentes nos processos de gestão e de cuidado. As mudanças nessa direção são construídas de forma coletiva e compartilhada, produzindo novos modos de cuidar que leve em consideração cada paciente/família (Brasil, 2004; Martins; Luzio, 2017)

Apoio da família no processo de cuidado

A importância da presença, acolhimento e suporte dos membros da família (expandida e não somente nuclear) apareceu de modo marcante nos relatos de todos os atores envolvidos na pesquisa, sendo esses elementos percebidos como fundamentais para o alcance de uma boa

adesão e engajamento do paciente renal crônico no tratamento hemodialítico, conforme as respostas transcritas abaixo.

Ter uma família presente, ter um cuidador que o ajude. Quem tem um acompanhante que é presente, que é orientado, que sabe as peculiaridades do paciente com doença renal, eu acho que esses pacientes vão longe. Agora, quem não tem acompanhante é muito difícil. Quando o acompanhante não consegue ter esse manejo, sabe? (Profissional Natalia)

Eu acho ótimo quando tem uma mulher brava, uma esposa brava, que faz o homem comer o que está mandando, porque você conversou, explicou pra ela, mas nem sempre todo mundo tem uma pessoa dessa em casa, que você vai pegar ela e ela que vai resolver. (Profissional Natasha)

Eu colocaria em primeiro lugar a esposa que eu tenho, irmão, cunhados que têm cuidado de mim, me trazem aqui. A esposa é o cuidado diário, porque eu acompanhei muito isso com essa dificuldade renal e muitas vezes sem apoio da família. Eu tenho uma esposa que desde o dia que eu descobri que estava com uma dificuldade renal tem cuidado de mim de uma maneira especial. (Paciente Eduardo)

A gente conversa bastante, eu vou explicando. Eu entendo ela que quer fazer as coisas mas não pode, mas eu brigo também. (Helena, familiar da Gabriela)

A literatura corrobora que o envolvimento familiar no processo de tratamento e a formação de uma rede de apoio ao paciente em hemodiálise configuram-se como geradores de conforto e segurança, influenciando seus graus de adesão ao tratamento (Fraguas; Silva; Soares, 2008; Freitas et al., 2011). As interações no âmbito da família costumam ser as principais fontes de suporte para o paciente no processo de adaptação a esse tratamento, colaborando para reduzir o estresse e favorecer o enfrentamento da doença e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida (Salimena et al., 2018; Vignato, 2020).

Os familiares entrevistados, de modo complementar, destacaram a importância de que a atenção, cuidados e suporte da família não fiquem restritos a ação de alguns de seus membros, posto que as múltiplas exigências do adoecimento e seus tratamentos requerem coresponsabilidades e envolvimento de todos. Desse modo, pode-se evitar que um ou poucos parentes fiquem sobrecarregados e exaustos frente cuidados complexos, contínuos e prolongados, o que costuma comprometer tanto a qualidade do cuidado como a saúde desses cuidadores informais.

Assim, podemos entender que há vários tipos de apoio que podem ser ofertados – instrumental, emocional, informacional - nesse contexto, além de apoios em vários níveis do próprio sistema familiar, com a atenção e o cuidado sendo estendidos também aos cuidadores principais. A resposta da Fernanda, familiar do paciente Eduardo, demonstra de forma clara os diversos tipos de apoio que podem ser ofertados.

A família, o apoio, o apoio da família. A família também não pode ficar só na mulher e no esposo. Meus cunhados que se revezam pra trazer ele, porque a gente não usa o carro da prefeitura, a gente usa o nosso carro, por conta disso, de ficar esperando na hora de ir embora, já é um cansaço. Enquanto der a gente vai fazendo assim, e na hora que ele melhorar a gente usa a van da prefeitura. Às vezes, está com vontade de comer uma comidinha diferente, a irmã faz, a mãe faz e manda pra ele. Todo mundo cuida um pouquinho.” (Fernanda, esposa do paciente Eduardo)

Acho que a família [toda], acolher, porque quando meus irmãos deixam de visitar, tipo na cabecinha dela, ela encolhe e parece que o corpo parece reagir, parece que a depressão quer voltar, e parece que eles já estão entendendo isso. Então, meu irmão liga todo dia agora da cidade que ele trabalha, então todo dia ele liga pergunta se tá comendo besteira, ele pergunta pra ela, briga pelo telefone. Então é o acolhimento. (Helena, familiar da Gabriela)

Sobre isso aí, eu dependeria da minha família, do meu cansaço físico, eu dependeria também da minha família, eles poderiam vir um dia na semana, pra eu descansar meu corpo físico e meu psicológico. Eu queria esse apoio deles, mas eles não entendem que eu preciso descansar, eu preciso depender de uma consulta, eu não posso perder uma consulta e eles não entendem isso. Até que graças a Deus, tem uma delas que precisando assim de médico ela vem, acompanha minha esposa direitinho e é esse apoio grande que eu preciso. (Jorge, familiar da Isa)

Aceitação e motivação do paciente para o tratamento

As chances do alcance de um grau elevado de adesão e de um desejável engajamento do paciente no seu tratamento foram fortemente postas por alguns dos profissionais entrevistados no âmbito da aceitação e motivação dos próprios pacientes, entendendo que, em primeiro lugar, estes precisam aceitar suas condições e necessidades de saúde e, assim, agirem em prol da melhora ou estabilidade clínica. Foi destacada, assim, a necessidade de o paciente adotar atitudes de aceitação e de esperança, expressando a vontade de se cuidar e melhorar. Nessa percepção, é indicado que, sem esses elementos, os esforços da família e da equipe tenderiam a não alcançar os resultados esperados.

Mas eu acho que o principal nesse ponto é ele, é o paciente! Quando ele quer, quando ele aceita, quando ele aceita o suporte ao entorno, quando ele busca a equipe também. Basta ele ser o ponto inicial para o restante chegar de uma forma melhor. (Profissional Natalia)

Tem que haver uma concordância. A gente vê que quanto mais concordante é um paciente, vai melhor. (Profissional Nilton)

Então, ele tem que ter conscientização da doença e ele tem que querer se cuidar. (Profissional Natasha)

Da família, é apoiar, dar condições dele poder mudar os hábitos, mas uma coisa é dar condições, outra é querer mudar. [...] mas o mais importante é o paciente querer. Não adianta ter tudo, ter uma família e o paciente é rebelde, quer beber água, ele vai

beber como eu já vi beber água escondido no chuveiro. Por mais que você converse com a família, fale que é necessário, que oriente, converse, se a pessoa não quiser... O mais importante é a pessoa querer. (Profissional Natasha)

Trabalho conjunto paciente-família-equipe

Para além da importância isolada do apoio familiar e de um suporte técnico competente por parte dos profissionais envolvidos no tratamento hemodialítico, foi ressaltada a importância de que o processo terapêutico esteja assentado nas relações entre a tríade paciente-família-profissionais, com envolvimento e comprometimento de todos. As falas a seguir defendem essa combinação de responsabilidades entre todos os atores presentes na sala de hemodiálise.

Eu acho que não tem como eu colocar uma coisa assim tão objetiva, porque a responsabilidade ali acaba que é um tripé. E aí se uma ponta desse tripé estiver ruim... a cadeira vai cair. É igual na nossa vida, que a gente é um tripé também, entre saúde, família e o profissional. Se um desse tripé estiver ruim, a gente também está mal como um todo. Isso vem da psicologia, né? A diálise é a mesma coisa, se a gente for pensar família, paciente e assistência. Se for um grupo de assistência ruim, que não tem mesmo a capacidade técnica, por mais que o paciente queira e a família queira, ele vai estar mal assistido. Se for uma equipe técnica boa, uma família que quer um paciente aí, alguns mal aderentes que também não querem, vai andar mal. É isso, é um tripé. (Profissional Nilton)

Andar de mãos dadas, claro que cada um fazendo a sua função, mas se uma dessas partes não fizer atrapalha o todo. Se o paciente não tem uma boa relação com a família, ele já chega aqui diferente. Se tem um problema com um membro da equipe já vai atrapalhar também, é uma engrenagem” (Profissional Olívia)

Pensar em um trabalho que envolva a tríade paciente-família-equipe pode parecer bastante cotidiano, mas este é um tipo de atuação que requer real entendimento dos sentidos proferidos aos cuidados ofertados aos paciente sob a ótica do modelo biopsicossocial de atendimento, que direciona para o favorecimentos do engajamento e valorização do cuidado integral.

Uma possibilidade de reduzir o risco de um desfecho desfavorável em saúde, é através do engajamento do paciente com o seu tratamento, compreendendo a ação de engajar como um processo que envolve a sua capacitação, de sua família e dos prestadores de serviços da área de saúde, de modo a facilitar e apoiar o envolvimento ativo do paciente em seus próprios cuidados (WHO, 2016).

Comunicação qualificada dos profissionais

O diálogo com a equipe de saúde nos centros de hemodiálise possibilita aos pacientes e familiares uma melhor compreensão dos processos envolvidos no tratamento, tornando-os mais preparados para manejar estressores presentes nesse contexto de fragilidades. Assim, a comunicação como prática diária, ao proporcionar aos pacientes e familiares informações pertinentes e realistas, torna-se um fator importante para a adesão e engajamento dos pacientes ao longo dos tratamentos, como foi confirmado pelas respostas abaixo.

(...) eles conversam com ela, conversam comigo, eu chego em casa e converso com ela, pra mim a equipe passa também. Você tem que fazer isso, isso e isso, pra você melhorar, faz assim, assim, assim, pra você melhorar. Foi a força da equipe. A primeira vez que vi essa máquina fiquei um pouquinho assustada, fiquei meio depressiva, aí fui recebendo o apoio, conversando, tirando minhas dúvidas, entendendo o movimento da máquina. É desse jeito: ela tira sangue, vai sangue, limpa sangue, aí eu fui entendendo o que tá acontecendo.” (Helena, filha da paciente Gabriela)

A conversa com a equipe, porque vai fazendo entender como funciona o tratamento. (João, esposo de Iza)

A comunicação, a informação, ela precisa ser direcionada, ela precisa ser adequada e ela precisa ser correta. (Profissional Olívia)

A conscientização, porque eles precisam entender o que eles têm para que possam aderir ao tratamento. Quando ele entende, ele quer se cuidar melhor (Profissional Natasha)

Verifica-se, nessas falas, que a comunicação foi percebida nos moldes de “conversa”, o que tende a ser facilitador da relação, pois uma conversa costuma ser agradável e descontraída, ainda que, como nesse caso, tenha objetivos bem definidos e ocorra dentro de um contexto de ajuda profissional. Ademais, os participantes chamam atenção para a comunicação enquanto possibilidade de esclarecimentos, para além da mera transmissão de informações, o que envolve um movimento direcionado para a personalização da informação e para a sensibilização e conscientização do outro.

Expectativas do paciente pelo transplante renal

Embora presente nos relatos de poucos dos entrevistados, a possibilidade de um transplante renal apareceu como um fator que ajudava os pacientes a se manterem firmes nas sessões de hemodiálise, haja vista ser este entendido como um caminho necessário para o alcance dessa meta, cuja promessa é a estabilidade clínica e o retorno da liberdade perdida no tratamento da hemodiálise. Surge daí um paradoxo: o que gera limitações e sofrimento

constitui também o meio a ser perseguido com persistência para o alcance de liberdade e qualidade de vida.

Sem sombra de dúvidas são os transplantes. Eu acredito que assim como ele vê o outro definhando e afundando ele vê esperança no outro que transplantou. Ele vê que ainda existe um caminho. (Profissional Ulisses)

A vontade de melhorar e saber que se eles não estiverem no tratamento eles não têm a possibilidade de transplantar. A vontade de sair desse lugar. (Profissional Quesia)

O transplante renal, modalidade de terapia renal substitutiva, é um procedimento cirúrgico complexo, realizado através da transferência de um rim de um indivíduo para outro, com o objetivo de substituir a função renal perdida. Tal procedimento pode ocorrer por meio de um doador falecido ou doador vivo, havendo consanguinidade ou não (Santos et al., 2018). Por oferecer uma melhor qualidade de vida para os pacientes, o transplante renal é considerado a melhor opção de terapia renal substitutiva (Garcia et al., 2015). Esses ganhos qualitativos perpassam aspectos como a reconquista da saúde, maior autonomia e liberdade na rotina diária, o que repercute positivamente no bem-estar geral desses pacientes (Santos et al., 2018). Entretanto, a pouca referência ao tema do transplante renal no decorrer das entrevistas chama atenção para a responsabilidade de todos os profissionais de saúde na divulgação em relação à doação de órgãos, captação de órgãos e transplante renal, ainda tão pouca realizada no Brasil.

5.2.4 Eixo Temático 4 - Atuação do profissional junto a pacientes e familiares em prol do engajamento no tratamento hemodialítico

No cotidiano das salas de hemodiálise, bem como nas consultas de acompanhamento, na sala de espera da clínica ou por informações mais concretas vistas na balança e nos exames físicos e laboratoriais, os pacientes mostram - de forma velada ou aberta - suas dificuldades de adesão e engajamento ao tratamento. Vale ressaltar que às vezes é perceptível que os pacientes não estão plenamente conscientes de que estão sendo não aderentes ou não engajados. Comumente, reproduzem um modelo de passividade em que deixam as decisões sob responsabilidade da equipe de saúde.

Esta situação, pensada em meio a seriedade das complicações associadas à baixa adesão ao tratamento de hemodiálise, geram a necessidade de que os profissionais da área não se limitem a dar comandos, prescrever medicamentos e ações ou a passar informações. Por mais que essas orientações sejam resultado de um processo competente de avaliação e sejam

acertadas e necessárias do ponto de vista do saber técnico de cada especialidade, os pacientes podem não aderir a elas ou aderir de modo parcial. Essa constatação coloca aos profissionais o desafio de pensarem em estratégias capazes de melhorar os comportamentos de adesão e o envolvimento do paciente no tratamento como um todo, além de entender os melhores modos de implementar essas estratégias na rotina frequentemente agitada e exaustiva dos atendimentos.

Neste eixo de análise, foram elaboradas três categorias, que serão descritas e exemplificadas com falas dos participantes, sobretudo dos profissionais entrevistados, sendo elas: Comunicação como fator de engajamento, Modos de comunicação junto aos pacientes e Incentivos à participação e orientações aos familiares

Comunicação como fator de engajamento

A comunicação entre equipe e paciente/familiares, defendida em uma perspectiva dinâmica e dialógica, foi um elemento central nas narrativas dos entrevistados em termos de sua interferência nos processos e resultados do tratamento. As falas a seguir ilustram, pelo olhar dos profissionais da saúde, como a comunicação adquire um lugar de importância e torna-se um fator de engajamento no contexto da hemodiálise.

Acredito que a minha comunicação seja boa. Até mesmo com pacientes que têm dificuldade de verbalização a gente consegue trabalhar. A gente tinha uma paciente recentemente que, devido a patologia, ela ficou deficiente visual e tinha uma traqueostomia e a gente conseguia atendê-la e ela conhecia a voz da gente. Fácil não é, mas basta querer. (Profissional Quézia)

Ah, eu respondo de uma forma clara, né? A família às vezes pergunta “o meu pai tá com a fistula, quanto tempo vai poder puncionar. Eu não entendi nada aquele dia”. Aí a gente conversa com a família novamente. (Profissional Geovana)

Ferraz et al. (2018) ressaltam a necessidade de que conhecimentos específicos sobre a DRC e o tratamento hemodialítico sejam disponibilizados ao paciente e seus familiares no decorrer do acompanhamento terapêutico, o que deve ser feito com clareza e abertura para esclarecimento de receios e dúvidas. O desconhecimento da doença e de seu tratamento junto a falta de orientações adequadas tem sido apontado como um dos principais fatores de não adesão do paciente renal crônico (Ferraz et al., 2017). Por outro lado, quando a comunicação é feita de modo coerente com as necessidades e características do usuário, ela tem sido considerada uma grande aliada do sucesso do tratamento (Vignoto; Freitas; Schumacher, 2020), como pontuado pela profissional Natasha.

Graças a Deus nunca tive dificuldade com comunicação. Até falei hoje, assim, eu não me considero a melhor especialista da minha área, mas assim, eu estava vendo esse assunto de *soft skills*, que se refere a quais qualidades que a pessoa tem que ter e realmente é o que eu estava comentando, você entra em um emprego por conta de um currículo, mas o que mantém o emprego é essa facilidade de conversar, de trabalhar, de lidar com todo mundo, por que é isso. Ou seja, essa questão da comunicação afeta em tudo, nos relacionamentos com colegas, no relacionamento com o paciente e sua família e o quanto vai dando certo se você compreende essa necessidade. (Profissional Natasha)

Modos de comunicação junto aos pacientes

Na comunicação em saúde, as trocas de informações são a base da interação entre os profissionais, pacientes e familiares. É fundamental, portanto, que a comunicação clínica ocorra de forma adequada. Para isso, é preciso que os atores envolvidos nesse encontro consigam cumprir duas funções comunicativas básicas: (1) a troca de informações, em que ambos compreendem o que está sendo comunicado e podem se expressar para transmitir sua mensagem; e (2) o estabelecimento de uma relação que seja saudável e terapêutica (Ornelas; Cruz, 2021).

Assim, com base nos relatos dos profissionais, buscou-se identificar os principais aspectos que, segundo eles, colaboram para tornar a comunicação facilitadora da adesão e do engajamento de pacientes e familiares no contexto da hemodiálise. Os modos de comunicação encontram-se nomeadas e exemplificadas com trechos de falas no Quadro 4. De um modo geral, evidenciam a necessidade de se considerar elementos importantes do processo comunicativo, como clareza e objetividade; atenção às características pessoais e a condições sociais dos usuários; seus níveis de conhecimentos prévios e interesses; uso de linguagem acessível e apropriada, dentre outros aspectos. As respostas obtidas traduzem a complexidade da comunicação nessa engrenagem que é o tratamento de hemodiálise e seus desdobramentos.

Quadro 4 - Quadro ilustrativo de modos de comunicação recomendados pelos profissionais entrevistados para favorecer a adesão e o engajamento no tratamento.

Ações	Falas ilustrativas
Atuar de modo particularizado às características e necessidades do paciente	
Compreender e adequar o tratamento ao contexto de vida do paciente/família	A gente conversa, orienta, mas a gente não sabe o que ele tem em casa pra comer, entendeu? A gente orienta, fala que não pode, mas às vezes ele só tem arroz. Tem o paciente que não tem nada para comer aí bebe muito líquido, ele já falou comigo que por não ter o que comer...” (Profissional Gilberto) Eu pergunto quais são as condições socioeconômicas do paciente para que eu direcione a minha prescrição de acordo com o que ele pode. Porque eu não vou prescrever um alimento que ele não tem acesso. Porque às vezes a pessoa tem dinheiro, mas não tem acesso, ele mora num lugar que não tem acesso a um monte de coisas. O que você gosta de comer, o que você tem acesso, como é o seu dia-a-dia? (Profissional Olívia) Vai ser importante entender o que o paciente precisa, para perceber como devo conduzir. (Profissional Nilton) A primeira coisa que eu faço quando eu venho e tem um paciente novo eu pergunto a ele como ele quer ser tratado. (Profissional Quesia) (...) quando ele tem uma orientação adequada ele vai saber que ele não precisa dos alimentos mais caros, ele não precisa de suplementos mais caros, existe forma de se fazer adequações acessíveis para ele. (Profissional Olívia) Então, nós temos um público diversificado, alguns que nem sabem ler, nem todo mundo tem fácil entendimento, tem isso também. Então cabe a equipe tentar estratégias de formas diferentes, porque eu posso falar para o paciente tal que ele não pode comer tal alimento e ele vai entender, já com um outro paciente você fala e ele pode não entender. Então, é o que acontece lá, nós temos toda uma diversidade cultural, diversidade de instrução mesmo. (Profissional Barbara)
Utilizar linguagem clara e acessível nas orientações	(...) tentar chegar numa linguagem apropriada para cada paciente. Nós temos pacientes aqui, desde pacientes analfabetos até pacientes que têm grau superior, então acho que esse é um ponto. (Profissional Nilton) Eu entendo que me esforço para ser bem clara. Acho que um excelente exemplo é essa particularidade de explicação diferente que faço para cada paciente, do informativo de uma maneira acessível. Isso também aproxima o paciente da gente, e contribui na construção do vínculo. (Profissional Natalia) Sim, acho que um excelente exemplo é essa particularidade da receita diferente, do informativo de uma maneira acessível. (...) Tem pacientes, por exemplo, que eu faço a receita marcando com cores, porque são analfabetos. (Profissional Natalia) (...) no caso da doença renal existem nomes difíceis de serem falados, a

Ações	Falas ilustrativas
	explicação fisiológica é muito complexa, que até mesmo para profissionais fica difícil, imagina para o paciente. Então a linguagem para ser falada com eles não pode ser uma linguagem técnica. (Profissional Olivia)
Compreender as dificuldades enfrentadas pelo paciente no tratamento	É explicar a doença, explicar que isso vai diminuir a qualidade de vida, tempo de vida, porque é muito difícil você mudar hábitos, e eles realmente desde a dieta, desde não poder beber água, até ter que vir aqui perder 4 horas, teoricamente perder 4 horas do dia na máquina, mas não são só as 4 horas de tratamento, é o tempo de deslocamento, é tudo isso, né? (profissional Natasha) Também, muito importante a gente conversar sobre. É entender que ele tá com um problema e ele não consegue... como é que eu vou te explicar... Ele não consegue seguir as normas do tratamento. Tem vezes que eles faltam, isso tudo dificulta. (Profissional Geovana)
Primar pela qualidade do processo comunicativo	
Fornecer orientações de modo minucioso e dosar a informação	Primeiro, explicando. Isso aqui você não pode comer por causa disso, disso e disso. Isso aqui você tem que evitar por isso. (...) O que você gosta de comer, o que você tem acesso, como é o seu dia-a-dia? E sempre perguntando, qual a sua dúvida? Eu falo assim: eu quero que você anote tudo que você tiver dúvida, e a gente vai trabalhar em cima dessas dúvidas pra poder esclarecer. Porque é importante, já que é muita informação e num primeiro momento eu dou toda lista de informações e depois eu vou trabalhando com elas separadas, com foco nas principais. (Profissional Olívia) Quando é sobre uma fístula perdida, a pergunta que vem em sequência disso, por exemplo: Poxa, mas quanto tempo eu vou ter que ficar com o cateter? Aí eu explico, por exemplo, esse da fistula eu falo que vou colocar ele como prioridade, que quando o vascular vier, eu o coloco no primeiro momento, pra fazer o mais rápido possível, confeccionar uma nova FIV, que nesse período ele fica com o cateter, dou a orientação com o cateter, todo cuidado, com todo jeitinho, falo bem baixinho e calma e demonstro firmeza. (Profissional Gisele) [...] precisa explicar pra eles e principalmente ir passo a passo. Muitas vezes você jogar muita informação num primeiro momento você não vai estimular a adesão dele. Tem que ser passo a passo, primeiro a gente vai falar sobre isso, depois a gente vai falar sobre isso... (Profissional Olivia)
Comunicar de modo claro, preciso, completo e eficiente	A gente como equipe tem que ajudar dando as ferramentas, orientando, fazendo o paciente entender o problema dele e dando uma estrutura para ele poder mudar o comportamento, mudar água, por exemplo, uma orientação nutricional, quanto beber água, essas informações técnicas a gente tem que ter disposição.(profissional Natasha)

Ações	Falas ilustrativas
	A informação, ela precisa ser direcionada, ela precisa ser adequada e ela precisa ser correta. E principalmente pra cada profissional ele precisa fazer a orientação dentro da sua habilitação, porque aí a gente consegue que o paciente consiga tirar as dúvidas de uma maneira mais eficiente. (Profissional Olivia)
Cuidar da relação e buscar a construção ou manutenção de vínculo	
Oferecer escuta atenta	No pouco tempo que eu tenho com eles por conta das outras funções de trabalho aqui, eu tento dar atenção. Eu acho que é igual filho, mesmo se for um tempo pequeno, você tem que ter um tempo de qualidade, um tempo focado ali. Se você tiver um tempo pequeno, mas se você dá uma real atenção para esse paciente, vê as angústias desse paciente, tenta ver também a parte técnica, lógico. Mas eu acho que você consegue resolver a maior parte das coisas, sabe? Vai ser importante entender o que o paciente precisa, para perceber como devo conduzir. Isso é uma habilidade que o tempo vai te entregando cada vez mais, mas é uma habilidade importante, porque não adianta você ser muito técnico na conversa, mas você não conseguir acessar aquele paciente. (Profissional Nilton) Eu preciso aprender mais, mas eu sempre pergunto o que eles entendem sobre o tratamento deles. Porque vem a família e fala: “ele não melhora, eu não aguento mais...” aí eu sempre chamo alguém da psicologia, a gente tenta da melhor forma possível quando eles nos atacam, porque isso é um ataque, é uma forma deles colocarem pra fora, você escuta e eu sempre faço pergunta porque eu quero ouvir. (Profissional Barbara)
Acolher e dar suporte emocional, sendo empático e respeitoso	Dar o acolhimento para o paciente, estar junto, eu acho que isso já é uma coisa que faz muita diferença, dar o apoio. (Profissional Natalia) Eu vejo que eles entram aqui, eles brincam e tal, mesmo com aquela situação toda e muitas vezes você vê em outros lugares e eles estão tristes, deprimidos. Obviamente eles não vão estar num momento de felicidade o tempo todo fazendo esse tratamento, porém quando você tem um acolhimento, quando você tem uma empatia da equipe que o acolhe você vai ter mais uma razão de motivação para esse paciente. (Profissional Olivia)
Mostrar-se acessível e flexível	Às vezes, eles perguntam sobre bebida alcoólica, por serem jovens, se podem beber, se não podem ... querem sempre essa informação. Eu não sou rígido, com moderação, até porque se você restringir muito esse paciente, ele não vai seguir o tratamento ou não vai contar pra gente. (Profissional Gilberto) A gente vê o paciente de um jeito, daqui a pouco ele vai caindo, tentar diminuir um pouquinho. (Profissional Ulisses) Acho que sou bem aberto às perguntas, é que não sei se todos têm a liberdade de perguntar, mas assim, as que chegam até mim eu busco responder. (Profissional Nilton) Tem alguns que ficam resistentes, a gente vai conversando, tentando, não tem outra saída. (Profissional Uly)

Ações	Falas ilustrativas
Agir de modo descontraído e com reassuramento	A gente brinca com eles lá dentro, conversa, faz os bingos, pessoal da psicologia vem, e sempre fica no modo descontraído para eles se sentirem acolhidos aqui. E a proximidade com eles. Por exemplo: chegou sem acesso na fístula, pelo menos eu tento dar um jeito assim, fico brincando, claro que eu chamo psicólogo para vir, eu falo “calma porque não é continuar assim, vai pro cateter, eu vou agendar o mais rápido possível, vai dar tudo certo, tudo já deu certo, a gente tá aqui junto”. Então tem dois pacientes aqui que eles vêm pra tratar que eles falam que preferem ficar aqui do que em casa.” (Profissional Gisele) Eu converso abertamente, a gente conversa bastante. Falo de um modo bem claro, eu converso com eles todos os dias, tem a questão da brincadeira, eu brinco com eles de uma forma para que eles fiquem mais à vontade. Para eles fazerem a parte deles, precisam entender o que a gente fala. (Profissional Uly) Bom, a gente tem que estimular eles, né? Tentar incentivar, mostrar que cada dia que passa estão melhores, né? A gente vai tentando, criando um clima bem descontraído, mas a diálise é aquele negócio, né? Um desafio atrás do outro. (Profissional Ulisses) A gente tenta incentivar, falar que vai dar certo, criar aquela situação que vai melhorar. Mas tem certas coisas que infelizmente a gente trabalhando na saúde já sabe que não vai resolver, mas tenta... (Profissional Ulisses)
Ser honesto e cuidadoso na comunicação de más notícias	Não é que eu não gostaria, tem momentos difíceis. Hoje mesmo, o [xx], falei que queria que internasse porque ele está com muita dor. Aí chega o momento que eu fui muito honesta, falei “olha, seu pai não está respondendo a linha nenhuma de tratamento, eu acho que você tem que curtir o máximo que puder ficar com ele em casa, até porque se ele ficar internado, porque está com dor, porque não está conseguindo comer direito, aqui ele vai comer menos ainda ou a gente vai passar uma sonda nele.” Então tem momentos que não tem jeito, e aí eu convenci de que é melhor ficar em casa e vim quando realmente chegar a terminalidade, mas que já está começando o processo de terminalidade, isso é difícil. (Profissional Natasha) É, mas a gente fica triste quando o paciente recebe um diagnóstico, ele não tem mais esse acesso, aí ele fala: “o que vai ser de mim?” Aí a gente imagina se fosse a gente... Tentando ser cuidadosa, é isso. (Profissional Geovana)
Promover uma visão positiva do tratamento	
Sensibilizar para a importância do tratamento	Estar sempre explicando a importância da restrição hídrica, da alimentação, o impacto que isso pode trazer para sua vida a curta e longo prazo. Fazer com que eles entendam realmente a importância do tratamento, para eles se precaverem de complicações. (Profissional Gilberto) Ai tem pacientes rebeldes, igual tem a [xx], que tem falência de acesso, que

Ações	Falas ilustrativas
	acha que a gente tá segurando, prendendo ela aqui, mais aí é fazer ela entender que se ela não dialisar, e ela só tem um acesso ali que é um cateter, e aquele é o último lugar que a gente tem para dialisar e que ela vai morrer se não dialisar, porque o potássio já está alto, já está sangrando demais, e aí você tem que conversar... o paciente ainda não caiu a ficha que ele vai morrer se não começar a cuidar melhor do acesso. Acho que ninguém gosta, né? É muito difícil você falar com alguém que está diante da morte. Eu não gosto. (Profissional Natasha) Mas eu não consigo fazer por eles, é uma coisa de ficar ali insistentemente até a pessoa deixar um pouquinho. Eu sempre tento trazer pra eles uma visão positiva disso. Aí eu pergunto pra eles assim: Pensa qual o órgão vital que você tem possibilidade de substituir, mesmo que parcialmente a função? Ir para casa, viver com sua família, voltar aqui, ficar 4 horas na clínica, 3 vezes por semana... Não tem outro órgão, e você pode vir aqui na clínica, ir para sua casa, não precisar ficar internado para fazer hemodiálise, tem uma vaga ambulatorial...(Profissional Natalia)
Tornar o paciente ativo e participativo no seu processo de tratamento	
Facilitar e orientar a busca de informação	A gente tenta falar com eles, dar informação que a gente pode estar repassando e o que a gente não pode, a gente fala pra eles procurarem um médico ou outro profissional da área e ele informar melhor ainda. (Profissional Uly)
Incentivar a expor dúvidas e receios	Eu sempre deixei claro que estou à disposição para eles tirarem as dúvidas, que eu prefiro que tire a dúvida do que fique com a dúvida e depois acabe acontecendo alguma coisa ruim. Eu acho que alguns não se comunicam muito não por não ter problemas, mas pelo medo do que vai acontecer, como o medo de internar, aí eles não falam. O medo de estar passando por algo muito ruim e descobrir alguma coisa... aí eles ficam quietinhos. Aí que eu vou ativamente buscar o que tá acontecendo. (Profissional Natalia) Temos oportunidades de conversar porque eles ficam aqui na recepção, então às vezes o paciente até não fala com a gente o que está acontecendo, quando você tem um paciente que não consegue explicar o que precisa. Mas aí vem outro paciente e fala pra gente. Aí, incentivamos a conversa, as perguntas. (Profissional Ulisses)
Incentivar a autonomia do paciente	Ele tem que entender que para conseguir fazer o que precisa ser feito, ele não precisa estar dependente o tempo todo. O paciente precisa entender que a DRC significa possibilidade de autocuidado o tempo todo. É claro que depende de circunstâncias clínicas, mas a expectativa é que o paciente não perca sua autonomia (Profissional Ulisses)

Fonte: dados da pesquisa (set.-out. 2024)

Conforme Duarte e Hartmann (2018), quando os pacientes iniciam a hemodiálise de forma emergencial, ficam menos ativos e envolvidos nas decisões pelas circunstâncias impostas pela gravidade do quadro clínico. Em circunstâncias não emergenciais, é possível e de extrema importância um acolhimento humanizado, proporcionando uma escuta empática a

este paciente, explicando sobre o funcionamento da doença, do tratamento e o real impacto que este tratamento irá lhe causar. Tendo essa oportunidade, o paciente pode sofrer impactos emocionais menos intensos, diminuindo a sensação de desamparo por falta de informações. Ao entender todo o processo terapêutico, terá maiores chances de compreender a importância da adesão ao tratamento e a necessidade de se colocar de forma ativa, valorizando suas escolhas e atitudes frente a DRC.

Incentivos à participação e orientações aos familiares

Os profissionais entrevistados destacaram a importância de se buscar o envolvimento da família no processo de tratamento em hemodiálise, sinalizando os benefícios de ter os parentes mais próximos para dar continuidade aos cuidados ao paciente e ajudar na compreensão das medidas terapêuticas necessárias. Entretanto, esclareceram que nem sempre os pacientes iam acompanhados ao centro de diálise, o que dificultava o acesso a seus familiares. Em suas palavras:

A informação sempre acontece. É importante! Muitas vezes o paciente está auxiliado por alguém que o acompanha, e ele (paciente) não entende, mas quem acompanha entende. Então é importante que ambos compreendam. Muitas vezes a família precisa entender quando fica muito difícil para o paciente compreender. E é preciso orientar a família que a gente tem que abrir mão de alguma coisa para que o paciente tenha motivação. (Profissional Olivia)

No nosso trabalho, a gente faz muito por busca ativa. (...) Estar também com as famílias, cuidar deles, instruí-los. Ou seja, ter as famílias mais presentes com eles ajuda no engajamento. (Profissional Barbara)

A comunicação com os familiares também é muito boa, mas não acontece com tanta frequência. Sabemos que a vida de todo mundo é corrida, então a gente não impõe de vir. Paciente que vem andando sozinho, nem sempre vem com acompanhante. Mas seria excelente mais contato com os familiares porque adesão é uma engrenagem. (Profissional Natasha)

Minha comunicação com as famílias é boa também, quando eles vêm. Na verdade, tem os pacientes que já vêm acompanhados e os outros que não vêm acompanhados a gente quando vê uma necessidade a gente chama e eles vem pra conversar, mas isso não quer dizer que eles continuam acompanhando. (Profissional Gisele)

Pacientes que têm pouca compreensão, eu acho que é papel importante da família, que a gente sempre chama também. (Profissional Nilton)

Tem que tentar ter um link com alguém da família para ajudar a gente, para conhecer essa estrutura familiar porque isso é muito importante para o paciente aderir. (Profissional Natasha)

A família tem dificuldade em se envolver no cuidado de um paciente com DRC porque precisa se adaptar a uma nova realidade, entendendo que cada pessoa tem suas próprias crenças sobre o adoecimento. Por isso, informação, esclarecimento, orientação e apoio são essenciais para que a família participe ativamente e respeitosamente no acompanhamento das necessidades geradas pela doença e pelo tratamento (Oliveira et al., 2015). A família convive com a necessidade de apreender saberes técnicos para contribuir na condução das novas demandas de seu familiar doente. Com isso, a família precisa de informações em linguagem acessível e adequada, tendo a sua capacidade de compreensão percebida e considerada pela equipe de saúde, fortalecendo a confiança e o vínculo que detém com a equipe de saúde (Barreto et al., 2011; Freitas et al., 2011).

5.2.5 Eixo Temático 5 - Atuação da equipe multiprofissional em busca de um trabalho integrado no centro de hemodiálise

Neste último eixo temático, a ideia central foi verificar como os profissionais entrevistados percebiam o trabalho da equipe multiprofissional no tratamento de pacientes em hemodiálise tendo em vista as intervenções voltadas a obter um maior engajamento geral no tratamento, sobretudo promover graus mais altos de adesão às orientações da equipe. Ou seja, o foco recaiu na visão do trabalho enquanto espaço coletivo de planejamento e execução de ações junto aos pacientes e seus familiares. Como resultado, o conteúdo gerado permitiu gerar três categorias: Valorização do trabalho multiprofissional e multidisciplinar; Ações compartimentadas dos agentes de saúde; Importância da colaboração do psicólogo para facilitar adesão e engajamento.

Valorização do trabalho multiprofissional e multidisciplinar

Por se tratar de uma condição complexa e desafiadora, os tratamentos da DRC requerem a colaboração de vários saberes especializados, beneficiando-se de uma abordagem integrada e colaborativa, sustentada pela atuação de uma equipe multiprofissional composta por profissionais de diferentes áreas do conhecimento. Acredita-se que, dessa forma, o trabalho conjunto possa propiciar melhores resultados na prevenção de complicações da DRC e oferecer aos pacientes um adequado suporte técnico e emocional (Teles et al., 2022). Os entrevistados corroboraram com esta visão, valorizando a multidisciplinaridade como um

modo de organização e funcionamento dos serviços de hemodiálise que possibilita um olhar mais integral e o alcance de melhores resultados terapêuticos.

(...) o que que eu vejo, o multidisciplinar quando é muito presente, tudo melhora, a gente diminui a desinformação. Sabe uma coisa que diminui, que tem que ser enxergado? Diminui até conflitos (...) Por que? Porque a pessoa fica mais informada, não ocorre desencontro de informação, uma angústia, às vezes é um processo, não é porque ela estava certa ou alguém fez alguma coisa errada, mas às vezes vem do paciente ou do familiar. Então eu acho que isso daí tudo engajado, melhora todos os processos, todos, não tenho dúvida. (Profissional Nilton)

Eu acho que juntos nós podemos fazer a diferença, porque é uma troca, e quanto mais você escuta mais você aprende, quanto mais você troca mais você troca, mais você contribui. É uma engrenagem constante. Afinal o objetivo é o mesmo: cada paciente. (Profissional Quesia)

Assim fica clara a importância de ter que olhar o paciente como um todo e para isso só uma equipe multidisciplinar atuante. Faz toda diferença.” (Profissional Geovana)

(...) porque, na realidade, o paciente quando ele entra aqui ele precisa de todos nós, assistente social, psicólogo, nutricionista, médico, ele tá perdido, ele não sabe nem o que é hemodiálise, e se não tiver a equipe trabalhando nisso ele tá perdido. (Profissional Barbara)

De fato, intervenções integradas, que envolvem profissionais de diferentes áreas do saber, contribuem para melhores desfechos em saúde, facilitando a adesão e o engajamento, além de retardar a progressão da DRC e reduzir a mortalidade associada (Pereira et al., 2024). Clínicas de hemodiálise que trabalham com programas compostos por educação em saúde, suporte psicológico e orientação nutricional mostram-se especialmente propícias para melhores resultados de adesão ao tratamento e para o bem-estar geral dos pacientes (Helou et al., 2020).

Imamura et al. (2021) verificaram ainda que os efeitos positivos da atenção multidisciplinar em pacientes com DRC foram evidenciados pela melhora da adesão ao tratamento e redução da incidência de doenças cardiovasculares. Em outro estudo, Kwek et al. (2020) investigaram as percepções dos profissionais de saúde sobre o papel da abordagem multidisciplinar na melhoria do cuidado a pacientes em hemodiálise. Os dados colhidos mostraram que a colaboração entre diferentes profissionais facilita um cuidado mais centrado no paciente, melhorando a comunicação, o andamento do tratamento e a satisfação do paciente com o tratamento recebido.

Entretanto, apesar do valor da atenção multiprofissional ter sido evidenciado pelos entrevistados, o profissional Nilton, em uma crítica ao paradigma biomédico, destacou a necessidade de se reduzir as hierarquias no processo de trabalho conjunto e de se buscar um

saber cada vez mais ampliado, horizontalizado e de similar valorização de cada área de saber especializado.

(...) eu preciso falar do multidisciplinar como um todo. (...) a gente que também teve a experiência de trabalhar em hospital maior, de ter experiência lá fora, eu vejo muito que a gente ainda tem que melhorar numa coisa, a gente ainda é... essa palavra não é boa. Eu ia usar provinciana. Mas eu acho que aqui a gente ainda vive uma coisa que é muito centrada ao redor do médico, você tá entendendo? É até uma cultura, e isso é uma coisa de simplicidade menor em que quando você vai e conhece outros serviços cada vez maiores, você vê que o papel do médico é importante, mas de todos os outros profissionais se dá uma relevância igual se dá para o médico e não fica centrado na figura do médico, que é incapaz de resolver muitas demandas. E se você for para serviços de excelência, aí não é só diálise, na enfermaria, dentro de um CTI, né? Você vê como que o round, por exemplo, é um round multidisciplinar. Isso sim é qualidade de um serviço, você vê que o hospital quanto maior a qualidade de um serviço, mais multi ele é. Inclusive, em muitos locais, por exemplo, o meu chefe poderia ser uma pessoa não médica capacitada para isso, e quando você vai para níveis de excelência, é assim que ocorre, entendeu? De uma maneira geral, até o médico na faculdade... a gente depois pode, as pessoas podem ter habilidades, mas o médico é um cara que na faculdade é muito medicina, ele não tem uma visão ampliada. (Profissional Nilton)

Ações compartimentadas dos agentes de saúde

A equipe multiprofissional é reconhecida por sua composição envolver profissionais de diferentes áreas do conhecimento ou de distintas especializações. Seu funcionamento não necessariamente envolve trocas constantes entre os profissionais da equipe e a realização de atividades de planejamento, avaliação ou intervenção de forma conjunta. Assim, na atuação embasada na multidisciplinaridade, têm-se apenas uma coexistência de módulos disciplinares, sem maior relação entre eles, ao passo que um trabalho interdisciplinar pressupõe colaboração entre as disciplinas, de modo que seus resultados se vinculam ao estabelecimento de relações interpessoais contínuas e significativas entre seus integrantes, não se respaldando apenas na competência individual de cada um (Oliveira, 2017).

Observou-se, pelas falas dos entrevistados, dificuldades de se coordenar as ações dos diversos profissionais na condução dos processos de trabalho. Em uma interpretação orientada por Peduzzi (2001), pareceu se tratar mais de um agrupamento de agentes, com justaposição de ações, do que uma interação de agentes, com ações articuladas. Em ambas as situações, verifica-se diferenças técnicas entre trabalhos especializados e que envolvem especificidades. No último caso, porém, é esperado que haja comunicação mais efetiva no processo de trabalho, com construção de projeto assistencial comum, interdependências, e flexibilidade na divisão do trabalho, evidenciando, de fato, um trabalho interdisciplinar.

E, principalmente, pra cada profissional, ele precisa fazer a orientação dentro da sua habilitação, porque aí a gente consegue que o paciente consiga tirar as dúvidas de uma maneira mais eficiente. Hoje, você vai consultar com o profissional tal, semana que vem com o profissional tal, anota todas as suas dúvidas. Eu acho importante a gente trabalhar que o paciente vai ser dividido, que ele não é só meu. (Profissional Olívia)

O tempo de consulta não ajuda e, por isso, eu acho muito importante sempre ter a multiprofissionalidade, porque cada um vai explicar para o paciente de uma forma, porque uma falha que tem muito grande sobre a orientação nutricional raramente é a nutricionista que faz. É uma outra pessoa que restringe completamente a dieta do paciente sem ensinar a ele as técnicas dietéticas, fazendo com que ele tenha uma alimentação mais variada. (Profissional Olívia)

Hoje o que a gente pode oferecer mais é a informação tentando buscar... não tem a gente tenta levar de uma outra forma, respeitando o que não é a nossa área e ir devagar porque se a gente falar coisas que não é pra falar, aí envolve a gente de uma outra forma. (...) Eu até tento envolver outros que saibam mais do que eu, porque eu responder uma coisa que vai prejudicar ele, eu prefiro já passar a bola. (Profissional Uly)

Importância da colaboração do psicólogo para facilitar adesão e engajamento

Definido como um dos componentes da Equipe Multiprofissional de Atenção Especializada em DRC pela Portaria n. 1675/2018, o psicólogo ainda vem buscando precisar seu papel e sua colaboração junto às equipes que atuam neste contexto. Dentre os entrevistados, pareceu haver grande expectativa pelo apoio e contribuições desse profissional no esforço por obter maior engajamento dos pacientes na hemodiálise, como revelam as narrativas abaixo. Um entendimento comum é que o psicólogo seria o profissional capacitado para lidar com os problemas de adesão atrelado a fatores comportamentais e socioemocionais.

A própria doença renal, o paciente hipertenso e o paciente diabético são pacientes que terão alterações importantes na parte psicológica e isso afeta clinicamente paciente e emocionalmente também. Então são pacientes que potencialmente têm que ser acompanhados pela psicologia. Como falei, mudanças reais, alterações econômicas, alterações físicas, são muitas mudanças, alterações físicas, emocionais e sociais. (...) Então o apoio psicológico é essencial. (Profissional Olívia)

A psicologia tem uma forma melhor de abordar esse paciente do que a gente né. Chega ao ponto que a gente não tem esse conhecimento e a psicologia auxilia mais o paciente ainda na adesão. Um trabalho mais humanizado, específico. (Profissional Gilberto)

Buscar ajuda da psicologia. (...) Porque às vezes ele não conversa coisas que ele tem para conversar com a gente, às vezes ele vai se sentir à vontade. Acontece muita coisa, já teve acontecimento de uma paciente que não falou pra gente, mas ela tinha sido violentada, e aí ela foi e se abriu com a psicóloga. (Profissional Gabriela)

O profissional de psicologia, portanto, foi visto como aquele que é habilitado a ampliar a escuta e acolhimento aos pacientes frente às dificuldades do adoecimento e do seu tratamento em complemento ao trabalho dos outros profissionais. Porém observou-se uma tendência a delegar ao psicólogo às questões emocionais do paciente, como se este fosse o único capaz de fornecer uma escuta qualificada diante do sofrimento humano.

(...) porque tem hora que eu sinto que eles precisam de alguém só para se abrir, e chegam muito aqui para se abrir, para conversar... Eu sou muito receptiva, mas nem sempre tem esse tempo todo pra dar colo. Mas assim, nem só dar colo, porque são questões complexas. Acho que ter a abordagem psicológica ia ajudar a quebrar um pouco essa barreira e acessar coisas que às vezes a gente não consegue acessar nesse pouco tempo. (Profissional Natalia)

De fato, a atuação de psicólogos nos espaços de realização de hemodiálise se faz necessário para auxiliar no tratamento de pacientes renais crônicos mediante, por exemplo, escuta, acolhimento, psicoeducação e manejo de situações diversas relacionadas ao adoecimento, tendo apresentado resultados importantes para a melhora do prognóstico e da qualidade de vida (Cardoso; Schwertner, 2024). Todavia, é preciso considerar que nem todo sinal de sofrimento, como choro, exige a presença única e exclusiva de um profissional da área e a realização de intervenções específicas. As questões emocionais podem e devem ser objeto de atenção e abordagem da equipe multiprofissional, em um trabalho integrado que visa um cuidado ampliado e humanizado aos pacientes.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho de tese, utilizando como cenário e fonte de dados uma clínica de hemodiálise, objetivamos compreender as percepções de pacientes, familiares e profissionais da equipe multiprofissional de saúde acerca dos fatores e estratégias que influenciam o engajamento de pessoas com DRC no tratamento hemodialítico, sobretudo no que se refere a adesão às orientações e prescrições terapêuticas. A articulação dos olhares destes três grupos de atores presentes nas salas de hemodiálise assegura relevância e evidencia certo ineditismo da pesquisa, que possibilitou conhecimentos, em uma abordagem qualitativa, acerca de um complexo problema de saúde pública. Vale ressaltar que, a cada ano, observa-se um aumento crescente do quantitativo de pacientes que necessitam de uma terapia renal substitutiva, sendo a hemodiálise a principal modalidade utilizada.

Situando o problema da adesão e dificuldades de engajamento no tratamento da doença renal, verificamos que um extenso e complexo conjunto de fatores afetam o comportamento e o estado emocional dos pacientes, com reflexos no seguimento das orientações da equipe de saúde, em especial aqueles relacionados a restrições impostas pelo tratamento, acesso limitado a informações sobre doenças e seus tratamentos, dificuldades de compreensão e interpretação sobre o tratamento; dificuldades operacionais que afetam a qualidade do cuidado e dificuldades socioeconômicas, que se mostraram presentes nas falas de vários participantes.

Diante da resistência ou não adesão terapêutica do paciente, os profissionais manifestaram reações que denotam uma formação que, em parte, ainda os leva a evitar a subjetividade por acreditarem que só dessa forma conseguirão alcançar os resultados que a objetividade científica impõe. O entendimento de cuidado com o sujeito e não com a doença, o entendimento de que a doença fala a favor de queixas orgânicas enquanto o adoecimento traduz o sentido e significado do surgimento da doença é que vão oferecer uma formação diferenciada pautada em promoção de saúde para instrumentalizar as equipes a conduzirem situações de resistência aos comportamentos dos pacientes de um modo mais eficiente.

Por outro lado, a busca por identificar fatores favorecedores da adesão e conhecer iniciativas e estratégias dos integrantes da equipe multiprofissional com vistas a estimular a adesão e fortalecer o engajamento no tratamento, revelou dados capazes de subsidiar o planejamento de intervenções futuras e programas de capacitação profissional. Os principais fatores favorecedores encontrados foram voltados para a importância do apoio da equipe e da

família, além da aceitação do paciente e motivação para colaborar. Desse modo, tendo a comunicação como elemento central, os entrevistados afirmaram diferentes abordagens junto aos pacientes em prol de graus maiores de adesão, além de incentivar a participação de seus familiares nos cuidados requeridos pelo tratamento. Considerando o engajamento como uma ação que mobiliza o paciente a participar de tomadas de decisão, de comunicar-se para compreender e agir de forma ativa em relação ao seu próprio tratamento, identificamos apoio da família no processo de cuidado, trabalho conjunto paciente-família-equipe e expectativas do paciente pelo transplante renal como fatores potencialmente positivos do engajamento.

A partir disso, também foi possível compreender os impactos da comunicação no processo de adesão e engajamento, desde que aconteça de forma adequada e eficiente e especialmente quando envolve paciente, família e equipe no processo. As respostas obtidas traduzem a complexidade da comunicação nessa engrenagem que é o tratamento de hemodiálise e seus desdobramentos. Nesse contexto, o trabalho multiprofissional foi visto como essencial, embora ainda tenha sido verificada uma tendência a uma abordagem mais multi do que interdisciplinar, com foco acentuado em ações isoladas das diferentes especialidades, incluindo a psicologia.

Ao concluir essa tese, diante da grande e significativa quantidade de dados gerados nas entrevistas, percebe-se que os participantes se sentiram com vontade e a vontade para trazer suas percepções e experiências em um contexto cotidianamente marcado por sofrimento e perdas, mas também por resiliência e esperanças. Ouvi-los e debruçar na sistematização e análise de seus relatos também envolveu gratificações e inquietações, assim como exigiu fôlego, tolerância e persistência.

Como pesquisadora, retomei o cenário da hemodiálise que já fez parte da minha atuação profissional como psicóloga hospitalar. Viver essa experiência foi tanto interessante, quanto desafiador, já que me peguei envolta em lembranças. Uma delas, em especial, foi de uma ação desenvolvida com um paciente juntamente com outros membros da equipe de saúde. Naquela circunstância, a secretária da clínica percebeu desconforto do paciente em não saber assinar seu próprio nome e, com isso, precisar utilizar a digital para confirmar presença em cada sessão. A partir dessa informação, abordamos o paciente, escutamos sobre suas impressões dessa situação, quando ele expressou o quanto sentia vergonha de colher digital na frente de outras pessoas, a ponto de pensar, muitas vezes, em não ir mais para as sessões de hemodiálise, se poupando de tamanho desconforto. Propusemos uma ajuda para aprender a assinar o próprio nome. Foi uma ação de promoção de dignidade, de aproximação da equipe

ao paciente, de confirmação dos efeitos da comunicação na relação paciente-equipe e, consequentemente, uma interferência positiva para o engajamento do paciente ao tratamento.

De fato, ao longo da pesquisa, percebemos o quanto os fatores psicossociais interferem no processo de adesão e engajamento do paciente ao tratamento hemodialítico e devem, portanto, ser devidamente considerados e compreendidos, com respostas interventivas adequadas. Pacientes, familiares e integrantes da equipe multiprofissional puderam não somente verbalizar suas percepções sobre estes fatores, mas também foram levados a organizar seus pensamentos a respeito e refletir sobre eles, em um processo de maior tomada de consciência e talvez de comprometimento.

Considerando o engajamento como uma ação que mobiliza o paciente a participar de tomadas de decisão, de comunicar-se para compreender e agir de forma ativa em relação ao seu próprio tratamento, identificamos apoio da família no processo de cuidado, trabalho conjunto paciente-família-equipe e expectativas do paciente pelo transplante renal como fatores potencialmente positivos. Diante disto, podemos dizer sobre a relevância do conceito e dos benefícios do engajamento ao tratamento de hemodiálise para a vida de um paciente renal crônico. Dessa forma, é possível confirmar que um tema que agrega tantas situações e conceitos em saúde, precisa ser visto por olhares de vários atores: paciente, família e equipe como optamos nessa pesquisa.

Com base nos resultados de toda a pesquisa, podemos concluir o quanto é importante a valorização do modelo de atendimento biopsicossocial, de um trabalho em equipe voltado para a promoção de saúde levando em consideração o processo saúde-doença nos cenários que recebem paciente com DRC em hemodiálise. Nisso reside uma das potenciais contribuições da presente pesquisa. Em vista de todos seus resultados, fica clara a necessidade de ações por parte de cada membro da tríade paciente-família-equipe para que os pacientes tenham condições de engajamento no tratamento de forma real e eficaz.

Contudo, é evidente que o tema engajamento ainda é pouco compreendido em sua amplitude. Assim, importa ressaltar que é um conceito atual nas pesquisas e práticas em instituições de saúde e, por isso, necessita de mais estudos e discussões para seu aperfeiçoamento e uso em avaliações e intervenções nos cenários de tratamento de doenças. A cultura e a formação em saúde ainda com fortes resquícios do paradigma biomédico, certamente seguem dificultando ações mais frequentes e efetivas voltadas à promoção de engajamento e à tomada de decisões compartilhadas, embora estejamos seguindo firmes nessa direção. É um processo em construção que certamente será favorecido com novas pesquisas

sobre o tema, incluindo aquelas cujo público-alvo sejam pacientes que vivenciam a DRC, um reconhecido problema de saúde pública.

A escrita de uma tese produz conhecimento e ao mesmo tempo apresenta na sua construção, a confirmação sobre a grandiosidade do tema e a certeza de que outras pesquisas no referido campo ainda serão necessárias. Engajamento, comunicação, participação efetiva do paciente no tratamento, tomada de decisão compartilhada são termos já estudados e presentes na literatura, mas que ainda escapam do campo da prática. A cultura do modelo biomédico segue bastante presente na literatura e para que seja modificada de forma realista demanda mudança de pensamento e de formação dos profissionais. Assim, o trabalho produzido faz parte deste processo de mudança de paradigmas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABUD, C. C.; ZIMMERMANN, V. B. A idade adulta. In: DE MARCO, M. A. et.al. (orgs.). *Psicologia médica: abordagem integral do processo saúde-doença*. Porto Alegre: Artmed, 2012. Cap. 16.
- ALMEIDA, C. P. Filtrando as emoções: o atendimento psicológico ao paciente renal crônico e cardiopata. In: ISMAEL, S. M. C.; SANTOS, J. X. A. (orgs.). *Psicologia hospitalar: sobre o adoecimento... articulando conceitos com a prática clínica*. São Paulo: Atheneu, 2013.
- ALMEIDA, O. A. E. et al. Envolvimento da pessoa com doença renal crônica em seus cuidados: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 5, maio 2019. DOI: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04332019>>.
- ALMEIDA, P. J. R.; CALDEIRA, F. I. D.; GOMES, C. Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: a formação de profissionais da saúde no Brasil. *Revista Brasileira de Educação e Saúde e Desenvolvimento (REBESDE)*, v. 3, n. 2, 2022. DOI: <<https://doi.org/10.33872/rebesde.v3n2.e017>>.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009. 287 p.
- BAUER, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (orgs.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 189–217.
- BAUMAN, Z. *Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadoria*. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- BEZERRA, K. V.; SANTOS, J. L. F. O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, jul./ago. 2008. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400006>>.
- BOTEGA, N. J. O paciente diante da doença e da hospitalização. In: BOTEGA, N. J. (org.). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. Cap. 2.
- BRANCO, J. M. A.; LISBOA, M. T. L. Adesão de clientes renais crônicos ao tratamento hemodialítico: estratégias de enfermagem. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 578–583, 2010.
- BRASIL. *Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica – DRC no Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_doenca_renal_cronica.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf>. Acesso em: 01 out. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021–2030* [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/dcmt/plano-de-acoes>>.

- estrategias-para-o-enfrentamento-das-doencas-cronicas-e-agrivos-nao-transmissiveis-2021-2030>. Acesso em: 18 jan. 2025.
- BRASIL. *Portaria nº 483/GM/MS, de 1º de abril de 2014*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 2 abr. 2014. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/portaria/prt483_14.htm>. Acesso em: 18 jan. 2025.
- BROWNE, T.; SWOBODA, A.; EPHRAIM, P. L. et al. Engaging patients and family members to design and implement patient-centered kidney disease research. *Research Involvement and Engagement*, v. 6, art. 66, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s40900-020-00237-y>>.
- BUGALHO, A.; CARNEIRO, A. V. *Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crônicas*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2004.
- BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, v. 13, n. 4, p. 451–468, 1991.
- CAETANO, J. P. M. et al. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 10, n. 4, p. 845–852, 2011.
- CAIUBY, A. V. S.; KARAN, C. H. Aspectos psicológicos de pacientes com insuficiência renal crônica. In: ISMAEL, S. M. C. (org.). *A prática da psicologia e sua interface com as doenças*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 131–148.
- CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 56, n. 5, p. 508–512, set./out. 2003.
- CARDOSO, B. de M.; SCHWERTNER, S. Psicologia e nefrologia: possibilidades de intervenções com pacientes renais em tratamento por hemodiálise. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, v. 13, e5573, 2024. DOI: <<https://doi.org/10.17267/2317-3394rps.2024.e5573>>.
- CARMAN, K. L. et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, v. 32, n. 2, p. 223–231, 2013. DOI: <<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>>
- CARNEIRO, C. T. et al. Vivências de adolescentes e jovens diagnosticados com doença renal crônica. *Revista de Atenção à Saúde*, v. 16, n. 57, p. 24–29, 2018. DOI: <<https://doi.org/10.13037/ras.vol16n57.5157>>.
- CASTRO, E. K. de; GROSS, C. Q. Percepção sobre a doença renal crônica de pacientes em hemodiálise: revisão sistemática. *Salud & Sociedad*, v. 4, n. 1, p. 70–89, 2013. ISSN 0718-7475. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0718-74752013000100006&script=sci_arttext>. Acesso em: 02 ago.2024.
- CASTRO, E. K. de; BORNHOLDT, E. Psicologia da saúde x psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 24, n. 3, p. 48–57, 2004. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000300007>>.
- CHERER, E. Q.; QUINTANA, A. M.; LEITE, C. T. Repercussões psíquicas do adoecer: um relato de atendimentos na nefrologia hospitalar. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 14, n. 2, p. 139–151, São Paulo, ago. 2012.
- CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. *Resolução CFP nº 013, de 14 de setembro de 2007*. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2007. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2007/09/resolucao2007_13.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2025.

- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). *Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016: dispõe sobre pesquisa em ciências humanas e sociais*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2025
- COSTA, F. G.; COUTINHO, M. P. L. Hemodiálise e depressão: representação social dos pacientes. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 19, n. 4, p. 657–667, out./dez. 2014.
- COSTA, T. O. N.; SILVA, M. T.; SIQUEIRA, A. M. Questionário de adesão à doença renal terminal (ESRD-AQ): testando as propriedades psicométricas em pacientes em hemodiálise em centro [versão em português]. *Revista Saúde Renal*, v. 1, n. 1, p. 58–68, 2014.
- CREMASCO, G. S.; RUDNICKI, T. Atendimento ao paciente renal crônico em hemodiálise. In: BAPTISTA, M. N.; DIAS, R. R.; BAPTISTA, A. S. D. (orgs.). *Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOKE, A. C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saúde e Sociedade*, v. 25, n. 4, p. 1050–1063, 2016. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902016155525>>.
- DANTAS, L. G.; ROCHA, M. S.; CRUZ, C. M. S. Não aderência à hemodiálise, percepção de doença e de gravidade da nefropatia avançada. *Jornal Brasileiro de Nefrologia (Brazilian Journal of Nephrology)*, v. 42, n. 4, p. 413–419, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbn/a/QM8ZMcCPKF7RvsjdbvchJS/?lang=pt>>. Acesso em: 02 ago. 2024.
- DI LUCA, D. G. et al. Evaluation of knowledge of the term “nephrology” in a population sample. *Jornal Brasileiro de Nefrologia (Brazilian Journal of Nephrology)*, v. 35, n. 2, p. 107–111, 2013. DOI: <<https://doi.org/10.5935/0101-2800.20130018>>.
- DIAS, A. M. et al. Adesão ao regime terapêutico na doença crônica: revisão da literatura. *Millenium*, v. 40, Portugal, 2011. Disponível em: <<https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/819>>. Acesso em: 18 jun. 2025.
- DINIZ, P. D.; CARVALHAES, J. T. A. Equipes multiprofissionais em unidades de diálise: contribuição ao estudo da realidade brasileira. *Jornal Brasileiro de Nefrologia (Brazilian Journal of Nephrology)*, v. 24, n. 2, p. 88–96, 2002.
- DOHMS, M.; GUSSO, G. Comunicação clínica efetiva. In: _____. *Comunicação clínica: aperfeiçoando os encontros em saúde*. Porto Alegre: Artmed, cap. 3, p. 25-33, 2020.
- DUARTE, L.; HARTMANN, S. P. A autonomia do paciente com doença renal crônica: percepções do paciente e da equipe de saúde. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, jan./jun. 2018. DOI: <<https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.21.267>>.
- DUNKER, C. I. L. Teoria do luto em psicanálise. *Pluralidades em Saúde Mental*, v. 8, n. 2, p. 28–42, 2019.
- FARINATTI, P. T. V.; FERREIRA, M. S. *Saúde, promoção da saúde e educação física: conceitos, princípios e aplicações*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2006.
- FERNÁNDEZ-LÁZARO, C. I. et al. Adherence to treatment and related factors among patients with chronic conditions in primary care: a cross-sectional study. *BMC Family Practice*, v. 20, n. 1, art. 132, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12875-019-1019-3>>.
- FERRAZ, E. P.; FREITAS, M. C. S.; MENDONÇA, A. E. A não adesão ao tratamento de pacientes renais crônicos em hemodiálise: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem*

- UFPE On Line, v. 11, n. 10, p. 4138–4145, 2017. DOI: <<https://doi.org/10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.1110201727>>.
- FERRAZ, R. N. et al. Percepção de profissionais de saúde sobre os fatores para a adesão ao tratamento hemodialítico. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 25, e15504, 2017. DOI: <<https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.15504>>.
- FERREIRA, L. F. et al. Experiências e sentimentos de pacientes em terapia hemodialítica. *RSC Online*, v. 6, n. 1, p. 39–56, 2017.
- FREIRE, S. D. L. *Perfil epidemiológico e letalidade de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico pelo SUS, no estado de São Paulo, no período de 2008 a 2017*. 2021. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021.
- FREITAS, P. P. W.; COSMO, M. Atuação do psicólogo em hemodiálise. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, v. 13, n. 1, p. 19–32, 2010. DOI: <<https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.13.450>>.
- FROTA, O. P.; BORGES, N. M. A. Hemodialysis treatment-related chronic complications in hypertensive people: integrative review. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 5, n. 2, p. 3828–3836, 2013. DOI: <<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n2p3828>>.
- GALVAN, G. B. Equipes de saúde: o desafio da integração disciplinar. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, v. 10, n. 2, p. 53–61, 2007.
- GALVÃO, J. O. Estratégias de enfrentamento como indicadores de resiliência em idosos: indicadores metodológicos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 4, abr. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.08362017>>.
- GALVÃO, J. O. et al. Processos de enfrentamento e resiliência em pacientes com doença renal crônica em hemodiálise. *Contextos Clínicos*, v. 12, n. 2, p. 1–26, 2019. DOI: <<https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.13>>.
- GARCIA, C. D.; PEREIRA, J. D.; GARCIA, V. D. Doação e transplante de órgãos e tecidos. *Segmento Farma*, 2015.
- GIROTTI, E. et al. Adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico e fatores associados na atenção primária da hipertensão arterial. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 6, p. 1763–1772, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/3GdPqvmzdkBXNvFmywt6hWJ/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 19 dez. 2024.
- GOMES, A. M. C. et al. Percepções e vivências dos usuários com doença renal crônica em um serviço de hemodiálise. *Research, Society and Development*, v. 12, n. 1, e23012139399, 2023. DOI: <<https://doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39399>>. Acesso em: 06 mai. 2025.
- GRAFFIGNA, G.; BARELLO, S. Spotlight on the patient health engagement model (PHE model): a psychosocial theory to understand people’s meaningful engagement in their own health care. *Patient Preference and Adherence*, v. 12, p. 1261–1271, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.2147/PPA.S145646>>.
- GUIMARÃES, S. S. Psicologia da saúde e doenças crônicas. In: KERBAUY, R. R. (org.). *Comportamento e saúde: explorando alternativas*. Santo André: ARBytes, 1999. p. 22–45.
- HAYNES, R. B. et al. Interventions for enhancing medication adherence: review. *The Cochrane Library* [Internet], Issue, 2009. DOI: <<https://doi.org/10.1002/14651858.CD000011.pub3>>.
- HELOU, N. et al. A multidisciplinary approach for improving quality of life and self-management in diabetic kidney disease: a crossover study. *Journal of Clinical Medicine*, v. 9, p. 2160, 2020. DOI: <<https://doi.org/10.3390/jcm9072160>>.

- IBIAPINA, A. R. de S. et al. Aspectos psicossociais do paciente renal crônico em terapia hemodialítica. *Sanare – Revista de Políticas Públicas*, v. 15, n. 1, 2016. Disponível em: <<https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/viewFile/924/553>>. Acesso em: 23 abr. 2024.
- ISMAEL, S. M. C. O cuidado integrado na melhoria da qualidade da assistência interdisciplinar. In: ISMAEL, S. M. C.; SANTOS, J. X. A. (orgs.). *Psicologia hospitalar: sobre o adoecimento... articulando conceitos com a prática clínica*. São Paulo: Atheneu, 2013.
- ISMAEL, S. M. C. As vicissitudes da psicologia clínica no hospital: uma reflexão. In: ELIAS, V. A. et al. (orgs.). *Horizontes da psicologia hospitalar: saberes e fazeres*. São Paulo: Atheneu, 2015.
- JOHNSON, S. L. *Patient engagement and treatment adherence in end-stage renal disease hemodialysis patients*. 2025. Tese (Doutorado) – University of Nevada, Las Vegas, Las Vegas, 2025. Disponível em: <<https://doi.org/10.34917/39206742>>.
- KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. *Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica*. 11. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.
- KARAN, C. H.; ALVARENGA, M. S. G. Intervenções em pacientes crônicos. In: ANDREOLI, P. B. A.; CAIUBY, A. V. S.; LACERDA, A. V. (orgs.). *Manual de especialização: psicologia hospitalar*. Barueri: Manole, 2013.
- KIM, Y. et al. The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ): testing the psychometric properties in patients receiving in-center hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, v. 37, n. 4, p. 377–393, jul./ago. 2010. PMID: 20830945. PMCID: PMC3077091.
- LINS, S. M. S. B. *Adaptação cultural e validação do Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise: uma contribuição para a gerência do cuidado de enfermagem*. 2014. 188 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://objdig.ufrj.br/51/teses/838330.pdf>>. Acesso em: set. 2025.
- LINS, S. M. S. B. Adesão de portadores de doença renal crônica em hemodiálise ao tratamento estabelecido. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 31, n. 1, p. 54–60, 2018.
- LINS, S. M. S. B. Validação do questionário de adesão do paciente renal crônico brasileiro em hemodiálise. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet], v. 70, n. 3, p. 558–565, 2017. DOI: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0437>>.
- LIU, J. et al. Patient engagement during the transition from nondialysis-dependent chronic kidney disease to dialysis: a meta-ethnography. *Health Expectations*, v. 26, n. 6, p. 2109–2123, 2023. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/hex.13850>>.
- LUGON, J. R. Doença renal crônica no Brasil: um problema de saúde pública. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 31, supl. 1, p. 2–5, 2009.
- LUGON, J. R.; MATTOS, J. P. S.; WARRAK, E. A. Hemodiálise. In: RIELLA, M. C. (org.). *Princípios de nefrologia e distúrbios eletrolíticos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- LUZ, M. S. et al. Doença renal crônica e saúde pública: desafios para prevenção e o acesso ao tratamento no SUS. *Revista Caderno Pedagógico*, Curitiba, v. 22, n. 10, p. 1–16, 2025. DOI: <<https://doi.org/10.54033/cadpedv22n10-199>>. Acesso em: 01 out. 2025.
- MADER, B. J. (org.). *Caderno de psicologia hospitalar: considerações sobre assistência, ensino, pesquisa e gestão*. Curitiba: CRP-PR, 2016.
- MAIA, A. S.; GONÇALVES, M. F. Psiconefrologia e cuidados paliativos: uma revisão sistemática da literatura. *Conversas em Psicologia*, v. 4, n. 1, 2023. DOI: <<https://doi.org/10.33872/conversaspsico.v4n1.psiconefrologia>>.

- MALERBI, F. E. Adesão ao tratamento. In: KERBAUY, R. R. (org.). *Sobre comportamento e cognição: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico*. v. 5. Santo André: SET, 2000. p. 148–155.
- MARCOLINO, J. A.; MEDEIROS, J. G. M. Ética e bioética na prática médica. In: BOTEGA, N. J. (org.). *Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. Cap. 13, p. 93–99
- MARTINS, C. P.; LUZIO, C. A. Política HumanizaSUS: ancorar um navio no espaço. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 21, n. 60, p. 13–22, 2017.
- MARTINS, M. V. et al. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento de hemodiálise para doença renal crônica. *Revista Científica da Faminas (RCFaminas)*, Muriaé, v. 12, n. 1, p. 5–15, jan./abr. 2017.
- MATARAZZO, J. D. Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, v. 35, n. 9, p. 807–817, 1980.
- MATOS, B. L. M.; MATOS, I. P.; COIMBRA, S. J. M. Principais desafios para o autogerenciamento de pacientes em programa regular de hemodiálise: um estudo de revisão. *Revista Contemporânea*, [S. l.], v. 4, n. 3, p. e3691, 2024. DOI: <<https://doi.org/10.56083/RCV4N3-199>>.
- MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus em tratamento por hemodiálise. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 11, n. 4, p. 971–981, 2009. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/download/33253/17589>>. Acesso em: 17 out. 2025.
- MEDEIROS, J. G. M.; ALMEIDA, M. C. de; RIBEIRO, P. C. A relação estudante-paciente. In: BOTEGA, N. J. (org.). *Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. Cap. 10, p. 72–78.
- MENICHETTI, J. et al. Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the ongoing literature debate. *Health Expectations*, v. 19, n. 3, p. 516–526, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/hex.12299>>.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2013.
- MIYAZAKI, M. C. O. S. et al. Formação do psicólogo para as áreas da saúde e hospitalar. In: BAPTISTA, M. N.; DIAS, R. R.; BAPTISTA, A. S. D. (orgs.). *Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.
- MIYAZAKI, M. C. O. S.; DOMINGOS, N. M.; BRANCO, L. M. Doenças crônicas: intervenções em TCC junto aos profissionais da saúde. In: PEREZ, [inserir iniciais] et al. (orgs.). *Tempo de vida e a vida do nosso tempo: repercussões na psicologia hospitalar*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017.
- MONTEVERDE, N. L. S. *Associação entre o exame clínico e estimativas com dados bioelétricos para a quantificação de sobrecarga hídrica em pacientes portadores de doença renal crônica com edema*. 2021. Tese (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.
- MORETTO, M. L. T. *Abordagem psicanalítica do sofrimento nas instituições de saúde*. São Paulo: Zagodoni, 2019. 160 p. ISBN 978-85-5524-103-1.
- MOREIRA, P. R.; BARROS, E. Atualização em fisiologia e fisiopatologia renal: bases fisiopatológicas da miopatia na insuficiência renal crônica. *Brazilian Journal of Nephrology*, [S. l.], v. 22, n. 1, p. 40–44, 2000. Disponível em: <https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2019/11/jbn_v22n1a07.pdf>. Acesso em: 8 out. 2024.
- MORETTO, M. L. T. *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

- MUNIZ, J. R. O médico, seu paciente e a família. In: BOTEGA, N. J. (org.). *Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica*. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. Cap. 26, p. 191–200.
- MUNIZ, J. R. Psicologia médica e relação médico-paciente. In: BRASIL, M. A. A.; CAMPOS, E. P.; AMARAL, G. F. do; MEDEIROS, J. G. M. de (orgs.). *Psicologia médica: a dimensão psicossocial da prática médica*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017. p. 351–360
- NETTO, M. V. de P.; BETÔNICO, G. N. O desconhecimento sobre a doença renal crônica e suas consequências. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 45, n. 2, p. 134–135, 2023. DOI: <<https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2023-E004pt>>.
- NEVES, P. D. M. de M. et al. Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009–2018 decade. *Brazilian Journal of Nephrology*, v. 42, n. 2, p. 191–200, 2020. Disponível em: <<https://www.bjnephrology.org/en/article/brazilian-dialysis-census-analysis-of-data-from-the-2009-2018-decade/>>. Acesso em: 05 nov. 2023.
- NICOLE, A. G.; TRONCHIN, D. M. R. Factors associated with the psychological empowerment of nursing hemodialysis service. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 36, p. eAPE03691, 2023. Disponível em: <<https://acta-ape.org/en/article/factors-associated-with-the-psychological-empowerment-of-nursing-hemodialysis-service/>>. Acesso em: 10 ago 2024.
- OLIVEIRA, S. G.; MARQUES, I. R. Sentimentos do paciente portador de doença renal crônica sobre a autoimagem. *Revista de Enfermagem UNISA*, v. 12, n. 1, p. 38–42, 2011.
- OLIVEIRA, T. R. B. de. Interdisciplinaridade: um desafio para a atenção integral à saúde. *Saúde.Com*, v. 3, n. 1, p. 20–27, 2017. Disponível em: <<https://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/88>>. Acesso em: 01 out. 2025.
- OLIVEIRA, T. S.; MONTEIRO, D. R.; SOUZA, T. C. Pacientes portadores de dano crônico não transmissível: fatores que favorecem a adesão ao tratamento. *Research, Society and Development*, v. 9, n. 11, e1589119695, 2020. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/rsd/article/view/1589119695>>. Acesso em: 15 nov. 2023.
- OLIVEIRA, V. A. et al. Relações familiares de mulheres em hemodiálise. *Revista de Atenção à Saúde*, São Caetano do Sul, v. 14, n. 47, p. 36–42, jan./mar. 2016. Disponível em: <https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/3283>. Acesso em: 22 fev. 2025.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Genebra: OMS, 2003. Disponível em: <<http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/>>. Acesso em: 12 jun. 2024.
- OPAS – ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Dia Mundial do Rim 2015: saúde dos rins para todos*. Disponível em: <http://www.paho.org/bireme/index.php?id=277%3Adia-manual-do-rim-2015-saude-renal-para-todos&option=com_content>. Acesso em: 13 jan. 2025.
- ORLANDI, F. S. et al. Avaliação do nível de esperança de vida de idosos renais crônicos em hemodiálise. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 46, n. 4, p. 900–905, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/17.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2025.
- PAGLIOSA, F. L.; DA ROS, M. A. O relatório Flexner: para o bem e para o mal. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 32, n. 4, p. 492–499, 2008. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S0100-55022008000400012>>.

- PAIS-RIBEIRO, J. L. et al. O ajustamento à doença crónica: aspectos conceptuais. In: LEAL, I.; PAIS-RIBEIRO, J. L. (orgs.). *Psicologia da saúde: sexualidade, género e saúde*. Lisboa: Edições ISPA, 2010. p. 147–156.
- PEDROSA, V. S. M.; SIQUEIRA, H. C. H. Insuficiência renal crônica: o processo de adaptação familiar. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, v. 20, n. 2, p. 79–85, 2016. Disponível em: <<https://ensaioeciencia.pgsskroton.com.br/article/view/4046>>. Acesso em: maio 2025>.
- PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Revista de Saúde Pública*, v. 35, n. 1, p. 103–109, 2001. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102001000100016>>.
- PEDUZZI, M. et al. Trabalho em equipe: uma revisão do conceito e seus desdobramentos no trabalho multiprofissional. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 18, e0024678, 2020. DOI: <<https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00246>>.
- PEREIRA, M. H. et al. Abordagem multidisciplinar na insuficiência renal crônica: desafios e oportunidades. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, v. 6, n. 10, p. 891–907, 9 out. 2024. Disponível em: <<https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/3875>>. Acesso em: 12 jan. 2024.
- PEREIRA, T. T. S. O.; BARROS, M. N. S.; AUGUSTO, M. C. N. A. O cuidado em saúde: o paradigma biopsicossocial e a subjetividade em foco. *Mental*, v. 9, n. 17, 2011. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679-44272011000200002&script=sci_arttext>. Acesso em: 07 jun. 2024.
- PORFÍRIO, G. B.; PAULI, L. P. P. Estágio em psiconefrologia: a sutil arte da supervisão. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 3709–3719, mar./abr. 2020. DOI: <<https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-197>>.
- RAMOS-CERQUEIRA, A. T. et al. Adesão a tratamento em doenças crônicas transmissíveis e não transmissíveis. In: SEIDL, E. M. F. et al. (orgs.). *Psicologia da saúde: teoria, conceitos e práticas*. Curitiba: Juruá, 2018.
- RESENDE, M. C. et al. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 87–99, 2007. ISSN 0103-5665.
- ROCHA, I. A. *Análise de redes sociais de profissionais da saúde e pessoas tratadas por meio de hemodiálise*. 2021. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.
- RODRIGUES, A. S. et al. A humanização do cuidado na hemodiálise. *Archives of Health Investigation*, v. 11, n. 1, p. 167–172, 2022. DOI: <<https://doi.org/10.21270/archi.v11i1.5499>>.
- ROMANO, B. R. *O psicólogo clínico nos hospitais: contribuições para o aperfeiçoamento do estado da arte no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Vetor Editora, 2017.
- RUDNICKI, T. Doença renal crônica: vivência do paciente em tratamento de hemodiálise. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 7, n. 1, p. [inserir intervalo de páginas], jun. 2014. DOI: <<https://doi.org/10.4013/ctc.2014.71.10>>.
- RUDNICKI, T.; SCHMIDT, B. Psicologia da saúde e psicologia hospitalar: aspectos conceituais e práticas. In: ELIAS, A. et al. (orgs.). *Horizontes da Psicologia Hospitalar: saberes e fazeres*. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.
- RUSCHEL, P. P. A psicologia da adesão ao tratamento médico na contemporaneidade. In: PEREZ, G. H.; ISMAEL, S. M. C.; ELIAS, V. A.; MORETO, M. L. T. (orgs.). *Tempo de vida e a vida do nosso tempo: repercussões na Psicologia Hospitalar*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017.
- SAHU, G.; ARORA, P.; TIWARI, P.; D'CRUZ, S.; TAHLAN, A. O impacto da doença renal crônica na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS): principais percepções de

- um estudo transversal de base hospitalar. *Jornal Brasileiro de Nefrologia (Brazilian Journal of Nephrology)*, 2024. DOI: <<https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2024-0229pt>>.
- SALIMENA, A. M. O. et al. Sentimentos da pessoa em hemodiálise: percepção da equipe de enfermagem. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, v. 8, e2578, 2018. Disponível em: <<https://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2578>>. Acesso em: 28 set. 2025.
- SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico a pessoas portadoras de doença crônica. In: CAMON, V. A. *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.
- SANTOS, F. K. D. *O cuidado de enfermagem e suas representações no contexto da hemodiálise: aproximações e distanciamentos entre os seus atores sociais*. 2017. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<http://www.bdt.d.uerj.br/handle/1/11162>>. Acesso em: 03 jun. 2025.
- SANTOS, L. F. et al. Qualidade de vida em transplantados renais. *Psico-USF*, v. 23, n. 1, p. 163–172, 2018. DOI: <<https://doi.org/10.1590/1413-82712018230114>>.
- SANTOS, M. C. D. *Cuidados de enfermagem aplicados a pacientes no tratamento de hemodiálise*. 2022. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro Universitário Regional do Brasil (UNIRB), Salvador, 2022. Disponível em: <<http://dspace.unirb.edu.br:8080/xmlui/handle/123456789/38/4>>. Acesso em: 23 jul. 2024.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). *Entenda a Nefrologia*. [S. l.], 2013. Disponível em: <<https://sbn.org.br/o-que-e-nefrologia/entenda-a-nefrologia/>>. Acesso em: 3 mar. 2024.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). *Tratamentos: hemodiálise*. [S. l.], 2023. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acesso em: 3 mar. 2024.
- SETTE, L.; TITAN, S.; ABENSUR, H. Doença renal crônica. In: TITAN, S. (org.). *Princípios básicos de nefrologia*. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- SILVA, H. M.; FREITAS, H. M. R. de; VIGNOTO, S. Percepções dos pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise com relação às mudanças dos hábitos de vida. *Redes – Revista Interdisciplinar do IELUSC*, v. 1, n. 3, p. 157–168, 2020. Disponível em: <<https://www.redes.edu.br/index.php/redes/article/view/146>>. (Acesso em: 19 out. 2024).
- SILVA, J. N.; TORRES, J. C.; CASTANHA, A. R. Sentidos subjetivos de pacientes idosos na hemodiálise. *Contextos Clínicos*, v. 13, n. 2, p. 590–617, 2020. DOI: <<https://doi.org/10.4013/ctc.2020.132.11>>.
- SILVA, L. A. da; SILVA, R. G. da. Atuação do psicólogo hospitalar com pacientes renais crônicos. 2017. Disponível em: <<https://dspace.doctum.edu.br>> Acesso em: 16 ago. 2019.
- SILVA, R. A. R. da et al. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Escola Anna Nery*, v. 20, n. 1, p. 147–154, 2016. DOI: <<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160020>>.
- SIMONETTI, A. *A cena hospitalar: psicologia médica e psicanálise*. Belo Horizonte: Artesã, 2018.
- SIMONETTI, A. *Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

- SONZA, M. F. K. et al. Qualidade de vida, depressão e adesão medicamentosa de pacientes em hemodiálise. *Revista Contexto & Saúde*, v. 22, n. 46, e12344, 2022. DOI: <<https://doi.org/10.21527/2176-7114.2022.46.12344>>.
- SOUSA, M. R. G. de; SILVA, A. E. B. de C.; FREITAS, J. S. de. Engajamento de pacientes e familiares na promoção da segurança do sistema de saúde. In: ANDRÉ, C. U. et al. (orgs.). *Qualidade no cuidado e segurança do paciente: educação, pesquisa e gestão*. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), 2021. v. 8, p. 232–246. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/biblioteca/qualidade-no-cuidado-e-seguranca-do-paciente-volume-8/>>. (Acesso em: 20 out. 2023).
- SOUZA, R. P. *Manual: rotinas de humanização em medicina intensiva*. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2010.
- STRAUB, R. O. *Psicologia da saúde: uma abordagem psicossocial*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- TAVARES, A. P. D. S. et al. Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC. *Revista Brasileira de Nefrologia*, v. 43, p. 74–87, 2020.
- TELES, V. R. et al. Relacionamento interpessoal entre o paciente renal crônico em hemodiálise e a enfermagem: um relato de experiência. *RECIMA21 – Revista Científica Multidisciplinar*, v. 3, n. 5, e351446, 2022. DOI: <<https://doi.org/10.47820/recima21.v3i5.1446>>.
- TERRA, F. S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, v. 8, n. 4, p. 306–310, 2010.
- TITAN, S. *Princípios básicos de nefrologia*. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- USTA, D.; ACAMPORA, M.; GRAFFIGNA, G. Patient health engagement as a moderator between perceived stress and treatment adherence among kidney failure patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, v. 48, p. 848–859, 2025. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10865-025-00591-w>>.
- VANELLI, C. P.; FREITAS, E. B. Qualidade de vida de pacientes em clínica de hemodiálise em uma cidade brasileira de médio porte. *HU Revista*, v. 37, n. 4, p. 457–462, 2011. Disponível em: <<http://www.seer.ufjf.br/index.php/hurevista/article/viewArticle/1675>>. Acesso em: 14 maio 2013.
- VASQUEZ, E. M.; TANZI, M.; BENEDETTI, E.; POLLAK, R. Medication compliance after kidney transplantation. *American Journal of Health-System Pharmacy*, v. 60, n. 3, p. 266–269, 2003.
- VENUTO, J. T. B. et al. “Caso de amor e ódio”: repercussões subjetivas da hemodiálise em pessoas com doença renal crônica. *Revista Psicologia e Saúde*, Campo Grande, v. 15, n. 1, e15182161, jan./mar. 2023. Epub 9 ago. 2024. DOI: <<https://doi.org/10.20435/pssa.v15i1.2161>>.
- VIGNOTO, S.; FREITAS, H. M. R. de; SCHUMACHER, B. Percepções dos pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise com relação às mudanças dos hábitos de vida. *Redes – Revista Interdisciplinar do IELUSC*, v. 1, n. 3, p. 157–168, 2020. Disponível em: <<http://revistaredes.ielusc.br/index.php/revistaredes/article/view/97>>. Acesso em: 20 fev. 2025.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Patient engagement: technical series on safer primary care*. Geneva: World Health Organization, 2016. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/252269>>. (Acesso em: 01 out. 2025)

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Geneva: World Health Organization, 2005. 182 p.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro para levantamento de dados sociodemográficos e médico-clínicos

1) Dados pessoais de identificação do paciente:

Data de nascimento:

Sexo:

Estado civil:

Profissão:

Local de residência:

2) Dados médico-clínicos

Diagnóstico:

Tempo de diagnóstico:

Comorbidades:

Tempo de início do tratamento hemodialítico:

Peso seco:

Média de retirada de líquido nos últimos 90 dias:

Profissionais que atenderam o paciente nos últimos 90 dias:

Intercorrências nos últimos 90 dias:

APÊNDICE B - Roteiro para entrevista semiestruturada com pacientes

1 - História do adoecimento e repercussões na vida do paciente e sua família.

O que mudou na sua vida a partir do adoecimento?

Como você se descreveria antes e depois do diagnóstico?

Como tem sido para você conviver com a doença renal crônica?

2 – Conhecimento sobre o tratamento.

Quais orientações e recomendações você tem recebido dos profissionais que te atendem?

Qual importância você atribuiu a estes tratamentos? Que consequências você acredita que possa ter caso não sejam realizados adequadamente?

Especificamente em relação ao tratamento hemodialítico, o que mudou na sua vida depois que começou a fazê-lo? [sondar trabalho e/ou estudos, vida amorosa, vida social, projetos de vida]

Qual a maior dificuldade que o tratamento impõe para você?

3 – Fatores que favorecem e que dificultam a adesão e o engajamento ao tratamento hemodialítico.

Como tem sido realizar o tratamento da doença renal crônica, sobretudo a hemodiálise?

Como você avalia sua adesão aos tratamentos que realiza?

O que você acha que torna mais difícil para você seguir o tratamento da doença renal crônica, sobretudo a hemodiálise?

O que você acha que favorece o seu engajamento ou te ajuda a seguir este tratamento?

Como tem sido a presença ou apoio da sua família em relação ao seu tratamento?

O que para você é mais importante na assistência recebida da equipe de saúde?

Como os profissionais tem colaborado para te ajudar a se engajar no tratamento? O que mais acredita que eles poderiam fazer?

4) Cuidados recebidos e processos de comunicação com os integrantes da equipe de saúde em prol do tratamento.

Como tem sido a sua comunicação com os profissionais que lhe atendem? O que gostaria que fosse diferente?

Você recebe orientações da equipe que não consegue compreender? Se sim, como costuma agir nestas situações?

Como tem sido a comunicação dos profissionais com seus familiares?

Como você gostaria que fosse a comunicação da equipe de saúde com você e sua família?

Você acredita que a comunicação interfira no engajamento do paciente no tratamento? Como?

Observação do entrevistador: comportamento global do entrevistado, expressões corporais, gesticulações, mímica facial entre outros.

APÊNDICE C - Roteiro para entrevista semiestruturada com familiares

Dados sobre o familiar:

Sexo:

Grau de parentesco:

Tipo de suporte e cuidados oferecidos ao familiar:

História do adoecimento e repercussões na vida do paciente e sua família.

Você pode me falar um pouco sobre as repercussões do adoecimento do sr/a. X na sua família? Houve mudanças? Quais?

Em relação ao seu familiar com doença renal crônica, houve mudanças em seu modo de ser ou no seu estado emocional depois do adoecimento?

Desafios e dificuldades vivenciados na adesão e no engajamento aos tratamentos

Como você acredita que a família pode ajudar um familiar em relação ao tratamento da DRC?

Como isto tem ocorrido em sua família? E você, que tipo de apoio tem dado?

Na sua visão, o seu familiar apresenta dificuldade em compreender ou seguir as orientações sobre o tratamento? Se sim, quais dificuldades?

Que fatores você crê que tem gerado estas dificuldades?

O que você acredita que ajuda seu parente a melhor lidar com a DRC e seu tratamento?

Você apresenta dificuldades em compreender as orientações sobre o tratamento de HD? Se sim, quais?

Que apoio você espera receber da equipe de saúde no que se refere ao cuidado do seu familiar? Como isso tem ocorrido? O que pode ser melhorado?

Na sua opinião, o que pode tornar o tratamento hemodialítico menos difícil e mais adequado às necessidades dos pacientes e de suas famílias?

Fatores que favorecem e que dificultam o engajamento e adesão ao plano terapêutico

O que você acha que traz mais dificuldade para o seu familiar conseguir seguir o tratamento da doença renal crônica, sobretudo a hemodiálise?

O que você acha que mais ajuda para o seu familiar seguir o tratamento da doença renal crônica, sobretudo a hemodiálise?

Cuidados recebidos e processos de comunicação com os integrantes da equipe de saúde em prol do tratamento.

Como tem sido a sua comunicação com a equipe de saúde?

Como tem sido a sua comunicação com seu familiar que está na hemodiálise sobre o tratamento e as repercussões do mesmo?

Você consegue fazer perguntas para a equipe de saúde sobre suas dúvidas em relação ao tratamento de hemodiálise?

Você recebe orientações da equipe que não consegue compreender? Se sim, como se comporta?

Você usa alguma estratégia para conseguir se comunicar melhor com a equipe de saúde?

Como você gostaria que fosse a comunicação da equipe de saúde com você?

Você acredita que a comunicação interfira no engajamento do paciente no tratamento? Como?

APÊNDICE D - Roteiro para entrevista semiestruturada com a equipe

Sexo: Masculino () Feminino ()

Profissão:

Tempo de experiência profissional:

Tempo de atuação com pacientes hemodialisados:

Concepções sobre engajamento ao tratamento e modos como busca facilitar esse processo, avaliação dos graus de adesão ao tratamento dos pacientes participantes da pesquisa e os fatores que entendem facilitar e/ou dificultar as suas respostas;

A partir da sua percepção no cotidiano de trabalho, quais os fatores que aparecem mais frequentemente como dificultadores do engajamento do paciente ao tratamento?

Falta de compreensão do tratamento? ()

Falta de informação sobre o tratamento? ()

Dificuldades com a dieta? ()

Dificuldades com a restrição hídrica? ()

Relação com a equipe? ()

Dificuldade de comunicação ()

Outro ()

A partir da pergunta anterior e de sua experiência, quais fatores você considera que mais podem interferir negativamente na adesão e no engajamento do paciente ao tratamento de hemodiálise?

No seu trabalho, como você busca promover a adesão e o engajamento do paciente ao tratamento?

Quais são os desafios do trabalho com pacientes com doença renal crônica com foco na adesão e engajamento no tratamento?

Fatores dificultadores e potencializadores para a adesão e o engajamento no tratamento.

O que você acha que traz mais dificuldade para os pacientes conseguirem seguir o tratamento da doença renal crônica, sobretudo a hemodiálise?

O que você acha que mais ajuda ao paciente para que ele possa seguir o tratamento da doença renal crônica, sobretudo a hemodiálise?

Comunicação como fator de interferência na adesão e no engajamento do paciente ao tratamento hemodialítico

Como tem sido a sua comunicação com os pacientes?

Como tem sido a sua comunicação com os familiares dos pacientes?

Você consegue responder de forma clara as perguntas feitas pelos pacientes e seus familiares?

Pode exemplificar como faz?

Você recebe perguntas dos pacientes que não gostaria de responder? Quando são assuntos difíceis, permanece disponível?

Como você conduz uma conversa com o paciente sobre um tema difícil? E com as famílias?

Como você gostaria que fosse a comunicação dos pacientes com você?

Como você gostaria que fosse a comunicação dos familiares com você?

Você acredita que a comunicação interfira no engajamento do paciente no tratamento?

Importância atribuída ao trabalho interprofissional no tratamento hemodialítico.

Quais são as potencialidades do trabalho em conjunto com psicólogos com foco na adesão ao tratamento?

Como é para você lidar com pacientes quando eles se mostram resistentes às orientações da equipe de saúde?

Como você se sente diante das situações de não engajamento dos pacientes?

Como você percebe a responsabilidade do paciente, seus familiares e equipe de saúde para que o engajamento do paciente aconteça?

APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa, Engajamento no tratamento hemodialítico sob diferentes olhares: pacientes renais crônicos, familiares e equipe multiprofissional desenvolvida por Juliana Fernandes de Souza Ribeiro, docente da Universidade de Vassouras e discente do Doutorado em Psicologia, na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob orientação da Professora Lilian Maria Borges.

O objetivo desta pesquisa consiste em investigar as percepções de pacientes, familiares e profissionais da saúde acerca das estratégias de intervenção da equipe multiprofissional que favorecem o engajamento e a adesão de pessoas com doença renal crônica no tratamento hemodialítico.

O convite a sua participação se deve ao fato de você ser um paciente com doença renal crônica que está em tratamento de hemodiálise.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como desistir de sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir com sua participação ou desistir de participar em algum momento. Durante o desenvolvimento do estudo você poderá se recusar a responder qualquer pergunta, caso não se sinta à vontade. Contudo, sua participação é muito importante para a execução da pesquisa.

A sua participação como voluntário (a) não oferecerá nenhum privilégio, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer outra natureza, podendo se retirar do projeto em qualquer momento sem prejuízo.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Qualquer dado que possa identificá-lo (a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material das entrevistas será armazenado em local seguro até a transcrição e, em seguida, as gravações serão apagadas. Já as transcrições serão arquivadas por cinco anos conforme a Resolução 510/16.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em participar de uma entrevista que será gravada durante a sessão de hemodiálise ou em sala de atendimento individual conforme a sua escolha. O tempo de duração da entrevista terá em média 30 minutos.

Além disso, faremos algumas perguntas que compõem um questionário sobre adesão ao tratamento, com duração média de 15 minutos.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais e somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora.

Caso você se sinta constrangido durante a entrevista você pode avisar e desistir de participar mesmo que estejamos com a entrevista em andamento.

Os riscos da pesquisa são considerados mínimos para os participantes e dizem respeito a algum desconforto emocional durante a entrevista e por isso você pode interromper ou desistir da entrevista a qualquer momento. Você pode avisar que não deseja responder alguma pergunta específica, e isso será respeitado imediatamente.

Serão garantidos suporte psicológico e orientação e/ou encaminhamento para acompanhamento psicológico, caso seja necessário.

O benefício coletivo relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de produção científica na área para instrumentalizar profissionais de saúde que atuam no cuidado no cenário da hemodiálise, além de contribuir com o conhecimento na formação de futuros profissionais da saúde

Os resultados serão divulgados em artigos científicos e na tese produzida ao término do doutorado.

Caso tenha alguma dúvida em relação às informações que esclareci, sinta-se à vontade para perguntar.

Observações:

O termo será redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável.

Caso queira falar comigo para tirar alguma dúvida, pode entrar em contato pelo e-mail julianafdsribeiro4@gmail.com ou pelo telefone: 24-992559740

Nome e Assinatura do Pesquisador – (pesquisador do campo)

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável: Juliana Fernandes de Souza Ribeiro

Tel.: 24- 992559740

E-mail: julianafdsribeiro4@gmail.com

Aqui também estão disponíveis os contatos do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Vassouras

Tel: 2424718379

e-mail: cep@universidadedevassouras.edu.br

LOCAL E DATA

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

APÊNDICE F - Termo de consentimento livre e esclarecido para familiares

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Engajamento no tratamento hemodialítico sob diferentes olhares: pacientes renais crônicos, familiares e equipe multiprofissional** desenvolvida por Juliana Fernandes de Souza Ribeiro, docente da Universidade de Vassouras e discente do Doutorado em Psicologia, na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob orientação da Professora Lilian Maria Borges.

O objetivo desta pesquisa consiste em investigar as percepções de pacientes, familiares e profissionais da saúde acerca das estratégias de intervenção da equipe multiprofissional que favorecem o engajamento e a adesão de pessoas com doença renal crônica no tratamento hemodialítico.

O convite a sua participação se deve à você ser familiar de paciente com doença renal crônica que está sendo submetido ao tratamento de hemodiálise.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Nem você e nem seu familiar-paciente será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

A sua participação como voluntário (a) não oferecerá nenhum privilégio, seja ele de caráter financeiro ou de qualquer outra natureza, podendo se retirar do projeto em qualquer momento sem prejuízo.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Qualquer dado que possa identificá-lo (a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material das entrevistas será armazenado em local seguro até a transcrição e, em seguida as gravações serão apagadas. Já as transcrições serão arquivadas por cinco anos conforme a Resolução 510/16.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em participar de uma entrevista que será gravada e arquivada em local seguro. O tempo médio de duração da entrevista é de 15 a 30 minutos.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora.

Caso você se sinta constrangido durante a entrevista você pode avisar e desistir de participar mesmo que estejamos com a entrevista em andamento.

Os riscos da pesquisa são considerados mínimos para os participantes e dizem respeito a algum desconforto emocional durante a entrevista e por isso você pode interromper ou desistir da entrevista a qualquer momento. Você pode avisar que não deseja responder alguma pergunta específica, e isso será respeitado imediatamente.

Serão garantidos suporte psicológico e orientação e/ou encaminhamento para acompanhamento psicológico, caso seja necessário.

O benefício coletivo relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de produção científica na área para instrumentalizar profissionais de saúde que atuam no cuidado no cenário da hemodiálise, além de contribuir com o conhecimento na formação de futuros profissionais da saúde

Os resultados serão divulgados em artigos científicos e na tese produzida ao término do doutorado.

Observações:

O termo é redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável.

Nome e Assinatura do Pesquisador – (pesquisador do campo)

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável: Juliana Fernandes de Souza Ribeiro

Tel.: 24- 992559740

E-mail:julianafdsribeiro4@gmail.com

Aqui também estão disponíveis os contatos do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Vassouras

Tel: 2424718379

e-mail: cep@universidadedevassouras.edu.br

LOCAL E DATA

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

APÊNDICE G - Termo de consentimento livre e esclarecido para equipe multiprofissional

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Engajamento no tratamento hemodialítico sob diferentes olhares: pacientes renais crônicos, familiares e equipe**

multiprofissional desenvolvida por Juliana Fernandes de Souza Ribeiro, Docente da Universidade de Vassouras e discente do Doutorado em Psicologia na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob orientação da Professora Lilian Maria Borges.

O objetivo desta pesquisa consiste em investigar as percepções de pacientes, familiares e profissionais da saúde acerca das estratégias de intervenção da equipe multiprofissional que favorecem o engajamento e a adesão de pessoas com doença renal crônica no tratamento hemodialítico.

O convite a sua participação se deve a você ser membro de uma equipe que atua em uma clínica de hemodiálise e atendendo pacientes com doença renal crônica que está sendo submetido ao tratamento de hemodiálise.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Qualquer dado que possa identificá-lo (a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material das entrevistas será armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

Os riscos da pesquisa são considerados mínimos para os participantes e dizem respeito a algum desconforto emocional durante a entrevista e por isso você pode interromper ou desistir da entrevista a qualquer momento. Você pode avisar que não deseja responder alguma pergunta específica, e isso será respeitado imediatamente.

Serão garantidos acompanhamento psicológico e assistência imediata, integral e gratuita durante a pesquisa.

A sua participação consistirá em responder um questionário autoadministrado que será encaminhado por e-mail ou whatsapp, sendo as respostas arquivadas em local seguro.

O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente 15 minutos.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora.

Ao final da pesquisa, todo material transcrito será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 510/2016. Já as gravações serão apagadas conforme forem transcritas.

Serão garantidos suporte psicológico e orientação e/ou encaminhamento para acompanhamento psicológico, caso seja necessário.

O benefício coletivo relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de produção científica na área para instrumentalizar profissionais de saúde que atuam no cuidado no cenário da hemodiálise, além de contribuir com o conhecimento na formação de futuros profissionais da saúde

Caso você se sinta constrangido (a) durante o preenchimento do questionário você pode desistir de participar mesmo que esteja com o questionário em andamento.

Os resultados serão divulgados em artigos científicos e na tese produzida ao término do doutorado.

Observações:

O termo é redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável.

Nome e Assinatura do Pesquisador – (pesquisador do campo)

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável: Juliana Fernandes de Souza Ribeiro

Tel.: 24- 992559740

E-mail: juliana fdsribeiro4@gmail.com

Aqui também estão disponíveis os contatos do Comitê de Ética e Pesquisa da Univassouras

Tel: 2424718379

e-mail: cep@universidadevassouras.edu.br

LOCAL E DATA

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

ANEXOS

ANEXO A - Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA-DRC-HD) (Instrumento adaptado culturalmente e validado)

Dados Pessoais:

Data:

Nome:	
Data de Nascimento:	Profissão:
Horário HD Seg/Qua/Sex: ☐ 1º turno ☐ 2º turno ☐ 3º turno Ter/Qui/Sab: ☐ 1º turno ☐ 2º turno ☐ 3º turno	
Estado civil: ☐ casado ☐ solteiro ☐ divorciado ☐ viúvo ☐ união estável	
Escolaridade: ☐ ensino fundamental incompleto ☐ ensino fundamental completo ☐ ensino médio incompleto ☐ ensino médio completo ☐ ensino superior	
Renda Familiar: ☐ até 1 salário mínimo ☐ entre 1 e 3 salários mínimos ☐ entre 3 e 5 salários mínimos ☐ acima de 5 salários mínimos	

Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA – DRC-HD)

Esta pesquisa questiona sua opinião sobre quão bem você tem seguido seu programa de hemodiálise, sobre os remédios que são prescritos para você, sobre sua dieta e sobre a sua ingestão de líquidos. Estas informações nos ajudarão a entender se você tem dificuldades para realizar seu programa de hemodiálise, tomar os medicamentos prescritos, ingerir a quantidade de líquidos recomendada e seguir a dieta prescrita. Por favor, responda cada pergunta marcando a alternativa apropriada. Se você não tiver certeza, escolha aquela que melhor se aplica a você.

Nota: Os números entre parênteses são os códigos de resposta.

I- Informações Gerais

1- Quando você começou ou recomeçou sua hemodiálise?

Data do início da HD: _____/_____(mês/ano)

Se deixou de fazer HD por um tempo, quando recomeçou: _____/_____(mês/ano) .

2- Você já fez diálise peritoneal? ☐Não (1) ☐Sim (2) (responda abaixo) por um tempo, quando

Eu fiz diálise peritoneal de ____/____ a ____/____(mês/ano)

3- Você já fez transplante renal?

☐Não (1)

☐Sim (2) (responda abaixo)

Eu fiz transplante renal uma vez, de ____/____a____/____(mês/ano)

Ou

Eu já fiz transplante renal duas vezes, o primeiro foi de ____/____a ____/____
(mês/ano) e o segundo foi de ____/____a ____/____ (mês/ano)

Se você já fez mais de dois transplantes, escreva nos espaços o período dos últimos dois transplantes.

4- Qual o tipo de transporte que você usa para vir ao centro de diálise?

☐Carro próprio(1)

☐Ônibus(2)

☐Táxi(3)

☐Transporte da prefeitura(4)

☐Outro (Especifique)(5):

5- Quem acompanha você ao centro de diálise?

☐Venho sozinho(1)

☐Meus pais (pai ou mãe)(2)

☐Companheiro (marido ou esposa)(3)

☐Filho(4)

☐Amigo(5)

☐Outro (especifique a pessoa)(6):

II- Hemodiálise

6- Você faz diálise quantas vezes por semana?

- ☐ 2 vezes(1)
- ☐ 3 vezes(2)
- ☐ 4 vezes ou mais(3)

7- Quanto tempo dura cada uma de suas sessões de hemodiálise?

- ☐ Menos de 3 horas (1)
- ☐ 3 horas (2)
- ☐ 3 horas e 30 minutos (3)
- ☐ 4 horas (4)
- ☐ Mais de 4 horas (5)
- ☐ Outro (Especifique o número de horas) (5)

8- Os dias/horários da sua hemodiálise são convenientes para você? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- ☐ Sim(1)
- ☐ Não, porque eu tenho que vir para o centro de diálise muito cedo(2)
- ☐ Não, porque eu tenho que vir para o centro de diálise muito tarde (3)
- ☐ Não, porque atrapalha meu horário de trabalho(4)
- ☐ Não, porque a hemodiálise é no horário do meu almoço e eu fico com fome durante a sessão(5)
- ☐ Não, porque o horário da hemodiálise atrapalha a tomada dos meus medicamentos/insulina(6)
- ☐ Não, porque (Outra causa) (7):

9- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a importância de não faltar a hemodiálise?

- ☐ Esta semana(1)
- ☐ Semana Passada(2)
- ☐ Um mês atrás(3)
- ☐ Há mais de um mês(4)
- ☐ Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento(5)
- ☐ Nunca(6)
- ☐ Outro (Especifique)(7):

10- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de fazer toda a sessão de hemodiálise sem diminuir o tempo?

- ☐ Toda vez que faço hemodiálise(1)
- ☐ Toda semana(2)
- ☐ Todo mês(3)
- ☐ A cada 2 ou 3 meses(4)
- ☐ A cada 4 ou 6 meses(5)
- ☐ Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames(6)
- ☐ Raramente(7)
- ☐ Irregularmente(8)
- ☐ Nunca(9)
- ☐ Outro(Especifique)(10):

11- Quão importante você acha que é cumprir toda a sua programação de hemodiálise?

- ☐ Extremamente importante(1)
- ☐ Muito importante(2)
- ☐ Moderadamente importante(3)
- ☐ Pouco importante(4)
- ☐ Não é importante(5)

12- Porque você acha importante cumprir corretamente o seu programa de hemodiálise? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- ☐ Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso cumprir a hemodiálise programada(1)
- ☐ Porque cumprir a programação de hemodiálise é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- ☐ Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para cumprir esta programação(3)
- ☐ Porque eu já fiquei doente depois de faltar à hemodiálise(4)
- ☐ Porque eu já fui hospitalizado depois de faltar à hemodiálise(5)
- ☐ Eu não acho muito importante cumprir a programação de hemodiálise(6)
- ☐ Outro (Especifique)(7):

13- Quanta dificuldade você tem tido para permanecer durante toda a sessão de hemodiálise?

- ☐ Nenhuma dificuldade(1)
- ☐ Um pouco de dificuldade(2)
- ☐ Moderada dificuldade (3)
- ☐ Muita dificuldade(4)
- ☐ Extrema dificuldade(5)

14- Durante o mês passado, quantas sessões de diálise você faltou?

☐ Nenhuma (Eu não faltei nenhuma sessão)(1)

☐ Eu faltei uma sessão de HD(2)

☐ Eu faltei duas sessões de HD(3)

☐ Eu faltei três sessões de HD (4)

☐ Eu faltei quatro ou mais sessões de HD(5)

15- Qual foi a principal razão para que você tenha faltado a hemodiálise no mês passado?

☐ Não se aplica: Eu não faltei nenhuma sessão(1)

☐ Problemas com o transporte(2)

☐ Eu tive outras coisas para resolver (Por favor, explique) (3):

☐ Problemas com o acesso para HD (FAV ou cateter) (4)

☐ Atendimento médico (consulta ou exame) (5)

☐ Eu tive que ir para a emergência(6)

☐ Eu estava hospitalizado(7)

☐ Esqueci(8)

☐ Não queria ir ou Não podia ir (*Responda a próxima questão #16*) (9)

☐ Outro (Por favor, especifique)(10):

16- (Responda esta questão, se você marcou “Não queria ir ou Não podia ir” na questão anterior)

Porque você não quis ou não pôde ir ao centro de diálise? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você)

☐ Porque a hemodiálise me deixa ansioso(1)

☐ Porque eu tenho vômitos/diarréia durante a hemodiálise (2)

☐ Porque eu sinto câibras durante a hemodiálise(3)

☐ Porque eu sinto fome durante a hemodiálise(4)

☐ Porque eu estava me sentindo mal fisicamente (Especifique o que você sentia)(5):

☐ Porque eu estava doente devido a outras causas (Especifique essas causa)(6)

☐ Porque eu estava deprimido(7)

☐ Outros(8):

17- No mês passado, quantas vezes você pediu para reduzir o tempo de hemodiálise?

☐ Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1)

☐ Uma vez(2)

☐ Duas vezes(3)

☐ Três vezes(4)

☐ Quatro vezes ou mais(5)

18- No mês passado, quando o tempo de HD foi reduzido, esta redução foi de quantos minutos?

☐ Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1)

☐ 10 minutos ou menos(2)

☐ 11 a 20 minutos(3)

☐ 21 a 30 minutos(4)

☐ Mais que 31 minutos(5)

19- Qual foi o principal motivo para redução do seu tempo de HD?

☐ Não se aplica: Não houve redução do tempo de nenhuma sessão de HD (1)

☐ Cãibras(2)

☐ Necessidade de usar o banheiro(3)

☐ Inquietação(4)

☐ Pressão baixa(5)

☐ Problemas com acesso (fistula ou cateter) (6)

☐ Compromisso médico (consulta ou exame)(7)

- ☐ Problemas pessoais ou de emergência(8)
- ☐ Horário do trabalho(9)
- ☐ Problemas com o transporte(10)
- ☐ Decisão dos profissionais. (Porque? Por favor, explique: Por exemplo: baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise, etc) (11):
- ☐ Não queria mais ficar(12)
- ☐ Outra (Por favor, especifique)(13):

III- Medicação

20- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre os seus medicamentos?

- ☐ Esta semana(1)
- ☐ Semana Passada(2)
- ☐ Um mês atrás(3)
- ☐ Há mais de um mês(4)
- ☐ Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento(5)
- ☐ Nunca(6)
- ☐ Outro (Especifique)(7):

21- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de tomar os medicamentos prescritos?

- ☐ Toda sessão de HD(1)
- ☐ Toda semana(2)
- ☐ Todo mês(3)
- ☐ A cada 2 ou 3 meses(4)

- ☐ A cada 4 ou 6 meses(5)
- ☐ Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames (por exemplo, problemas na pressão arterial) (6)
- ☐ Raramente(7)
- ☐ Irregularmente(8)
- ☐ Nunca(9)
- ☐ Outro(Especifique)(10):

22- Quão importante você acha que é tomar os medicamentos conforme prescritos?

- ☐ Extremamente importante (1)
- ☐ Muito importante(2)
- ☐ Moderadamente importante(3)
- ☐ Pouco importante(4)
- ☐ Não é importante(5)

23- Porque você acha importante tomar os remédios corretamente? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- ☐ Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso tomar os medicamentos corretamente(1)
- ☐ Porque tomar os medicamentos corretamente é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- ☐ Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para tomar os remédios(3)
- ☐ Porque eu já fiquei doente depois de deixar de tomar os remédios(4)
- ☐ Porque eu já fui hospitalizado depois de deixar de tomar os remédios(5)
- ☐ Eu não acho que tomar os remédios corretamente seja muito importante pra mim(6)
- ☐ Outro (Especifique)(7):

24- Você já teve alguma dificuldade para tomar seus medicamentos?

☐ Não (1)

☐ Sim (2)

25- Quanta dificuldade você tem para tomar os medicamentos prescritos?

☐ Nenhuma dificuldade(1)

☐ Um pouco de dificuldade(2)

☐ Moderada dificuldade (3)

☐ Muito difícil (4)

☐ Extrema dificuldade(5)

26 – Durante a semana passada, com qual frequência você deixou de tomar algum dos seus medicamentos?

☐ Nenhuma vez. Eu não deixo de tomar nenhum dos meus medicamentos(1)

☐ Muito raramente(2)

☐ Cerca de metade das vezes(3)

☐ A maioria das vezes(4)

☐ Todas as vezes(5)

27- Qual foi a principal razão para que você não tomasse algum dos seus medicamentos na semana passada?

☐ Não aplicável: Eu não deixei de tomar nenhum medicamento(1)

☐ Eu esqueci de tomar a medicação (2)

☐ Eu esqueci de providenciar a medicação(3)

☐ O medicamento estava caro e eu não pude comprá-lo(4)

☐ Inconveniência(5)

☐ Eu estava hospitalizado(6)

☐ Os efeitos colaterais apresentados(7) *(Responda a questão #28)*

☐ Outro(8):

28- (Responda esta questão, se você marcou “Efeitos colaterais” na questão anterior)

Que tipo de efeito colateral o medicamento que você deixou de tomar te causa? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

☐ Perda de apetite(1)

☐ Nausea/vômitos/diarréia/constipação(2)

☐ Dor de estômago(3)

☐ Vertigem(4)

☐ Dor de cabeça(5)

☐ Coceira/problemas de pele(6)

☐ Outros (Especifique os sintomas)(7):

IV- Ingestão de Líquidos

29- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a quantidade de líquidos que você pode beber?

☐ Esta semana(1)

☐ Semana Passada(2)

☐ Um mês atrás(3)

☐ Há mais de um mês(4)

☐ Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento (5)

☐ Nunca(6)

☐ Outro (Especifique)(7):

30- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância restringir a ingestão de líquidos?

- ☐ Toda sessão de HD(1)
- ☐ Toda semana(2)
- ☐ Todo mês(3)
- ☐ A cada 2 ou 3 meses(4)
- ☐ A cada 4 ou 6 meses(5)
- ☐ Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames (por exemplo, problemas na pressão arterial) (6)
- ☐ Raramente(7)
- ☐ Irregularmente(8)
- ☐ Nunca(9)
- ☐ Outro(Especifique)(10):

31- Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a restrição de líquidos recomendada para você?

- ☐ Sempre(1)
- ☐ A maior parte do tempo(2)
- ☐ Na metade do tempo(3)
- ☐ Raramente(4)
- ☐ Nunca(5)

32- Quão importante você acha que é restringir a quantidade de líquidos que você bebe?

- ☐ Extremamente importante(1)
- ☐ Muito importante(2)
- ☐ Moderadamente importante(3)

☐ Pouco importante(4)

☐ Não é importante(5)

33- Porque você acha que é importante restringir a quantidade de líquidos que você ingere?

(Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

☐ Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso restringir a quantidade de líquido que eu bebo(1)

☐ Porque restringir a quantidade de líquido é importante para manter o meu corpo saudável(2)

☐ Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para restringir a quantidade de líquido (3)

☐ Porque eu já fiquei doente depois de beber muito líquido(4)

☐ Porque eu já fui hospitalizado depois de beber muito líquido(5)

☐ Eu não acho que restringir a quantidade de líquido seja importante pra mim(6)

☐ Outro (Especifique)(7):

34- Você tem alguma dificuldade para restringir a ingestão de líquidos?

☐ Não (1)

☐ Sim (2)

35- Quanta dificuldade você possui para cumprir a restrição de líquidos?

☐ Nenhuma dificuldade(1)

☐ Pouca dificuldade(2)

☐ Média dificuldade (3)

☐ Muita dificuldade (4)

☐ Extrema dificuldade(5)

36- Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição de líquidos, que tipo de dificuldade você possui?

☐ Não tenho dificuldade(1)

- ☐ Não tenho vontade de seguir a restrição de líquidos (2)
- ☐ Eu não consigo seguir a restrição de líquidos (3)
- ☐ Eu não entendo como devo fazer para seguir a restrição de líquidos(4)
- ☐ Outros(5):

37- Na semana passada, quantas vezes você se pesou fora da clínica de diálise?

- ☐ Mais de três vezes (1)
- ☐ 3 vezes(2)
- ☐ 2 vezes(3)
- ☐ 1 vez(4)
- ☐ Nenhuma vez(5)

38- Você acha que é importante se pesar diariamente?

- ☐ Extremamente importante(1)
- ☐ Muito importante(2)
- ☐ Moderadamente importante(3)
- ☐ Pouco importante(4)
- ☐ Não é importante(5)

V. Dieta

39- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a sua dieta?

- ☐ Esta semana(1)
- ☐ Semana Passada(2)
- ☐ Um mês atrás(3)

- ☐ Há mais de um mês(4)
- ☐ Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento (5)
- ☐ Nunca(6)
- ☐ Outro (Especifique)(7):

40- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de seguir uma dieta apropriada?

- ☐ Toda sessão de HD(1)
- ☐ Toda semana(2)
- ☐ Todo mês(3)
- ☐ A cada 2 ou 3 meses(4)
- ☐ A cada 4 ou 6 meses(5)
- ☐ Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames (6)
- ☐ Raramente(7)
- ☐ Irregularmente(8)
- ☐ Nunca(9)
- ☐ Outro(Especifique)(10):

41- Quão importante você acha que é vigiar os tipos de alimentos que você come diariamente?

- ☐ Extremamente importante(1)
- ☐ Muito importante(2)
- ☐ Moderadamente importante(3)
- ☐ Pouco importante(4)
- ☐ Não é importante(5)

42- Porque você acha que é importante vigiar sua dieta diariamente?

(Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- ☐ Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso vigiar minha dieta(1)
- ☐ Porque vigiar minha dieta é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- ☐ Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para vigiar minha dieta (3)
- ☐ Porque eu já fiquei doente depois de comer alimentos que eu não deveria comer(4)
- ☐ Porque eu já fui hospitalizado depois de comer alimentos que eu não deveria comer(5)
- ☐ Eu não acho que vigiar a dieta seja muito importante pra mim(6)
- ☐ Outro (Especifique)(7):

43- Você tem dificuldades para seguir a dieta recomendada para você?

- ☐Não (1)
- ☐Sim (2)

44- Quanta dificuldade você tem para seguir as recomendações dietéticas?

- ☐ Nenhuma dificuldade(1)
- ☐ Pouca dificuldade(2)
- ☐ Média dificuldade (3)
- ☐ Muita dificuldade (4)
- ☐ Extrema dificuldade(5)

45- Que tipo de dificuldade você tem para manter sua recomendação dietética?

- ☐ Não se aplica: Não tenho dificuldade(1)
- ☐ Eu não estou disposto a controlar o que eu quero comer (2)
- ☐ Eu não consigo evitar certos alimentos não recomendados (3)
- ☐ Eu não entendo que tipo de dieta eu tenho que seguir(4)
- ☐ Outros (Especifique)(5):

46- Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a dieta recomendada?

☐ Sempre(1)

☐ A maior parte do tempo(2)

☐ Na metade do tempo(3)

☐ Raramente(4)

☐ Nunca(5)