

Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: COMPREENDENDO A TRAJETÓRIA DE
PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
DE BELO HORIZONTE**

**Belo Horizonte - MG
Março / 2010**

Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: COMPREENDENDO A TRAJETÓRIA DE
PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
DE BELO HORIZONTE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública, área de concentração em Políticas de Saúde e Planejamento.

Orientadora: Prof^a Dr^a Mariangela Leal Cherchiglia
Co-orientador: Prof. Dr. Ángel Martínéz Hernáez

**Belo Horizonte - MG
Março / 2010**

C117i Cabral, Ana Lúcia Lobo Vianna.
Itinerários terapêuticos [manuscrito]: compreendendo a trajetória de
pessoas em hemodiálise no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte. /
Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral. - - Belo Horizonte: 2010.
98f.
Orientadora: Mariangela Leal Cherchiglia.
Co-Orientador: Ángel Martínez Hernaéz.
Área de concentração: Saúde Pública - Políticas de Saúde e Planejamento.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais,
Faculdade de Medicina.

1. Assistência à Saúde. 2. Aceitação pelo Paciente de Cuidados de
Saúde. 3. Diálise Renal. 4. Dissertações Acadêmicas. I. Cherchiglia,
Mariangela Leal. II. Martínez-Hernaéz, Angel. III. Universidade Federal
de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: W 84

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor

Prof. Ronaldo Tadêu Pena

Pró-Reitor de Pós-Graduação

Prof^a Elizabeth Ribeiro da Silva

Pró-Reitor de Pesquisa

Prof. Carlos Alberto Pereira Tavares

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor

Prof. Francisco José Penna

Coordenador do Centro de Pós-Graduação

Prof. Carlos Faria Santos Amaral

Chefe do Departamento de Medicina Preventiva e Social

Prof^a Maria da Conceição Juste Werneck Côrtes

COLEGIADO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

Coordenadora

Prof^a Mariangela Leal Cherchiglia

Sub-coordenador

Prof. Mark Drew Crosland Guimarães

Representação Docente

Prof^a. Ada Ávila de Assunção

Prof^a. Eli Iola Gurgel de Andrade

Prof. Fernando Augusto Proeitti

Prof. Francisco de Assis Acúrcio

Prof^a. Maria Fernanda Furtadi Lima Costa

Prof^a. Soraya Almeida Belisário

Prof. Tarcísio Márcio Magalhães Pinheiro

Prof^a. Waleska Teixeira Caiaffa

Representação Discente

Aline Dayrell Ferreira (Membro Titular - Doutorado)

Graziella Lage Oliveira (Membro Suplente - Doutorado)

Adriana Lúcia Meireles (Membro Titular - Mestrado)

Ana Paula Coelho Machado (Membro Suplente - Mestrado)



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO
Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Mariângela Leal Cherchiglia, Eleonor Minho Conill e Alzira de Oliveira Jorge, aprovou a defesa de dissertação intitulada **"ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: COMPREENDENDO A TRAJETÓRIA DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE "** apresentada pela aluna **ANA LÚCIA LOBO VIANNA CABRAL**, para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública, pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública - Área de Concentração em Políticas de Saúde e Planejamento, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 12 de março de 2010.

Profa. Mariângela Leal Cherchiglia
Orientadora

Profa. Eleonor Minho Conill

Profa. Alzira de Oliveira Jorge



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640



ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de ANA LÚCIA LOBO VIANNA CABRAL. Às quatorze horas do dia doze do mês de março de dois mil e dez reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG a Comissão Examinadora de tese indicada pelo Colegiado do Programa para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **"ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: COMPREENDENDO A TRAJETÓRIA DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE"**, requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Saúde Pública - Área de Concentração em Políticas de Saúde e Planejamento. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profa. Mariângela Leal Cherchiglia, após dar a conhecer aos presentes o teor das normas regulamentares do trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Prof. Mariângela Leal Cherchiglia /Orientadora	Instit: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Profa. Alzira de Oliveira Jorge	Instit: UFMG	Indicação: <u>APROVADA</u>
Profa. Eleonor Minho Conill	Instit: UFSC	Indicação: <u>APROVADA</u>

Pelas indicações a candidata foi considerada Aprovada.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 12 de março de 2010.

Prof. Mariângela Leal Cherchiglia /Orientadora Mariângela Leal Cherchiglia

Profa. Alzira de Oliveira Jorge Alzira de Oliveira Jorge

Profa. Eleonor Minho Conill Eleonor Minho Conill

Profa. Mariângela Leal Cherchiglia/ Coordenadora Mariângela Leal Cherchiglia

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.

Profª Mariângela Leal Cherchiglia
Coord. PG. em Saúde Pública
Faculdade de Medicina/UFMG

CONFERE COM O ORIGINAL
Centro de Pós-Graduação

Às pessoas que, generosamente, contaram sua história na esperança de que outras histórias possam ser diferentes.

Aos profissionais que, como Gisele Gabriel, acreditam e dedicam seu trabalho a construir histórias diferentes.

AGRADECIMENTOS:

- . À Profa. Mariangela Cherchiglia, minha orientadora, pela orientação e pelo incentivo, carinho, confiança e constante bom humor em todo esse período;
- . Ao Prof. Ángel Hernández, meu co-orientador, pelas contribuições importantes e correções de rumo, mesmo lá de além-mar;
- . Aos meus queridos filhos, João e Max, pelo amor e compreensão em relação à minha necessária ausência;
- . Ao Jacques Akerman, pai dos meus filhos, pela solidariedade e disposição em escutar e discutir minhas intermináveis dúvidas.
- . Ao Dr. Helvécio Magalhães Junior e à Profa. Eli Iola Gurgel Andrade pela participação e importantes contribuições em minha banca de qualificação;
- . À Núbia Cruz, amiga e grande incentivadora, pela ajuda em várias fases deste trabalho;
- . À Fátima Batista e Ceila pela amizade e apoio imensuráveis desde o começo;
- . À Márua, Núbia, Simone, Rita e Rosalina pelo companheirismo e saudável convivência no cotidiano da Atenção a Saúde-Leste, que gerou muitas das questões abordadas neste trabalho.
- . À Soninha Gesteira e colegas da GPJE, pelo acolhimento e amizade em épocas tão difíceis, me proporcionando tranquilidade para terminar esse percurso. Muito obrigada.
- . À Profa. Soraya Belisário, pelo incentivo e valiosas contribuições na difícil arte da pesquisa qualitativa;
- . À querida amiga Gisele Macedo, importante aquisição durante o curso, por ter me ajudado tanto e sempre se mostrar disponível;
- . A todos os Professores e colegas do Programa de Pós-Graduação e do GPES pelo aprendizado e convivência agradável ao longo do curso;
- . À minha legião de amigos por alegrar e tornar mais leve essa jornada;
- . Aos meus familiares que, mesmo de longe, sempre torceram por mim.

“Há de se estar muito vivo e em contato com aquilo que - no outro - nos desestabiliza e interroga. Há de se manter aberto a todas as perguntas. Há de se interrogar a clínica e a saúde coletiva em geral e a que fazemos; há de se poder sonhar amanhã, às oito horas da manhã, que faremos diferente, uma possibilidade, uma aposta em aberto”

Rosana Onocko e Gastão Wagner

RESUMO

Introdução: Itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos na preservação ou recuperação da saúde e são influenciados por construções subjetivas individuais e coletivas. Além disso, expressam o uso que fazem os indivíduos dos recursos disponíveis de atenção. Estudos sobre itinerários podem subsidiar processos de organização de serviços de saúde e gestão, mas são pouco utilizados no Brasil. A Doença Renal Crônica (DRC), derivada da hipertensão e do diabetes, pode ser evitada ou retardada com a prevenção e acompanhamento adequado desses agravos em níveis primário e secundário de atenção. Em Belo Horizonte 70% dos pacientes em hemodiálise iniciaram o procedimento em caráter de urgência, sugerindo atenção inadequada. **Objetivo:** Conhecer a produção científica nacional sobre itinerários terapêuticos nos últimos 20 anos, descrevendo e analisando as abordagens realizadas e utilizar o estudo de itinerários terapêuticos para conhecer a trajetória de pessoas com DRC derivada da hipertensão ou diabetes, em hemodiálise no SUS de Belo Horizonte, a partir de suas narrativas. **Métodos:** Foram realizados dois estudos. No primeiro desenvolveu-se uma revisão da produção científica no Brasil nos últimos 20 anos sobre itinerários terapêuticos. Os dados foram coletados através dos portais da Biblioteca Virtual em Saúde (www.bireme.br) e submetidos à análise de conteúdo de Bardin, através de categorização. O segundo trata-se de um estudo qualitativo interpretativo que utilizou a *Grounded Theory* para análise dos dados. Foram entrevistadas trinta pessoas com DRC derivada de hipertensão ou diabetes, durante o procedimento de hemodiálise. **Resultados:** No primeiro estudo, a busca resultou em 11 artigos. Observou-se que os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil são recentes e pouco explorados por pesquisadores e gestores. A abordagem socioantropológica oferece suporte teórico à maioria dos estudos realizados. O principal foco de interesse é a percepção do paciente sobre a doença e tratamento. Poucos são os estudos que nessa discussão associam aspectos sobre o acesso e utilização dos serviços e fatores relacionados ao contexto do paciente. No segundo estudo, a análise das entrevistas possibilitou a identificação de cinco fenômenos que caracterizam o itinerário terapêutico dos entrevistados: “*percebendo que algo está errado*”, “*recebendo a notícia da DRC e da hemodiálise*”, “*tentando explicar a DRC*”, “*A via crucis no sistema de saúde*” e “*(sobre)vivendo com a hemodiálise*”. Os principais problemas identificados foram: falta de informação sobre a DRC como consequência da hipertensão e do diabetes, a descoberta tardia do problema renal e ausência de vínculo com a atenção primária. Da análise integrada dos fenômenos emergiu a categoria central “*qualificando a gestão do cuidado, através do vínculo e da responsabilização na atenção primária, com objetivo de garantir o diálogo e a informação, geradores de autonomia do sujeito*” que pode contribuir no enfrentamento dos problemas identificados. **Conclusão:** A literatura sobre itinerários terapêuticos é ainda limitada em relação às possibilidades que o estudo destes oferece. O estudo sobre itinerários terapêuticos pode ser uma estratégia complementar aos estudos quantitativos e constituir uma importante ferramenta para a qualificação da assistência. O estudo dos itinerários utilizando a referência metodológica da *Grounded Theory* atendeu os objetivos de conhecer a trajetória do paciente com DRC subsequente ao diabetes e a hipertensão, de acordo com sua perspectiva. Os resultados deste estudo mostraram que o conhecimento dos itinerários terapêuticos oferece a possibilidade de lançar um olhar diferenciado sobre o comportamento do usuário em relação ao processo saúde-doença-atenção.

Palavras-chaves: Antropologia; Comportamento de procura de cuidados de saúde; Acesso aos serviços de saúde; Hemodiálise; doença renal crônica terminal; Assistência

ABSTRACT

Introduction: Therapeutic itineraries involve all the movements triggered by individuals looking for preservation or recovery of their health and are influenced by individual or collective subjective constructs. Furthermore, they express the available health resources and the use of them by those in need. Studies on itineraries can provide the basis for health services organization and management, but are scarcely utilized in Brazil. Chronic renal disease (CRD), derived from hypertension and diabetes may be prevented or delayed by adequate follow-up of diseases condition by primary and secondary attention. In Belo Horizonte, 70% of the patients in hemodialysis began the procedure in emergencies, suggesting inadequate attention. **Objective:** To learn about the national scientific production on therapeutic itineraries in the last 20 years, describing and analyzing the approaches that were carried out. In addition, by utilizing this study and the narratives of people with CRD derived from hypertension or diabetes to learn about their trajectories in hemodialysis at the National Health System in Belo Horizonte. **Methods:** Two studies were carried out. In the first an extensive revision of the scientific production in Brazil on therapeutic itineraries in the last 20 years was conducted. Data were collected through scientific data base (www.bireme.br) and categorized by the content thematic analysis of Bardin. In the second study, narratives of thirty people with CRD derived from hypertension or diabetes taken during hemodialysis procedure were analyzed based on *Grounded Theory* to provide interpretative qualitative data. **Results:** The first study yielded 11 articles. It was observed that studies on therapeutic itineraries are recent and sub-utilized by researchers and managers. The socio-anthropological approach offers theoretical grounds to the majority of the studies. The main focus of interest is the patient's perception of the disease and treatment. Only few studies associate aspects of access and services utilization and factors related to the patient's context. In the second study, analysis of the interviews allowed the identification of five phenomena that characterize the therapeutic itinerary of the interviewees: "perception that something is wrong", "reception of the news about CRD and hemodialysis", "attempt to explain CRD", "via crucis through the health system" and "surviving on hemodialysis". The main problems identified were: lack of information about CRD as consequence of hypertension and diabetes, late discovery of the renal problem and lack of association with primary attention. From the integrated analysis of the phenomena a central category has emerged "by qualifying the care management, through commitment and responsibility in primary attention, aiming at securing dialogue and information, generators of autonomous care". **Conclusion:** The literature about therapeutic itineraries is limited regarding the possibility that these studies could offer. Studies about therapeutic itineraries could be a complementary strategy to quantitative studies and constitute an important tool to qualify medical assistance. The study on therapeutic itineraries using the methodological reference of the Grounded Theory reached the objectives that were to learn about the trajectory of CRD patients subsequent to hypertension and diabetes, according to their perspective. The results of this study showed that knowledge about therapeutic itineraries offer the possibility to provide better insight on the user behavior in relation to the process of health-disease-care.

Key words: Anthropology, Health care seeking behavior, Access to health service, hemodialysis, Chronic renal disease, Health care

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	12
2 OBJETIVOS.....	16
3 ARTIGO 1: “Itinerários Terapêuticos: O Estado da Arte da Produção Científica no Brasil”.....	17
3.1 INTRODUÇÃO	17
3.2 MÉTODOS	19
3.3 RESULTADOS	20
3.4 DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	30
4 ARTIGO 2: “Itinerários Terapêuticos de Pessoas em Hemodiálise no SUS- BH: A história contada pelos próprios atores”	32
4.1 INTRODUÇÃO	32
4.2 MÉTODOS	35
4.3 RESULTADOS	38
4.4 DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
APÊNDICES	60
APÊNDICE A: PROJETO DE PESQUISA.....	61
APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	84
APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	86
ANEXOS.....	88
ANEXO A: CERTIFICADO DE QUALIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA..	89
ANEXO B: ATA DA DE QUALIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA	91
ANEXO C: DOCUMENTOS DE APROVAÇÃO DOS COMITÉS DE ÉTICA EM PESQUISA DA SMSA-BH E UFMG.....	93
ANEXO D: CARTA DE APROVAÇÃO DO ARTIGO 1	97

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este estudo pretende contribuir para a qualificação assistencial do SUS-BH a partir da reconstituição da trajetória do paciente com Doença Renal Crônica (DRC) em busca de cuidado. Conhecendo seus passos e os elementos que definiram a sua direção, pretende-se fornecer subsídios para o enriquecimento de uma relação que tem origem na atenção primária, no primeiro contato entre o usuário e equipe de saúde e que, ao considerar o sujeito em seu contexto, tem o poder de transformar histórias.

A prevalência da Doença Renal Crônica (DRC) , caracterizada por lesão, perda progressiva e irreversível da função renal, vem aumentando no Brasil, constituindo-se em importante problema de saúde pública. O número de pacientes em programa de diálise mais que dobrou em 10 anos, saltando de 24.000 em 1994 para 59.153 pacientes em 2004. Dados do MS de 2006 já indicavam 1.628.025 indivíduos portadores de DRC e, entre estes, 65.121 em diálise. De acordo com os censos realizados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia este número era de 73.605 em janeiro de 2007 e foi estimado em 87.044 para março de 2008, o que representa uma incidência crescente de 13% e 18,2% respectivamente. Romão, em 2003, estimou o crescimento anual da incidência de entrada de pacientes em Terapias Renais Substitutivas (TRS) em 8%. Mesmo considerando o aumento da oferta de serviços de TRS - e o consequente aumento do número de pessoas atendidas - e o aumento da sobrevivência dos pacientes em função da incorporação de novas tecnologias de cuidado, a progressão destas taxas pode ser atribuída ao “controle inadequado, e por vezes em ascensão, dos fatores associados ao desenvolvimento destas doenças”.^{1,2}

O elevado custo social e econômico que representa a DRC para o paciente e serviços de saúde é potencializado quando considerado que na maioria destes casos a perda da função renal poderia ser evitada ou retardada se mecanismos disponíveis em níveis primário e secundário de atenção tivessem sido acionados em momento oportuno. A relevância do problema é reconhecida com a publicação da PORTARIA GM/MS Nº 1168, de 15 de junho de 2004 que

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília Ministério da Saúde, 2006. 56 p. - (Cadernos de Atenção Básica; 14) (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

² ROMÃO JE. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação J Bras Nefrol Volume XXVI - nº 3, Supl 1, Agosto de 2004

institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal que prevê a estruturação de uma linha de cuidados integrais e integrados no manejo das principais causas das doenças renais, a ser implantada em todas as unidades federadas ³.

Entre as diversas causas que podem levar à Insuficiência Renal Crônica, a Hipertensão Arterial Sistêmica e o Diabetes Mellitus constituem o diagnóstico primário de cerca de 62% dos pacientes submetidos à diálise (Brasil 2006). As ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento destas morbidades são importantes eixos da atenção primária, referendados por leis e diretrizes técnicas oficiais, que podem impactar positivamente de forma a impedir a sua evolução adversa ^{4,5}.

Em Belo Horizonte, onde foi desenvolvido este estudo, entre 2000 e 2003 foram atendidos em média 2200 pacientes em Terapias Renais Substitutivas para 12 unidades prestadoras. De acordo com dados da Comissão Municipal de Nefrologia e Transplantes da SMSA de Belo Horizonte, em janeiro de 2008 as Autorizações de Procedimentos de Alta Complexidade (APACs) ativas de diálise, somavam um total de 2361 pacientes. Destes, 62,7% iniciaram o procedimento nos últimos cinco anos, sendo que 21,6% (510) encontravam-se no seu primeiro ano de diálise. Moradores de Belo Horizonte representaram 59% do total (1387). O sexo masculino predomina em todas as faixas etárias sendo que a prevalência de pessoas em diálise é maior na faixa de 41 a 60 anos (43%). Se considerado o indicador de vulnerabilidade utilizado em Belo Horizonte, para classificação do risco de adoecer e morrer em diferentes regiões da cidade, percebemos que estes procedimentos acontecem com maior frequência entre pessoas que habitam as regiões de médio risco (43,1%), seguido daqueles que habitam as regiões de elevado e muito elevado risco (33,1%). Entre os regionais da cidade, a maior taxa de pacientes em diálise por 100.000 habitantes foi localizada no regional Venda Nova (77,3) e a menor na região Centro Sul (41,4) sugerindo uma determinação socioeconômica na distribuição de DRC que incide mais significativamente sobre as camadas pobres da cidade. A

³ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1168 de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, 2004.

⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diabetes Mellitus / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 64 p. il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Hipertensão arterial sistêmica para o Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 58 p. – (Cadernos de Atenção Básica; 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

Taxa de prevalência de diálise para a população total de Belo Horizonte é de 62/100.000 habitantes estando acima dos 40/100.000 habitantes preconizados pela portaria GM/MS 1101 de 2002.⁶

Ao longo dos últimos anos, o município de Belo Horizonte constituiu uma rede básica abrangente e acessível que dispõe de recursos humanos, materiais, insumos, tecnologia e protocolos para prevenir, diagnosticar, tratar e acompanhar adequadamente o paciente hipertenso e o diabético. Além disso, o Programa Saúde da Família, estratégia implantada desde 2002, circunscreve territórios e populações e possui informações (banco de dados, indicadores, cadastros de famílias com registro de doenças referidas, visitadas domiciliares, etc) que possibilitam conhecer detalhadamente o perfil epidemiológico da sua área de responsabilidade bem como a realidade de cada domicílio.

No entanto, esta capilaridade do SUS-BH, não tem sido suficiente para impedir o aumento crescente do número de casos de pacientes com DRC que tem como causa primária o diabetes ou a hipertensão (CHERCHIGLIA, 2006). Não raro, o diagnóstico de insuficiência renal terminal, na cidade, é feito em situação de urgência, se apresentando como um episódio absolutamente inesperado para o paciente e sua família⁷. Este cenário convoca ao desafio de compreender as vicissitudes da peregrinação de um usuário dentro e fora de uma rede assistencial que se pretende abrangente, acessível e inclusiva.

Neste sentido, o presente trabalho pretende abordar o problema da DRC, em Belo Horizonte, a partir das narrativas de pacientes em TRS e com diagnóstico primário de hipertensão ou diabetes, sobre seu percurso e suas percepções sobre a doença, uma vez que esta aproximação pode contribuir na construção de estratégias mais assertivas no enfrentamento deste problema. Trata-se de um estudo qualitativo interpretativo de cunho etnográfico, que utiliza as técnicas de entrevista e levantamento de domínios culturais na perspectiva de compreender a atenção em saúde recebida, à luz das percepções dos atores envolvidos. A abordagem qualitativa se aplica ao tema pesquisado, pois reconhece o significado e a intencionalidade como inerentes

⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1101/GM de 12 de junho de 2002. Estabelece os parâmetros de cobertura assistencial no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

⁷ Estima-se que, em nível nacional, 66,7% dos casos novos que entram em diálise o façam através do uso de cateter venoso, opção que providencia acesso rápido para hemodiálise em situação de urgência (SBN, 2007). Em Belo Horizonte, de 2006 a 2008, 70% dos casos novos iniciaram a diálise através do uso de cateter venoso (Projeto TRS – GPES/UFMG – 2009)

aos atos e ao conjunto de fenômenos que constituem a realidade social. Esta metodologia contribui para a compreensão dos valores culturais e das representações de determinado grupo sobre temas específicos⁸.

Esta dissertação está organizada em forma de dois artigos. O primeiro trata-se de uma revisão bibliográfica realizada nas principais bases de dados em Ciências da Saúde e tem como objetivo mapear o estado da arte da produção científica nacional acerca do tema itinerários terapêuticos no cuidado à saúde, nos últimos 20 anos, descrevendo e analisando as abordagens realizadas. O segundo artigo pretende conhecer os itinerários terapêuticos e modelos explicativos segundo a perspectiva dos próprios atores, os pacientes com DRC em hemodiálise no SUS de Belo Horizonte. Os dados coletados foram sistematizados e analisados por meio da Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), que é teoria indutiva baseada na análise sistemática dos dados que objetiva gerar construtos teóricos que expliquem determinadas ações em determinados contextos⁹. O detalhamento sobre os métodos utilizados estão no Projeto de Qualificação em anexo. (Anexo 1).

Este estudo compõe o projeto “Avaliação da Linha de Cuidado dos Pacientes em Terapias Renais Substitutivas no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte” que tem como objetivo geral conhecer a trajetória de pacientes com DRC, atualmente em TRS, na rede de serviços do SUS-BH, desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde (GPES) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), e financiado pela FAPEMIG. O GPES, com apoio do Ministério da Saúde vem desenvolvendo desde 2004, a pesquisa “Avaliação Econômico-Epidemiológica das Modalidades de Terapias Renais Substitutivas no Brasil” que tem como objetivo conhecer a situação e o desenvolvimento das TRS no Brasil em seus aspectos econômicos e epidemiológicos.

8 Minayo, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª Edição. São Paulo: Hucitec, 2004.

9 Rommey AK, Weller S, Batchelder H. Culture as Consensus: a Theory of Culture and Informant Accuracy. *Am Anthropol.* 1986; 88 (3):313-38.

2 OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL:

- Conhecer e compreender os itinerário terapêuticos de pessoas com Doença Renal Crônica (DRC) e história prévia de Diabetes Mellitus ou Hipertensão Arterial, atualmente em Hemodiálise no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conhecer o estado da arte da produção científica sobre Itinerários terapêuticos no Brasil nos últimos 20 anos (artigo 1).
- Reconstituir o itinerário terapêutico de usuários com diabetes ou hipertensão e hoje com DRC, em Belo Horizonte, a partir de suas narrativas (artigo 2).
- Conhecer os modelos explicativos dos usuários em relação à Doença Renal Crônica, suas causas e prevenção (artigo 2).

3 ARTIGO 1

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: O ESTADO DA ARTE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA NO BRASIL

3.1 INTRODUÇÃO

A preocupação sobre como e em que momento as pessoas procuram ajuda para resolver suas demandas ou problemas de saúde, tem estado cada vez mais presente em estudos sobre planejamento, organização e avaliação de serviços assistenciais de saúde^{1,2,3}. A intenção é subsidiar a escolha de estratégias adequadas que garantam acesso aos usuários em momento oportuno e de forma contínua, propiciando vínculo com a equipe de profissionais de saúde e, consequentemente, adesão ao tratamento proposto.

Não obstante este desejo de gestores e trabalhadores de serviços de saúde, os caminhos percorridos por pessoas em busca de cuidados terapêuticos não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos pré-determinados. Suas escolhas expressam construções subjetivas individuais e também coletivas acerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, forjadas sob as influências de diversos fatores e contextos⁵. Estas escolhas vão definir ações que, passo a passo, constituirão um determinado percurso.

A literatura sócio-antropológica utiliza o termo itinerário terapêutico para definir este percurso. Segundo alguns autores, itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.)⁴. Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória⁵.

Alves e Souza, em revisão da literatura sobre “busca de atenção” localizam o surgimento das primeiras reflexões acerca de itinerários terapêuticos, atreladas ao estudo sobre o

"comportamento do enfermo" (*illness behavior*), termo criado por Mechanic & Volkart em 1960⁶ e que, em sua primeira concepção, considerava que a escolha do tratamento seria determinada por uma lógica de consumo, recaindo sobre aquele que apresentasse a melhor relação custo-benefício para o paciente. As teorias sobre este comportamento vão sofrer mudanças ao longo das décadas seguintes a partir de críticas a este modelo considerado utilitarista, e do reconhecimento de que as ações dos indivíduos na busca de cuidado eram interpretadas somente do ponto de vista de suas demandas por serviços do sistema de saúde e de uma crença inquestionável no modelo biomédico⁵. A inclusão de fatores culturais, cognitivos e sociais na análise do comportamento sobre procura de serviços e a influência dos estudos sobre redes sociais⁷, imprimem uma nova perspectiva à interpretação deste comportamento. Os estudos etnográficos realizados na década de 70, a partir da observação de diferentes grupos sociais, prestam uma importante contribuição neste sentido⁵. O exemplo mais significativo deste esforço são os conceitos de Modelos Explicativos (*Explanatory Models*) e de Sistemas de Atenção à Saúde (*Health Care System*) desenvolvidos por A. Kleinman (1980). Segundo este autor, Modelos Explicativos são as concepções sobre a enfermidade e formas de tratamento, empregadas por todos aqueles engajados em um processo clínico e que vão definir qual setor do Sistema de Atenção à Saúde será acionado no processo de cuidado. Sistemas de Atenção à Saúde são constituídos por três setores que caracterizam práticas de cuidado de naturezas diversas: o profissional, constituído pelas práticas formais de exercício da medicina (biomedicina, homeopatia, etc), o popular (cuidados caseiros, auto-cuidado) ou o *folk* (práticas místicas e religiosas de cuidados)⁸.

Sobre o comportamento e fatores que influenciam a utilização de serviços de saúde, Biddle et al (2007) observam que na vasta literatura existente, duas diferentes abordagens se destacam: uma, dominante e de cunho positivista, que procura caracterizar as diferenças entre usuários e não usuários através da definição de um “perfil do usuário” com padrões de comportamentos relativos ao uso do serviço e em termos de facilitadores ou barreiras (psicológicas, geográficas, estruturais, etc.) para o acesso, e outra, de caráter dinâmico, que trata a procura de serviços de saúde como um processo social não só influenciado pelos dispositivos biomédicos existentes mas também pelos recursos leigos e as redes sociais. Nessa abordagem o comportamento do enfermo é observado do ponto de vista de “*como os sintomas são interpretados e gerenciados por indivíduos e comunidade*”⁹.

Os diversos enfoques possíveis na observação de itinerários terapêuticos podem subsidiar processos de organização de serviços de saúde e gestão, na construção de práticas assistenciais compreensivas e contextualmente integradas.

Os estudos e investigações sobre itinerários terapêuticos são relativamente recentes e apesar de sua potencialidade para compreensão do comportamento em relação ao cuidado em saúde e uso de serviços, não tem expressão conhecida no Brasil.

O objetivo deste trabalho é mapear o estado da arte da produção científica nacional acerca do tema itinerários terapêuticos no cuidado à saúde, nos últimos 20 anos, descrevendo e analisando as abordagens realizadas.

3.2 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo a partir da revisão da produção científica desenvolvida no Brasil nos últimos 20 anos, que tem como núcleo de interesse a trajetória de pessoas em busca de atenção aos seus problemas de saúde. A coleta de dados foi realizada durante os meses de setembro a novembro de 2008, através dos portais da Biblioteca Virtual em Saúde (www.bireme.br). As bases de dados consideradas foram Lilacs (Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde), Medline (Literatura Internacional em Ciências da Saúde) e Scielo (*Scientific Electronic Library Online*). Por falta de descritores que façam referência direta a este tema, o rastreamento inicial utilizou termos, nos idiomas português e inglês, que remetem diretamente ao objeto de interesse: *itinerários terapêuticos; itinerários de cuidado; trajetórias terapêuticas; trajetórias de tratamento; trajetória do cuidado; trajetória do paciente; illness itineraries; therapeutic itineraries*. Outros sinônimos foram utilizados, mas não foram obtidos resultados. Com o cruzamento de descritores comuns identificados nos artigos localizados com estes termos, realizaram-se novas buscas. São eles: *antropologia; aceitação pelo paciente de cuidados de saúde; acesso aos serviços de saúde; tomada de decisão*.

A seleção baseou-se nos seguintes critérios: artigos originais, publicados em periódicos indexados nas principais bases de dados em Ciências da Saúde, que relatam estudos realizados no Brasil nos últimos 20 anos, no período de janeiro de 1989 a dezembro de 2008, cujo tema central seja itinerários terapêuticos. Foram excluídos resenhas, editoriais, artigos

de revisão e aqueles que focalizam a trajetória ou fluxo de pacientes em ambientes internos de serviços assistenciais.

Os trabalhos selecionados foram sistematizados em uma matriz composta das seguintes informações: Título, autor, ano de publicação e vinculação acadêmica; objetivos; tipo de estudo e métodos; principais resultados.

A análise do material teve como objetivo descrever as características dos estudos segundo as seguintes categorias: núcleo de interesse do estudo; abrangência do conceito de “itinerário terapêutico” utilizado; finalidade do estudo. A referência metodológica para a análise foi o método de Análise de Conteúdo em adaptação proposta por Bardin ¹⁰.

3.3 RESULTADOS

A busca inicial a partir dos termos diretamente relacionados ao tema resultou em 242 artigos. Do total, 158 artigos foram levantados na base de dados LILACS, 50 na Scielo, 20 na Medline, 14 na ADOLEC. Excluídas as repetições e os artigos que não preenchem os critérios estabelecidos para esta revisão, resultaram 13 artigos. Destes, dois foram excluídos por abordar a trajetória de vida do paciente a partir, exclusivamente, da sua percepção sobre a doença e não a trajetória de busca de cuidado. Foram, portanto, selecionados 11 artigos, três dos quais publicados em português e inglês. Os descritores comuns identificados nestes artigos, não mostraram sensibilidade à captação de nenhum outro trabalho além daqueles já localizados na primeira busca. Observou-se assim, a inexistência de palavras-chaves nos bancos de dados pesquisados, que tenham vinculação direta com esta temática. Os artigos selecionados são apresentados sinteticamente no quadro 1. A caracterização dos artigos segundo as categorias propostas para análise é apresentada no quadro 2.

Quadro 1 – Artigos sobre estudos de itinerários terapêuticos:

Autor e ano	Objetivos	Desenho de estudo e métodos	População	Principais resultados
Oliveira DR, 2003 ¹¹	• Conhecer o sistema de cuidado a saúde percorrido pelo idoso renal crônico • Sensibilizar o enfermeiro para ações de prevenção da doença renal crônica	• Qualitativo • Entrevistas abertas • Análise interpretativa	• Seis idosos (> 60) em clínica de TRS – Curitiba-PR	• Itinerário de cuidado se dá de acordo com significados culturalmente construídos • Itinerário é construído interligando os três setores de atenção à saúde descritos por Kleinman (1980) - profissional, familiar e <i>folk</i>
Mattosinho MMS, Silva DMGV et al., 2007 ¹²	• Conhecer as práticas e o percurso de cuidado do adolescente com Diabetes Mellitus (DM) tipo 1 • Conhecer como se dá a avaliação do cuidado pelo paciente e família	• Qualitativo Tipo: convergente assistencial • Entrevista semi-aberta • Análise de conteúdo temática	• Cinco dolescentes com DM tipo 1 residentes em Florianópolis-SC • Quinze familiares	• As formas como as pessoas interpretam a doença determina o cuidado a ser procurado • Cuidado perpassa três setores de e atenção à saúde descritos por Kleinman (1980) e não é estável • Compreender o itinerário terapêutico de adolescentes com DM e seus familiares contribui para ação humanizadora
Silva DMGV et al., 2004 ¹³	• Identificar escolhas terapêuticas • Identificar elementos do processo de decisão e avaliação do cuidado e tratamento por pessoas que vivem com DPOC	• Qualitativo • Análise interpretativa	• 12 pessoas com DPOC internadas ou em tratamento ambulatorial	• Itinerário ocorre em etapas sempre acompanhadas de avaliações de decisões e de resultados • Predomínio do setor profissional apesar dos setores popular e <i>folk</i> também serem utilizado • Não há linearidade no tratamento da DPOC
Mussi FC et al., 2007 ¹⁴	• Analisar Itinerários Terapêuticos de pessoas que sofreram Infarto Agudo do Miocárdio (IAM) • Contribuir na qualificação do acesso e do atendimento dos serviços de urgência	• Quali-quantitativo • Entrevistas • Análise de Conteúdo • Inferência estatística	• 43 mulheres e 54 homens que sofreram IAM com dor	• 28% das pessoas optaram por meios de transporte e locais de atendimento inadequados • Problemas de acesso relacionam-se à falta de estrutura dos serviços de atendimento • Dificuldades para o diagnóstico do IAM. - Necessidade de programas de educação para saúde direcionada ao usuário e qualificação do profissional para a assistência ao IAM

Autor e ano	Objetivos	Desenho de estudo e métodos	População	Principais resultados
Kovacs MH <i>et al.</i>, 2005 ¹⁵	• Conhecer a trajetória da criança com demanda de urgência • Caracterizar vínculo da criança atendida na urgência, com o serviço de atenção básica • Verificar a adequação da morbidade ao perfil organizacional dos serviços	• Quanti-qualitativo • Questionário • Entrevista semi-aberta • Exame clínico • Análises estatísticas • Análises temáticas	• Cinco unidades públicas de referência para urgência/emergência pediátrica: • 383 crianças até cinco anos e responsáveis	• Apenas 15,2% dos agravos demandados requeriam potencial tecnológico condizente com a capacidade assistencial • Demanda espontânea decorre da legitimidade dos serviços de urgência perante a população • Dificuldades de acesso e baixa resolubilidade da atenção básica • Indefinição sobre papel das unidades básicas
Scholze AS, Silva YF, 2005 ¹⁶	• Analisar os riscos potenciais à saúde em famílias com pessoas sob cuidados domiciliários, observadas por agentes comunitários de saúde (ACS)	• Qualitativo • entrevistas • observação de ambientes, pessoas e documentos • Análise de conteúdo temática proposta por Minayo (1988)	• Quatro Agentes Comunitários de Saúde do Programa Saúde da Família (PSF) - Camboriú – SC	• Itinerários de cura e cuidado determinados por limitações no acesso aos serviços formais de saúde • Necessidade de estímulo à autonomia e ao autocuidado dos pacientes • Necessidade de prevenção sobre riscos potenciais dos itinerários, mesmo que não incluam o sistema de saúde formal
Merino MFGL, Marcon SS, 2007 ¹⁷	• Identificar diferenças de gênero em comportamentos em saúde • Conhecer o itinerário terapêutico de adultos do município de pequeno porte (Porto Rico – PR)	• Qualitativo • Entrevistas semi-estruturadas • Análise de conteúdo temática proposta por Minayo (1988)	• 29 pessoas 20-59 anos de ambos os sexos	• Itinerário de homens e mulheres é diferente • Farmácia é primeira opção entre homens e mulheres sendo três vezes maior entre os homens • Utilização da rede formal é maior e mais precoce por mulheres • O autocuidado (setor informal) foi relatado por quase todos os entrevistados
Silva DGV <i>et al.</i>, 2006 ¹⁸	• Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com Diabetes Mellitus (DM) tipos 1 e 2 nos diferentes subsistemas de cuidado a saúde.	• Qualitativo • Entrevista aberta • Grupo focal • Análise interpretativa com triangulação	• 29 pessoas com DM > 18 anos acompanhadas em instituições de saúde	• O subsistema profissional: referência inicial na busca da compreensão sobre o que estava acontecendo • .Após diagnóstico, diferentes tratamentos e cuidados. • Percurso não é linear. Mudanças de trajetórias são frequentes

Autor e ano	Objetivos	Desenho de estudo e métodos	População	Principais resultados
Conill EM <i>et al.</i> , 2008 ¹⁹	• Estudo de itinerários terapêuticos de usuários de serviços de saúde suplementar através de quatro condições marcadoras (IAM, CA mama, alcoolismo e parto) no município de Florianópolis.	• Qualitativo • Mapeamento exploratório através de situações marcadoras • Entrevistas • Análise de conteúdo temática	• 17 usuários com história de IAM • 11 mulheres com câncer de mama • 10 usuários com história de alcoolismo • 11 mulheres com histórico de parto até um ano e meio	• Percursos influenciados pela cobertura dos planos de saúde e pela disponibilidade (ou não) desses recursos • Parte dos usuários procuram recursos dos três subsistemas - o profissional (incluindo o mix público-privado), o informal e o popular (significativos nas áreas da saúde mental e oncologia) • Diversos arranjos na superação de lacunas do acesso e da integralidade da atenção. • Abordagem socioantropológica é útil para compreensão do significado de público e privado no sistema de saúde, bem como dos modelos de cuidados empreendidos pelos usuários
Rabelo MC, 1993 ²⁰	Contribuir para o entendimento de como as visões de mundo e projetos de cura de diferentes cultos religiosos são de fato incorporados à experiência cotidiana de doentes mentais e seus familiares na busca de cuidados	• Qualitativo • Reconstituição de trajetória de cura. • Análise interpretativa	• Adolescente portadora de sofrimento mental	Relação entre símbolos religiosos e vida social não é definida <i>a priori</i> , mas estabelecida no curso de eventos concretos nos quais os indivíduos se apropriam, confrontam e reinterpretam os símbolos à luz de determinados fins e interesses
Gerhardt TE, 2006 ²¹	• Geral: Associação entre situações de vida, pobreza e saúde em Paranaguá-PR • Específico (artigo): Estudo dos itinerários terapêuticos de famílias de baixa renda	• Qualitativo • Entrevistas semi-aberta • Observação participante • Análise de conteúdo	• 75 famílias de baixa renda da Ilha de Valadares e Franjas (Paranaguá)	• Indivíduos constroem estratégias de vida de acordo com suas capacidades, histórias de vida e experiências • Condições de vida e estado de saúde: nem sempre possui determinação direta • Utilização de terapêuticas médicas e não médicas (caseiras) no enfrentamento das situações • Estratégias de enfrentamento compreendem relações familiares, vizinhança e outras redes solidárias.

Quadro 2 – Características dos estudos sobre itinerários terapêuticos identificadas a partir da análise dos artigos selecionados

Categoria	Característica do estudo	Estudos identificados *
Núcleo de interesse destacado na abordagem sobre Itinerários Terapêuticos	Comportamento/percepção paciente ou família sobre doença ou tratamento	11, 12, 13, 17, 18, 20, 21
	Organização/utilização do serviço de saúde	14, 15
	Reflexão sobre acesso/ organização de serviços associada à reflexão sobre percepção e comportamento do paciente	19, 16
Abrangência do Conceito de Itinerário Terapêutico utilizado	Restrito ao sistema de saúde formal	14, 15
	Considera todas as práticas implicadas na recuperação da saúde	11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21
Finalidade do estudo	Recomendar a Adequação de perfil profissional	11, 12, 14
	Recomendar adequação rede assistencial	14, 15, 19
	Recomendar adoção de programas de educação em saúde	14, 16
	Conhecer comportamento e ou realidade do paciente	11, 13, 17, 18, 20, 21

* Referência bibliográfica.

3.4 DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A leitura e análise de conteúdo dos 11 artigos foram norteadas pelas categorias apresentadas e descritas conforme o QUADRO 2. Cada uma delas passa a ser explicada e discutida a seguir, à luz da literatura dos artigos analisados.

Os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil são relativamente recentes. Este dado evidencia, conforme observado por Conill et al (2008), que os arranjos estabelecidos por usuários na superação de problemas de acesso e integralidade expressam uma riqueza pouco aproveitada durante a formação de profissionais ou mesmo por pesquisadores e gestores¹⁹. Com exceção de um artigo datado de 1993, todos os outros foram produzidos no período de 2000 a 2008.

Podemos pensar que o incremento neste período esteja relacionado à implantação de modelos assistenciais mais próximos à realidade local do paciente, influenciados pela ênfase no nível primário como eixo organizador da atenção, crescente a partir da década de 90 e, portanto, mais interessados em conhecer padrões de comportamento.

Antes de discutir os artigos propriamente ditos, é importante observar que a antropologia aplicada à área de saúde no Brasil, configura-se muito mais no campo da *antropologia social* do que no campo da *antropologia médica*, pois não se desenvolveu subordinada ao campo da medicina, mas sim junto a várias disciplinas que configuram o campo das ciências sociais em saúde, como a sociologia e as ciências políticas²². No entanto, a principal influência identificada na produção científica nacional sobre itinerários terapêuticos, decorre dos modelos desenvolvidos no âmbito da segunda corrente.

O núcleo de interesse predominante entre os estudos, refere-se às percepções do paciente sobre a doença e a influência destas sobre seu comportamento em relação à procura de atenção e ao tratamento propriamente dito²³. Estão incluídos aqui, os estudos que utilizam a concepção de Sistema de Atenção à Saúde e o conceito de Modelos Explicativos desenvolvidos por Kleinman sob influência da antropologia interpretativa de Geertz²⁴. Em geral apresentam um enfoque microssociológico, comunitário ou de grupo, sem aprofundar questões sobre contextos sócio-econômicos ou organização de serviços de saúde. A população de interesse destes estudos é composta, principalmente, por portadores de doenças crônicas

como diabetes mellitus, doença renal crônica, asma e problemas psiquiátricos que, invariavelmente, necessitam de acompanhamento contínuo ^{11, 12, 13, 17, 18, 20}. Têm como importante objetivo, entre outros, conhecerem os dispositivos de cuidados acionados pelo paciente e família no enfrentamento da doença e sugerir o olhar ampliado por parte dos profissionais de saúde sobre o universo cultural dos usuários, de forma a adequar práticas e atingir resultados terapêuticos mais efetivos.

Outra linha de estudos sobre itinerários, utiliza este conhecimento como suporte para a avaliação da efetividade de redes de serviços na garantia do acesso e para a detecção de necessidades a serem consideradas no desenvolvimento de programas educativos em saúde, capacitação de profissionais e adequação de fluxos. Aqui a trajetória e comportamento do paciente são observados a partir do ponto de vista do sistema de serviços de saúde e das práticas biomédicas desenvolvidas por estes serviços. O foco destes trabalhos são os atendimentos de urgência em unidade de pronto socorro. São estudos que associam recursos metodológicos quantitativos e qualitativos buscando identificar hiatos nos fluxos formais de atendimento com a intenção de corrigi-los e de garantir, através de práticas informativas, um melhor direcionamento dos pacientes por entre estes fluxos ^{14, 15}. Têm objetivos pragmáticos de imprimir agilidade na identificação e solução de problemas.

Outras abordagens incorporam as duas perspectivas anteriores quando, além do reconhecimento dos diferentes sistemas de atenção a saúde, consideram na leitura dos itinerários, que os processos saúde/doença/cuidado estão inseridos em um macro contexto determinado por fatores econômicos e sociais e que envolvem também uma dimensão subjetiva e cultural, que vão interferir na forma como as pessoas utilizam os serviços formais de saúde. Expressam a preocupação em conhecer as iniciativas dos pacientes dentro de um campo de possibilidades, geradas por situações concretas de dificuldade ou facilidade de acesso ou incapacidade do serviço em atender determinadas demandas. Neste sentido, Conill et al (2008), em estudo multicêntrico sobre beneficiários do sistema suplementar de saúde, reconstitui itinerários a partir de quatro situações marcadoras (parto, alcoolismo, infarto agudo do miocárdio e câncer de mama), levantando informações sobre as experiências vividas pelos usuários nos serviços e quais arranjos estabelecidos por eles para cada uma destas situações. Os autores consideram que estes arranjos incluem, além do serviço suplementar, o público e outros sistemas de atenção. Na análise das estratégias utilizadas pelos usuários na construção

do cuidado, articulam elementos da percepção sobre a doença, da política de saúde e da gestão de serviços ¹⁹.

Scholze et al (2005), também nesta direção, investigam riscos potenciais à saúde em itinerários de cura e cuidado, através das narrativas de Agentes Comunitários de Saúde do Programa de Saúde da Família sobre visitas a pacientes domiciliares. O estudo problematiza o autocuidado e o cuidado familiar enquanto estratégias de enfrentamento dos problemas colocados pela falta de acesso ao serviço de saúde. Discute o risco potencial destas práticas mesmo reconhecendo a sua legitimidade. Enfatizam a necessidade do desenvolvimento de estratégias assistenciais e de educação em saúde que considerem esta realidade. Aqui há uma opção em adotar a expressão “itinerários de cura e cuidado” em lugar de itinerários terapêuticos, como forma de enfatizar o aspecto participativo e dinâmico de redes sociais e familiares na produção do cuidado ¹⁶.

Gerhardt (2006), em estudo desenvolvido em Paranaguá - PR, único do gênero, investiga a relação entre itinerários terapêuticos e pobreza. Diferentemente dos outros estudos, desloca o foco de interesse da percepção individual ou de grupo sobre a doença, para o campo da desigualdade social e diversidade cultural, que se reflete na busca do cuidado. Pressupõe que *“para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença torna-se necessário analisar suas práticas (itinerários terapêuticos), a partir do contexto onde elas tomam forma”* ²¹. Trabalhando, segundo Minayo (2006), com referenciais ampliados e contextualizados, a autora inscreve sua análise no campo da antropologia social. Neste sentido agrega à leitura sobre busca de atenção, outros fatores além dos elementos da cultura. Utiliza a definição de Massé (1995), para quem *“a procura de cuidados está condicionada tanto pelas atitudes, os valores e as ideologias quanto pelos perfis da doença, o acesso econômico e a disponibilidade de tecnologia”* ²⁵. Gerhardt (2006) endossa a crítica tecida por Alves (1990) sobre o conceito de Modelos Explicativos quando considera que este, apesar da influência da hermenêutica na sua concepção, apresenta caráter muito mais explicativo do que interpretativo e termina por reduzir as ações dos indivíduos à lógica inerente a esses modelos ^{21, 26}.

As diferentes formas de utilização do conhecimento sobre itinerários terapêuticos identificadas nos artigos levantados expressam a versatilidade deste objeto que pode atender a diferentes interesses com um objetivo comum: a qualificação do cuidado prestado.

Apesar de não haver um consenso em relação aos conceitos de Modelos Explicativos e Sistemas de Atenção a Saúde desenvolvidos por Kleinman (1980), estes ocupam na literatura pesquisada um importante papel de referência na explicação de comportamentos de procura de cuidados e dos itinerários percorridos. Percebe-se em algumas das experiências apresentadas um interessante movimento de adaptação do uso destes conceitos de forma a torná-los menos herméticos e previsíveis e mais permeáveis às influências de fatores contextuais, constituindo-se em ferramenta de valor para a compreensão de determinados comportamentos em relação ao processo saúde/doença/cuidado, em determinadas circunstâncias ^{16, 19, 21}.

É inegável a contribuição da abordagem socioantropológica, em seus diferentes matizes conceituais, naqueles estudos onde os itinerários são tratados a partir de uma perspectiva ampliada que associa a percepção do paciente à análise do contexto real onde se inscrevem as suas práticas de cuidado. Tais estudos mostram ainda, que itinerários terapêuticos não são exclusivamente determinados por contingências relacionadas a facilidades ou dificuldades no acesso, em uma relação de consumo com os serviços de saúde.

Não obstante, observa-se que a literatura sobre itinerários terapêuticos é ainda limitada em relação às possibilidades que o estudo destes oferece. Outros núcleos de interesse, além daqueles aqui identificados, podem ser estabelecidos ou aprofundados, atendendo às necessidades de reflexão colocadas atualmente pelo campo do cuidado em saúde.

A opção por desenhos assistenciais centrados no usuário e seu território, coloca à gestão em saúde o desafio de conhecer mais profundamente as características e determinantes da busca de cuidado. Mais do que saber, como nos estudos de demanda, se essa busca acontece ou não, é importante conhecer, conforme Biddle et al (2007), como e em que momento se dá e quais os significados atribuídos pelo usuário ⁹. Neste sentido, a análise de itinerários terapêuticos pode ser uma estratégia complementar aos estudos quantitativos desenvolvidos com a finalidade de descrever o perfil do usuário ou padrões de utilização de serviços de saúde.

É importante observar que a inexistência de descritores mais precisos sobre este tema nos bancos de dados pesquisados, pode ter provocado a exclusão de artigos não detectados pela estratégia de busca utilizada nesta revisão. Ainda assim, os trabalhos localizados demonstram

a pertinência dos estudos sobre itinerários tanto para a reflexão sobre as relações entre profissional e paciente, quanto para as atividades de planejamento e gestão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1 Silva LMV, Formigli VLA, Cerqueira MP, Kruchevsky L, Teixeira MMA, Barbosa ASM, et al. O processo de distritalização e a utilização de serviços de Saúde – Avaliação do caso de Pau da Lima, Salvador, Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Públ, Rio de Janeiro*, 11 (1): 72-84, Jan/Mar, 1995.
- 2 Goldbaum M, Gianini RJ, Novaes HMD, César CLG. Utilização de serviços de saúde em áreas cobertas pelo programa saúde da família (Qualis) no Município de São Paulo. *Rev Saúde Pública* 2005; 39(1): 90-9.
- 3 Travassos C, Viacava F, Pinheiro R, Brito A. Utilização dos serviços de saúde no Brasil: gênero, características familiares e condição social. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health* 11(5/6), 2002.
- 4 Martínez-Hernández A. Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente. Universidad Rovira i Virgili. *Texto de apoio*. Tradução: Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, Abril 2006.
- 5 Alves PCB, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38.
- 6 Mechanic D, Volkart H. Stress, illness behavior, and the sick role. *American Sociological Review*, 26: 51-58.1961.
- 7 Uchoa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad Saúde Públ, Rio de Janeiro* 10(4), p. 497-504. 1994 Uchoa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad Saúde Públ, Rio de Janeiro* 10(4), p. 497-504. 1994.
- 8 Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. California: Regents; 1980.
- 9 Bidlle L, Donovan J, Sharp D, Gunnell D. Explaining non-help-seeking amongst young adults with mental distress: a dynamic interpretive model of illness behavior. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 29 No. 7 2007 ISSN 0141-9889, pp. 983-1002.
- 10 Triviños, ANS. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa e educação*. São Paulo: Editora Atlas, 1ª Edição. 1987. 175 p.
- 11 Oliveira DR, Lenardt MH, Tuoto FSL. O Idoso e o Sistema de Cuidado à Saúde na Doença Renal. *Acta Pau. Enf.*, v. 16, n.4, out./dez., 2003.
- 12 Mattosinho MMS, Silva DMGV. Itinerário terapêutico do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(6).

- 13 Silva DMGV, Meirelles BHS, Souza SS, Francioni F. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. *Texto Contexto Enferm* 2004; 13(1):50-56.
- 14 Mussi FC, Passos LCS, Menezes, AA, Carameli, B. Entraves No Acesso À Atenção Médica: Vivências de pessoas com infarto agudo do miocárdio. *Rev Assoc Med Bras* 2007; 53(3): 234-9.
- 15 Kovacs MH, Feliciano KVO, Sarinho SW, Veras AMCA. Acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro. *Jornal de Pediatria* . Vol. 81, Nº3, 2005.
- 16 Scholze AS, Silva YF. Riscos Potenciais à Saúde em Itinerários de Cura e Cuidado. *Cogitare Enferm* 2005 mai/ago; 10(2):9-16.
- 17 Merino MFGL, Marcon SS. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. *Rev Bras Enferm.*, Brasília 2007 nov-dez; 60(6): 651-8.
- 18 Silva DGV, Souza SS, Francione FF, Mattosinho MMS, Coelho MS, Sandoval RCB, et al. Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. *Rev Bras Enferm* 2006; 59(3): 297-302.
- 19 Conill EM, Pires D, Sisson MC, Oliveira, MC, Boing AF, Fertoni HP. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Rev C S Col* 2008, v. 13, n. 5.
- 20 Rabelo, MC. Religião e Cura: Algumas Reflexões Sobre a Experiência Religiosa das Classes Populares Urbanas. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 9 (3): 316-325, jul/set, 1993.
- 21 Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(11): 2449-2463.
- 22 Minayo MCS. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: Campos GVS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec; 2006. p. 201-230.
- 23 Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
- 24 Geertz, C. *A interpretação das culturas*. 1978 . Rio de Janeiro: Zahar.
- 25 Massé R. Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur; 1995.
- 26 Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saúde Pública* 1993; 9:263-71.

4 ARTIGO 2

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE NO SUS DE BELO HORIZONTE: A HISTÓRIA CONTADA PELOS PRÓPRIOS ATORES

4.1 INTRODUÇÃO:

No curso de algumas doenças crônicas o momento da procura do cuidado e o comportamento do paciente em relação ao tratamento prescrito são cruciais para a determinação do seu prognóstico.

No caso específico da Doença Renal Crônica (DRC) causada por Diabetes Mellitus ou Hipertensão Arterial Sistêmica, os aspectos acima relacionados ganham relevância quando considerado que estes agravos constituem o diagnóstico primário de cerca de 60% dos pacientes submetidos à diálise e pela possibilidade que apresentam de prevenção e intervenção precoces em níveis primário e secundário de atenção ¹.

O nível primário de atenção em saúde, em especial, tem importante papel na captação e vinculação da população sob risco de desenvolver essas doenças, contando para isso com diretrizes técnicas e protocolos, que podem impactar positivamente de forma a impedir a sua evolução adversa ^{2,3}.

Tais recursos, no entanto, não tem sido suficientes para impedir que a cada ano no Brasil, o número de pessoas em Terapia Renal Substitutiva (TRS) por essas causas aumente. O número de pacientes em programa de diálise mais que dobrou em 10 anos, saltando de 24.000 em 1994 para 59.153 pacientes em 2004. Dados do MS de 2006 já indicavam 1.628.025 indivíduos portadores de DRC e, entre estes, 65.121 em diálise (BRASIL, 2006). De acordo com os censos realizados pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) este número era de 73.605 em janeiro de 2007 (SBN, 2007) e foi estimado em 87.044 para março de 2008 (SBN, 2008), o que representa uma incidência crescente de 13% e 18,2% respectivamente. Romão (2003), estimou o crescimento anual da incidência de entrada de pacientes em Terapias Renais Substitutivas (TRS) em 8% ^{1, 4,5, 6}.

Mesmo considerando o aumento da oferta de serviços de TRS, o consequente aumento do número de pessoas atendidas e o aumento da sobrevida dos pacientes em função da incorporação de novas tecnologias de cuidado, a progressão destas taxas pode ser atribuída ao “controle inadequado, e por vezes em ascensão, dos fatores associados ao desenvolvimento destas doenças”¹.

No município de Belo Horizonte, local onde se desenvolveu o presente trabalho, Pereira (2008) observou que pessoas com DRC, em fase anterior à entrada em TRS, traçam uma trajetória pelos serviços de saúde marcada por intermitências e descontinuidade, incompatíveis com os atributos de “longitudinalidade” e “coordenação do cuidado”, tão caros à atenção primária e desejáveis na perspectiva de integralidade almejada pelo SUS^{7, 8}. Não raro, o diagnóstico de insuficiência renal terminal, na cidade, é feito em situação de urgência, se apresentando como um episódio absolutamente inesperado para o paciente e sua família. Nestes casos, algumas pessoas chegam a ter contato com a sua unidade primária de referência, onde é feito o diagnóstico da doença de base para a DRC, mas não é estabelecido um vínculo de cuidado. Outros estabelecem vínculo com a unidade primária, são encaminhados para a atenção especializada (nível secundário), mas não dão sequência ao acompanhamento⁷. Nos dois tipos de trajetórias o desfecho é o mesmo: o atendimento do usuário em serviço de urgência, em estágio avançado de DRC, onde é iniciada a terapia renal substitutiva.

Estas lacunas identificadas na trajetória do usuário parecem indicar que ele não foi acompanhado como deveria. Ou seja, o diabético ou o hipertenso que não realizou o controle adequado, não participou dos grupos operativos no centro de saúde, não adotou os “hábitos saudáveis de vida” preconizados, que não compareceu à consulta especializada e que não estabeleceu vínculo com a equipe do centro de saúde.

A antropologia na área da saúde, através de metodologia específica, tem oferecido subsídios para a análise e interpretação de práticas e comportamentos relativos ao cuidado em saúde de determinados grupos sociais⁹. Essa perspectiva pressupõe que as escolhas dos sujeitos em relação à busca de cuidado e atenção em saúde refletem construções subjetivas individuais e coletivas a cerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, forjadas sob as influências de diversos fatores e contextos^{10, 11}. Por exemplo, sabe-se que o auto-cuidado e os itinerários terapêuticos são influenciados pelos modelos existentes na rede social de relações do sujeito e por fatores sociais estruturais como classe, gênero, idade, etnia, etc.

É à luz da perspectiva interpretativa, utilizando a metodologia da Teoria Fundamentada dos dados (*Grounded Theory*)¹², que o presente trabalho pretende abordar a trajetória de pessoas com insuficiência renal crônica derivada da hipertensão e do diabetes, em hemodiálise no SUS de Belo Horizonte.

A partir de narrativas pessoais, tem como objetivo reconstituir seus itinerários terapêuticos, identificando quais recursos foram acionados e quais atitudes tomadas e em que tempo, por estes usuários, dentro e fora da rede assistencial de SUS-BH, para resolução do seu problema de saúde a partir do momento em que foi percebido e assim interpretado.

A concepção aqui adotada considera que itinerários terapêuticos resultam de movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde e que podem mobilizar diferentes recursos que vão desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes¹³. Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória¹⁴.

Para compreensão dos itinerários pretende-se conhecer os modelos explicativos construídos por estes pacientes para explicar a sua condição e como estes se refletiram na busca de atenção e na sua relação com o cuidado.

Segundo A. Kleinman (1980), modelos explicativos (*explanatory models*) são as concepções sobre a enfermidade e formas de tratamento, empregadas por todos aqueles engajados em um processo clínico e enfocam aspectos sobre as causas da doença, seu início e duração, sinais e sintomas, gravidade e formas de tratamento (HELMAN, 2006). Modelos explicativos, de certa forma, determinam quais recursos serão acionados no enfrentamento da situação, desenhando assim um determinado itinerário^{15, 16}.

Este estudo compreende dois níveis: as representações expressas nos modelos explicativos sobre a DRC e as práticas (itinerários terapêuticos), ainda que resgatadas pela dimensão narrativa, isto é: a trajetória narrada. Da mesma forma que o paciente constrói, a partir de suas referências, explicações plausíveis para seu problema de saúde, ele construirá também uma narrativa pessoal sobre a sua trajetória de cuidado. São narrativas sobre as vivências relativas ao enfrentamento do seu problema, impregnadas de concepções e críticas sobre os recursos

utilizados na jornada. Descrevem terapêuticas adotadas, impressões e avaliações sobre serviços e condutas de profissionais de saúde, dificuldades de acesso aos serviços de saúde e estratégias pessoais utilizadas no enfrentamento dessas dificuldades. Portanto, considera-se que os itinerários aqui relatados não são previamente estabelecidos. São constituídos *a posteriori*, a partir do olhar do sujeito sobre as suas experiências. Resultam de narrativas que buscam interpretar e conferir sentido a ações realizadas, “*de acordo com as suas circunstâncias atuais, com o seu conhecimento presente*”¹⁴.

O estudo dos itinerários terapêuticos, além de possibilitar o foco sobre o comportamento do indivíduo e suas expressões sócio-culturais, pode ser um importante aliado na aferição de qualidade dos serviços de saúde, mais particularmente no seu aspecto de integralidade^{17, 18}.

Conhecer os caminhos traçados pelo paciente na linha de cuidado institucional e fora dela, pode nos dar algumas pistas para o entendimento daqueles casos em que, nem o acesso garantido, nem a construção de um plano terapêutico individual, nem toda a tecnologia disponível, são suficientes para fazer com que um usuário se “comprometa” com um tratamento prescrito e evite que seu problema agrave de forma irreversível. Compreender o universo do usuário, seus aspectos culturais, sociais e familiares; suas percepções em relação à doença, ao processo de adoecimento e a busca de atenção, pode contribuir para o enriquecimento de uma relação que tem origem no primeiro contato entre o usuário e equipe de saúde que, ao considerar singularidades do sujeito em seu contexto, tem o poder de redefinir rumos.

4.2 MÉTODOS

Tendo em vista o objetivo proposto, o método qualitativo interpretativo se mostrou adequado ao propósito de analisar e interpretar, a partir da percepção de pessoas com DRC em TRS, os itinerários terapêuticos por elas cursados. Esta abordagem se aplica ao tema, pois reconhece o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos e ao conjunto de fenômenos que constituem a realidade social e contribui para a compreensão dos valores culturais e das representações de determinado grupo sobre temas específicos¹⁹.

A seleção dos participantes se deu a partir do banco de dados desenvolvido no âmbito da pesquisa “Avaliação da linha de cuidado dos pacientes em terapias renais substitutivas no SUS de Belo Horizonte” (FAPEMIG), com objetivo de delineamento do perfil sócio-

econômico-demográfico, clínico e de utilização de serviços de saúde de pacientes em terapias renais substitutivas. A seleção obedeceu aos seguintes critérios: ter acima de 18 anos de idade; ser morador de Belo Horizonte há pelo menos 10 anos; ter iniciado hemodiálise em Belo Horizonte no período entre janeiro de 2006 e janeiro de 2008; estar fazendo hemodiálise pelo SUS-BH; ter diagnóstico de diabetes mellitus (tipo 1 ou 2) ou hipertensão arterial como doença de base para a Doença Renal Crônica; ter utilizado os serviços de saúde do SUS-BH antes de iniciar a hemodiálise. No decorrer do processo foram realizadas algumas substituições em função de óbitos, mudança de cidade e interrupção da hemodiálise por transplante.

Do universo de 144 pacientes que apresentaram os critérios requeridos, foram selecionados inicialmente 36 pacientes das doze clínicas de hemodiálise de Belo Horizonte, contratadas pelo SUS-BH. O grupo de estudo foi distribuído proporcionalmente em relação ao total de pacientes em cada clínica. Este tamanho de amostra levou em consideração a aplicação, em momento anterior a entrevista, da técnica de listagem livre (*freelist*) para identificação de consensos culturais em relação à origem e às formas de prevenção da doença renal crônica e ao manejo do diabetes e da hipertensão. Na aplicação desta técnica, a norma convencional que sejam obtidas, no mínimo, 30 listas. Apesar de não ser a proposta deste artigo a análise dos resultados da aplicação da técnica *freelist*, optou-se por trabalhar o total das entrevistas realizadas, independente do ponto de saturação teórica, considerando a riqueza do material levantado.

As entrevistas foram realizadas individualmente, durante o procedimento de hemodiálise, no período de julho a outubro de 2009. A opção de não inclusão de pacientes em diálise peritoneal ou transplantados se deu unicamente por maior facilidade de acesso ao paciente em hemodiálise. Foi utilizada a técnica de entrevista semi-aberta em profundidade. As questões norteadoras focaram o itinerário terapêutico do paciente e seus modelos explicativos a respeito da doença renal crônica e agravos associados, mais especificamente, diabetes e hipertensão. Após a apresentação dos objetivos da pesquisa e a aceitação do paciente em participar, a entrevistadora colocava as seguintes questões: “porque você faz hemodiálise?”, “por que isso aconteceu com você?”, “você poderia me contar a história do seu problema ou situação?”, “o que você fez quando o percebeu?” Nos casos em que se percebia na narrativa do paciente, a ausência de vínculo entre a DRC e o diabetes ou a hipertensão, acrescentaram-

se as questões: “o que causa a DRC?”, “você acha que a hipertensão e o diabetes têm associação com a DRC?” e “qual é essa relação?”.

As entrevistas foram realizadas por apenas um entrevistador como forma de garantir a homogeneidade do processo e melhor apreensão do campo da pesquisa. Foram realizadas quatro entrevistas-piloto com objetivo de testar a adequação e compreensão dos roteiros a serem utilizados.

Após gravação digital, as narrativas foram transcritas na íntegra e analisadas utilizando a metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*). Esta teoria, desenvolvida pelos sociólogos americanos *Barney Glaser e Anselm Strauss*, é um método indutivo baseado na análise sistemática dos dados, que tem início concomitante ao procedimento de coleta, e que objetiva gerar construtos teóricos que expliquem determinadas ações em determinados contextos ¹⁸. Nesta metodologia, as narrativas dos entrevistados são recortadas em unidades de análise a partir das quais se constroem códigos ou categorias em níveis crescentes de abstração possibilitando aprofundar conhecimentos, e gerar outros sobre o fenômeno em estudo. Não pretende confirmar ou descartar teorias e hipóteses apriorísticas, mas sim acrescentar novas perspectivas ao fenômeno estudado. Ou seja, o surgimento de hipóteses e teorias se dá durante o processo de coleta e análise. Esta característica permite que novos rumos possam ser dados à investigação durante o processo de coleta e análise dos dados, a partir de elementos que vão surgindo nas narrativas dos atores e na comparação entre eles ^{20, 22}.

As operações de codificação são os processos analíticos que permitem a emergência de uma teoria a partir dos dados. A codificação na teoria fundamentada se dá em três níveis: o primeiro é a codificação aberta onde são destacados fragmentos discursivos ou palavras-chaves; o segundo, a codificação axial que é a formação e desenvolvimento de conceitos ou categorias teóricas a partir da codificação aberta; e o terceiro, a codificação seletiva que pretende a indicação de uma categoria central em torno da qual todas as outras se articulam ^{20, 21}.

A teoria fundamentada nos dados tem como característica a utilização limitada da literatura antes e durante a análise, como forma de evitar a influência na percepção do pesquisador sobre os conceitos emergentes dos discursos dos atores. Ao final do processo de análise, as

teorias preexistentes podem ser comparadas aos achados com objetivo de conferir maior consistência aos mesmos^{22, 23}.

A análise foi realizada com auxílio do software ATLAS.ti[®], ferramenta desenvolvida para o processamento e sistematização de dados qualitativos baseada nos princípios metodológicos e epistemológicos da Teoria Fundamentada nos Dados - *Grounded Theory*²⁴.

Em relação aos aspectos éticos, o presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG através do projeto global da pesquisa “Avaliação econômico epidemiológica das Terapias Renais Substitutivas no Brasil”, e do Comitê de Ética em Pesquisa da SMSA/PBH referente ao projeto “Avaliação da Linha de Cuidado dos Pacientes em Terapias Renais Substitutivas no SUS-BH”. Todos os entrevistados assinaram e receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido²⁵.

4.3 RESULTADOS

Das 36 pessoas convidadas a participar da pesquisa, apenas uma recusou. Foram, então, realizadas 35 entrevistas. Cinco pacientes foram excluídos por não preencherem os critérios de inclusão, de acordo com informações obtidas do próprio entrevistado: um não era morador de Belo Horizonte e os outros quatro não apresentavam diabetes ou hipertensão como doença de base para a doença renal crônica (dois casos de nefropatia medicamentosa, um resultante de nefrite na infância e um portador de doença renal policística).

Dos 30 entrevistados, 57% eram do sexo masculino. A média de idade foi de 54 anos e a mediana de 56 anos. Em relação à escolaridade, 73,4% tem até sete anos de estudo. Apenas 10% tem algum plano de saúde e 86,7% não desenvolvem nenhuma atividade profissional: ou são aposentados por invalidez ou tempo de serviço, ou não se sentem aptos para o trabalho em função do mal estar causado pela sua condição. A renda média mensal entre os que recebem algum tipo de benefício é de R\$ 776,00 e a mediana é R\$ 600,00. Dos homens, 71% são casados ou tem companhia, enquanto que 77% das mulheres são viúvas, separadas ou solteiras. 67% apresentaram hipertensão como doença de base para DRC e 33% diabetes. Em relação à forma de entrada em hemodiálise, 63,3 % iniciaram o procedimento através de cateter. 96,7% dos entrevistados tiveram algum contato com seu o centro de saúde de

referência antes do início da diálise, enquanto que apenas 26,7% tiveram algum contato com o nível especializado de atenção.

Como é próprio da metodologia da Teoria Fundamentada nos dados, foi possível no decorrer do processo de coleta dos dados, acrescentar ao questionário original outras questões que emergiram nas entrevistas iniciais. Referem-se à existência ou não de conhecimento prévio, por parte do paciente, sobre a possibilidade da evolução do diabetes e da hipertensão para a DRC.

Foi possível, a partir das narrativas dos usuários sobre suas trajetórias, o delineamento de cinco fenômenos principais, compostos por categorias constituídas de acordo com seu significado e que orientaram a descrição e a análise dos resultados. Descrevem uma sequência lógica, que caracteriza o itinerário terapêutico dos entrevistados. São eles: “*percebendo que algo está errado*”, “*recebendo a notícia da DRC e da hemodiálise*”, “*tentando explicar a DRC*”, “*A via crucis no sistema de saúde*” e “*(sobre)vivendo com a hemodiálise*”. No quadro abaixo, estão relacionadas as categorias conceituais que constituíram cada tema e, em seguida, a descrição dos mesmos:

QUADRO 1: Temas e categorias identificadas

TEMAS	<i>Percebendo que algo está errado</i>	<i>Recebendo a notícia da DRC e da hemodiálise</i>	<i>Tentando explicar a DRC</i>	<i>A via crucis no sistema de saúde</i>	<i>(Sobre)vivendo com a hemodiálise</i>
CATEGORIAS	- Início dos sintomas - Trabalho <i>versus</i> cuidado - Minimizando o problema - Tentando lidar com os sintomas - Acatando conselhos leigos - Tornando-se doente	- Recebendo uma notícia inesperada - Percebendo o problema tarde demais - Entrada em hemodiálise	- Valorizando a informação - Explicando os motivos da doença renal crônica	- Avaliando o trabalho do profissional - Avaliando a atenção primária - Dificuldade de acesso à atenção secundária	- Convivendo com a hemodiálise - Cogitando o transplante - Família no itinerário

PERCEBENDO QUE ALGO ESTÁ ERRADO

Este tema demarca o início de um processo caracterizado por um desconforto inesperado. Em alguns casos, onde não há história de tratamento prévio, há tentativas de minimização do problema através do manejo doméstico ou informal dos sintomas e a postergação da procura de atenção até que a situação seja considerada crítica. Uma das justificativas mais frequentes para a não procura de atenção, baseia-se na falta de tempo por motivo de trabalho.

Até aí eu nunca tinha ido no médico..pra nada..tava mais ou menos com 55 anos ..eu trabalhava muito..sentia mal ..queimação nos pés..sentia sede..urinava muito.. eu ficava com os pés dentro da água gelada e a sede..eu bebia muita água..nossa, bebia água demais..e urinava demais..(E5)

(..)é que eu fiquei diabética e não tratava né? Eu não aceitava a doença sabe?..então eu trabalhava muito, eu não parava de trabalhar..tinha 6 filhos e tinha que trabalhar para sustentar..eu não falhava de serviço, num ia no médico, num ia em posto.. E quando eu fui no médico eu tava toda inchada..(E10)

Uma vez eu tive uma..como é que chama..uma cólica nos rins..mas não liguei muito..durou dois dias até passar....eu fui no farmacêutico, sabe..me deu remédio, parou a dor....aí não ligue mais (E36)

Começou a tonteira trabalhando na lavoura.. um dia eu caí em cima da ferramenta..aí eu fui no médico..ele disse que era nervo e pressão alta. (E7)

Quando eu fui procurar recurso eu já tava pra lá de ruim..eu sentia uma canseira danada..eu não era de procurar o posto.. lá no posto São Jorge custou achar o que é que eu tinha..uma dona lá que trabalhava no Júlia (hospital), uma médica falou: olha, amanhã o Sr. me procura 10 horas lá no Júlia que eu vou dá um lavada nos seus rins se não valer de nada você vai ter que fazer hemodiálise..aí eu fui..tirou uns 14 kilos de mim..tava gordo.Gordo não, tava inchado. (E19)

A rede social ou familiar tem papel importante na decisão sobre a busca de cuidado. É quando os sintomas são reconhecidos como anormais e o problema é alçado à categoria de possível doença:

Um dia um parente até me falou..você está com diabetes..todos os sintomas que você tá sentindo..tá com diabetes..aí fui procurar o médico, né? (E5)

Eu era muito gorda, né?..eu trabalhava na firma....aí comecei a emagrecer..quanto mais água eu bebia mais água eu queria ..meu patrão falou, dona G. a senhora vai no medico, faz os exames que a senhora tá diabética..que tô diabética nada!....aí eu fui no medico e o médico falou: a senhora tá com 400 e tantos de glicose!..(E10)

Outros entrevistados, com acompanhamento em curso, relatam o estranhamento em relação à ocorrência dos sintomas que já indicava um inesperado comprometimento renal:

Eu era normal, trabalhava..era cozinheira..aí eu notei que eu começava inchar.. mas não era muito, não ...aí teve um dia que eu comecei urinar, urinar muito mesmo. Que estranho..não tinha idéia da gravidade que já era,né? A pressão tava muito alta e o remédio que eu tava tomando não tava fazendo efeito. (E11)

Quando eu descobri que tava hipertenso..eu comecei me cuidar, tomando os remédios...depois comecei a sentir coceira, inchaço, dor nas pernas..não tinha apetite..comia botava pra fora..o estomago não aceitava,tinha vez que tinha insônia...uma série de coisas. Aí falei pra minha esposa, vou pro Odilon (hospital municipal] e não volto de lá enquanto não

arrumarem uma solução pra mim, me internar, me dizerem o que é que eu tenho...não imaginava que tinha insuficiência renal. (E28)

RECEBENDO A NOTÍCIA DA DOENÇA RENAL CRÔNICA E DA HEMODIÁLISE

Para muitos entrevistados, a notícia de insuficiência renal crônica terminal e da necessidade de terapia renal substitutiva, em decorrência de complicação da hipertensão e do diabetes, representou algo inesperado. Mesmo aqueles que tinham alguma idéia dessa possibilidade, se surpreendem com a rapidez do processo:

(..)mas eu vim mais por causa da pressão alta..inclusive eu nem sabia que tava com problema renal, não...cheguei aqui até assustei que tava com problema renal e acompanhado de outras coisas..água no pulmão e uma porção de coisa, sabe?(E20)

Eu tava em tratamento com o nefrologista e ele falou: daqui a 2, 3 anos você tem que fazer hemodiálise..eu fiquei apavorado..aí um dia, mais ou menos dois meses depois ele falou que eu tinha que começar a fazer hemodiálise já..eu falei, mas já?..eu fiquei apavorado....eu já via pessoas fazendo..eu achava terrível..meu Deus não deve ser fácil! Então quando o médico me falou o mundo praticamente desabou. (E5)

O espanto com a notícia inesperada vem na maioria das vezes acompanhado da observação de que o problema foi abordado tardiamente ou mesmo negligenciado.

Sempre foi a pressão alta. Sempre consultei nos postos..mas nunca ninguém pediu nenhum exame assim profundo..sempre tomei remédio pra hipertensão mas nunca o médico falou assim: vamos encaminhar pro nefrologista, nunca..Quando aconteceu era tarde demais.(E14)

(..) quando me mandou procurar um médico de rim..o nefrologista, meu rim já estava falho já..aí não deu tempo..”(E21)

Eu tinha minha pressão muito alta..eu vivia trocando de remédio e não baixava de jeito nenhum..foi o cardiologista que descobriu. Ele pediu uma arteriografia renal, aí descobriu..só que já descobriu muito tarde..(E24)

Ele falou [o médico da urgência]: “infelizmente seus rins já estão parados e é a muito tempo!”..foi um choque, quase que eu morri!.(E38)

(..)sentia muita dor de cabeça..aí vim no posto..toda vida tomei o remédio..captopril, propanolol..toda vida tomei..Nunca soube..quando o médico chegou a falar, lá no Sagrada Família [atenção especializada], já tava pronta para entrar na hemodiálise..aí já era tarde..”(E13)

Nesse contexto, a hemodiálise em caráter de urgência, através da implantação do cateter, torna-se uma necessidade, gerando medo e ansiedade associados ao desconhecimento sobre o procedimento:

Aí eu fiquei uma semana ainda: faço, não faço, faço, não faço..tava preferindo morrer do que fazer isso.. Eu não sabia o que era isso, não. (E10)

(..)ih! nossa eu queria morrer..sinceramente..desejei mesmo..não queria viver de jeito nenhum..fiquei muitos meses.. tempos de cateter..dos dois lados..eu queria arrancar tudo e morrer..aqui na máquina. (E11)

(..)aí o médico falou com minha filha..aí ela me trouxe na marra, porque eu não queria fazer..(E31)

A primeira vez foi cateter..foi triste..foi triste..eu queria suicidar.(E13)

Quando ela falou comigo..aí foi a tristeza..que eu tinha..dessa hemodiálise, uma coisa que doía demais e tal..(E20)

TENTANDO EXPLICAR A DOENÇA RENAL CRÔNICA

A clareza adquirida após a entrada em terapia renal substitutiva faz com que a falta de informação seja apontada como um fator contribuinte para a doença renal. As narrativas, nestes casos, expressam certo ressentimento, pois colocam que as informações sobre a doença renal enquanto consequência da hipertensão ou diabetes, não foram repassadas no momento certo, no lugar certo:

(..) ninguém falava comigo..porque se no posto que eu tratava me orientasse direitinho eu tinha tomado medicamento mais forte pra baixar minha pressão pra não perder meus rins.....nunca falaram comigo que podia prejudicar meus rins..só falavam que podia prejudicar meu coração..que podia dá derrame, podia um infarto..nunca falaram comigo que podia afetar meus rins, nunca..isso aí, não. Nunca..nunca passou pela minha cabeça esse problema de rins.. (E11)

(..)não, nunca soube. Meu pai teve o mesmo que eu tive..ficou cego ..fez hemodiálise..mas a gente nunca teve a noção e a explicação de que foi por causa do diabetes mal controlada...ele também não sabia. Hoje em dia, que eu participo mais..to dentro do hospital, faço hemodiálise, eu sei o que que é..o que é diabetes..o que é comer açúcar, o que causa...hoje em dia..se eu soubesse disso antigamente acho que eu não estaria aqui..poderia ta até..acho que não estaria cego, não faria hemodiálise.. (E21)

Fiquei sabendo porque a doutora falou depois que aconteceu..mas eu não sabia que a hipertensão podia causar esse problema de rim...(E20)

Não sabia, não..ninguém me informou isso..porque eu tenho pavor de hemodiálise..se eu soubesse eu não teria feito.. Teria morrido de sede, mas não tomava coca-cola e nem refrigerante nenhum...eu não sabia..(E29)

Em alguns casos a informação é recebida, mas não compreendida:

Não..que ia chegar na hemodiálise, não. Sabia que eu tava no caminho de ter a insuficiência renal. Mas chegar a hemodiálise eu nunca pensava...(E37)

Não..eu nunca ..só o dia que a médica falou comigo..eu ouvia mas não sabia mesmo o que era..(E36)

Para outros, a relação causal entre diabetes, hipertensão e doença renal continua obscura, mesmo após entrada em hemodiálise e, às vezes, gerando outras hipóteses explicativas para o problema:

(..) Porque diz que eu tenho doença renal crônica..e eu não sei qual o motivo que causou. (E12)

(..) eu acho que aconteceu isso comigo, porque eu mereci. As coisas erradas que eu fiz.. Eu não vou falar qual foi a coisa errada. Deus me livre!..eu não gosto nem de lembrar..é coisa braba mesmo..eu tô pagando..esse é o preço..e eu num tenho jeito de cair fora, não..tenho que continuar pagando até quando Deus quiser.(E20)

Eu noto uma coisa : minha pressão sempre foi alta..tô achando que eu tomei muito remédio pra pressão. Tomava 10 remédios por dia..o remédio pode ter complicado o problema renal, né? (E7)

Eu cheguei aqui porque eu trabalhava de pintor. Meus pé começou a inchar demais..ai quando eu fui procura posto já era esse negocio, hipertensão, eu fiquei uns cinco anos tratando aí depois me trouxeram pra cá ..fazer hemodiálise..já tava ruim..ficou ruim porque eu tava trabalhando, cheirava muito pó. (E19)

..uns três anos depois o médico falou comigo: “agora você vai fazer hemodiálise”.eu ficava pensando: o que seria hemodiálise? Eu nunca que vi o que que é..mas eu tenho que fazer, né? Depois da hemodiálise eu senti bem mesmo..[sobre a relação entre hipertensão e a hemodiálise]..não, não tem a ver, não..porque passou, acalmou, né?(E27)

A história familiar é uma referência para explicar a hipertensão, mas não necessariamente a Doença renal:

Minha família é toda hipertensa..tenho uma irmã que morreu fazendo hemodiálise..o dela eu não sei..deve ser, né?.. minha mãe morreu com problema de hipertensão..meu pai deu infarto fulminante..e os irmão todos..quase todos tomam o mesmo remédio..só eu tenho doença renal..agora..porque eu não sei (E13)

No tratamento, de acordo com o relato abaixo, quando a relação entre a patologia e os sintomas não é clara, a fé é apresentada como explicação à melhora – teoria esta, segundo o paciente, referendada pelo próprio médico. Resposta mágica a um problema aparentemente misterioso, já que não foi dada ao paciente uma explicação plausível sobre o episódio de cegueira em função da hiperglicemia:

Fui pra casa cego... Aquele remédio que eu tava tomando..eu não sei não..a família toda rezando, fazendo promessa ..aquela confusão..deve ter sido verdade, sabe? Vou dizer pra você que no 6º dia eu conseguir ver a igreja do Padre Eustáquio..aí o médico disse..”olha, o que aconteceu com você foi um milagre..você estava cego..foi Deus que ajudou”.(E8)

A VIA CRUCIS NO SISTEMA DE SAÚDE

A percepção de que a abordagem ao problema aconteceu tardiamente está associada à uma avaliação negativa do sistema de saúde em vários níveis de atenção.

(..)tem exame que não foi concluído....pegava o encaminhamento no posto pra fazer fora..só que o posto foi enrolando, enrolando, enrolando.. cinco anos, mais ou menos cinco anos e eu não fiz...aí eu fiz quando já tava complicado....aí já era tarde..não vou culpar os médicos, mas eu culpo o posto..(E28)

Eu fiquei nove meses pra uma consulta com o nefrologista..nove meses! É o tempo que uma mulher espera um filho,..eu esperei nove meses! E a médica falou comigo, a nefrologista, que não tinha mais jeito!(E11)

(..) porque eu cheguei neste ponto aqui por causa do posto de saúde..se não fosse o posto eu tenho certeza que não taria aqui hoje. (E13)

Um entrevistado relata as estratégias que utilizou para ter acesso ao atendimento de urgência e critica a organização do fluxo estabelecido a partir da classificação de risco para os atendimentos de urgência em Belo Horizonte.

Meu irmão tem um amigo que trabalha no SAMU, e esse amigo tem uma esposa que trabalha no Odilon (hospital municipal)..aí ele pediu pra ele comunicar com ela pra que ela pudesse me dar uma força..aí ela viu meus exames e falou: fica sentado aí..fiquei sentado do lado de fora..eles atende lá com classificação de.. negócio de ..verde, amarelo..esse negocio acho que é pela localidade que a pessoa mora..aí fiquei acordado lá ..ela me mandou lá pra UPA de Venda Nova, de novo!! Quer dizer, o Odilon não me mandou pra Santa Casa, quer dizer, eu tava mais próximo da santa casa...eu vou voltar lá pra venda nova?! Aí de Venda Nova me mandaram lá pra Santa Casa de novo.. ..aí que eu comecei a hemodiálise. (E28)

Nestes casos, os entrevistados consideram que a atenção médica inadequada e a falta de escuta contribuíram para o agravamento do quadro:

..eu já tava sufocada.. Fui no hospital de emergência..não quero questionar função médica..falei: doutor não tô bem..eu tava inchada, totalmente inchada.. Ele disse que eu tava tendo gastrite.... eu cheguei em casa e piorei mais ainda..aí eu voltei no posto, falei com o medico, ele me examinou e foi franco comigo..”Você tá correndo risco de vida, tem que ser internada agora..numa emergência! (E14)

São seis anos que eu faço tratamento com o mesmo médico..eu e a população do meu bairro..todos fazem com ele, conhece ele..ele não quis me ouvir..hoje eu to com meus dois rins debilitado e foi por causa dele...eu falava doutor, tem alguma coisa errada, me interna..”Mas você não tem nada, eu fiz os exames tudo e num deu nada..!”...eu tava ficando que nem aqueles caras da Etiópia, precisa de ver..ai comecei pensar vou ter que apelar pro médico particular porque esse médico do SUS.. (E38)

(..) o médico nunca explicou direito.A insulina..quando a glicose tava alta..toma a insulina.. glicose tá baixa, come um doce. É isso..não teve aquele acompanhamento mesmo, de médico ..nunca tive..agora é que eu tô tendo aqui [clínica de hemodiálise] (E21).

Em relação à entrada em diálise em caráter de urgência, o mesmo entrevistado acrescenta:

..foi negligência do médico mesmo..eu tava todo inchado, com falta de ar e ele fazendo chapa no pulmão achando que eu tava com pneumonia..tomei um mês de remédio para pneumonia, nada resolveu, fui parar no hospital com água no pulmão, água no coração..aí eu fiz 11 dias de hemodiálise direto ..com cateter..tirei 12 litros de água..aí depois disso... até hoje direto.(E21)

Os relatos abaixo sugerem uma aparente descuido de profissionais da atenção primária no seguimento de casos sob risco de desenvolver DRC. Este fica evidente à medida que os usuários relatam a aflição do médico de referência quando percebem o estágio avançado de insuficiência renal em que se encontram os seus pacientes:

Ele mesmo me levou e me internou no Odilon, sabe....então este médico não me sai da mente..ele me levou, me internou..ele trabalha no centro de saúde e no hospital Odilon Behrens, também. Ele me atendia antes, só que não tinha feito assim, um exame completo..esse dia ele me examinou..olhou tudo..me internou eu passei a noite no hospital e eu perdi o ar e eu tive que fazer hemodiálise naquela noite. (E14)

A médica achou esquisito e disse: vou mandar fazer um exame nocê...pediu um monte de exame ..até a creatinina que descobre que você tá com problema nos rins.....deixei de trabalhar e tudo pra fazer os exames e levei pra ela..quando ela viu o resultado dos exames ela fica desesperada..ela já liga pra uma amiga dela, uma nefrologista..e faz pergunta ..e fica

desesperada.. eu fiquei assustada também. Aí me encaminharam, me mandaram urgente pra um nefrologista lá na gameleira.(E11).

A maioria dos pacientes afasta-se do centro de saúde a partir do momento em que iniciam a hemodiálise, mantendo com este apenas uma relação pontual, geralmente restrita a farmácia e vacinas. A referência se estabelece, então, com o serviço de hemodiálise:

Então eu quase não vou lá ..e quase não vai lá em casa..no começo ia, agora não vai mais, não..eu faço tudo aqui .. aqui é muito bom graças a Deus..se eu dependesse deles [centro de saúde] , eu tinha morrido..(E11)

As vezes eu vou no centro de saúde pra pegar um remédio, tomar vacina, de hepatite...pra falar a verdade, eu num gosto nem de passar lá perto..porque igual eu falo: não vou culpar, não..não vou julgar não..mas eu acredito que uma porcentagem de culpa foi deles de eu tá fazendo hemodiálise hoje..(E28)

..eu fui lá uma vez..no dentista..não, mentira, foi negócio de dermatologista..tava com negócio no rosto..aí fui só uma vez e não voltei lá mais não porquê ele passou um remédio..em vez de melhorar, tava piorando. (E13)

Nas situações onde o entrevistado estabelece vínculo com a unidade e o com os profissionais, sente-se acompanhado e possui conhecimento prévio da situação, a entrada em diálise é esperada e conseqüentemente menos traumática. Nestes casos a referência e a relação de confiança permanecem:

Eu moro na rua do posto..antes eu frequentava,ia na reunião de hipertensão. Orienta.. era ótimo..a gente participa, fica mais alerta. Lá é que a médica mandou pro nefrologista..ela falou pra tratar com o nefrologista senão vai ter problema rapidinho... eu tratei com o nefrologista três anos..ele foi só me alertando “um dia você vai precisar, um dia você vai precisar.. A primeira vez foi com fistula..eu já havia feito a fistula pra prevenir. No centro de saúde sabem que eu faço hemodiálise..é tudo minhas amigas. Essa médica que eu gostava até saiu de lá..mas as meninas, a gerente..tudo são minhas amigas. (E32)

..não sentia dor, não sentia nada..eu fui no médico fazer controle da prevenção e minha pressão tava alta demais..aí tinha feito dois ultrassons..aí deu problema renal..Eu estou bem..não revoltei, nem nada...o médico do centro de saúde me acompanha ..ele me encaminhou pra nefrologista..aí lá eu consultei..eu ia colocar a fistula na semana que eu passei mal, aí não deu tempo. (E22)

Nos relatos abaixo fica clara a importância dada às intervenções do profissional. A gestão do cuidado através do vínculo e da responsabilização é reconhecida pelo usuário:

Tava preferindo morrer do que fazer isso..aí um dia de manhã a médica telefonou...”Dona G., a senhora não foi na clinica, né?” ..não fui e nem vou!.. “Dona G, eu quero tirar esse pensamento da senhora por que a senhora não vai urinar mais e a água tá toda acumulada no corpo.. a senhora tá inchando e eu não dou nem um mês mais..” aí eu falei: eu num vou mexer com esse negocio não. Aí ela disse: “Dona G. a senhora vai sim, digo que vai pra senhora ter mais alguns dias de vida..porque os dias que deus dá pra senhora..é bom porque a senhora tem vida ainda pra uns 10 anos..mas se a senhora não for, pode dar derrame..pode dar problema sério nos rins..já tá sério..ainda fica mais sério ainda se a Sra. não for”..aí eu fui. (E10)

Aí que a minha médica lá do Sagrada Família [unidade especializada] perguntou pro meu marido porque que eu não fui fazer a consulta do problema do rim..”ah é porque ela está internada”..aí ela foi no P.A., me tirou de lá e me trouxe pra cá..aí eu fiz o implante e fiz a minha primeira diálise. (E26)

Eu fiz vários exames no Sagrada Família, Santa Casa, Padre Eustáquio [unidades especializadas]..tem uma médica [da rede]... uma amiga lá de Montes Claros que me ajudou.. e o Dr. X [da clínica de hemodiálise] me ajudou também. (E7)

(SOBRE)VIVENDO COM A HEMODIÁLISE

Para algumas pessoas, passado o difícil momento inicial de entrada em hemodiálise, os benefícios da terapia começam a ser sentidos tornando mais fácil a adaptação. Resta então ir se adequando, da melhor forma possível, a essa nova condição.

Graças a Deus melhorei muito! Tem dois anos que eu estou aqui e não tenho nada que me queixar..(E10)

O negócio do rim tá bom.....em vistas do que eu comecei fazer , eu vivi de novo..quando eu comecei fazer hemodiálise entrei em depressão..porque é muito difícil no começo..ai melhorou, a pressão controlou..controlou o intestino..agora eu tô bem. (E13)

Eu só tomava remédio..eu só me lembro que era muito nervosa....qualquer coisinha chutava a porta...depois da hemodiálise fiquei calma. A hemodiálise vai te melhorando cada vez mais..as vezes tem uma baixa..mas é normal. Eu falo com minha mãe: hoje eu vou pro meu marido. Meu marido morreu..eu casei de novo..eu considero a máquina meu marido.. meu marido tá me esperando hoje.(E14)

Acontece assim..eu sinto que a pressão vai cair eu peço pra desligar o peso..eu falo desliga o peso aí..que eu não tô legal..aí desliga o peso..aí eu fico um 15 minutos, eu saio normal pego o ônibus e vou embora..(E20)

Os usuários que reconhecem ter havido descuido por parte deles no cuidado apesar de cientes dos riscos que corriam, aceitam mais resignadamente a sua condição buscando formas de adaptação e formas de inserção na vida. Tendem a ser menos depressivos e mais proativos:

Eu tinha tanta consciência [dos riscos e das formas de prevenção da DRC] que, a pesar de viver esse problema todo aqui, eu não tenho depressão, eu não tenho problema de desesperar. Porque eu procurei o problema com as minhas próprias mãos..então quando aconteceu eu só pedi mesmo a Deus que me desse condição de viver....hoje eu faço tudo direitinho tomo os medicamentos direitinhos... Porque a vida tá difícil, mas é bom viver, né? (E35)

..hoje, eu sinto bem, venho aqui brinco com todo mundo,..as meninas são muito legais..os pacientes são meus amigos (..) eu acho que eu tô bem fazendo hemodiálise. ..depende um pouco de mim, sabe porque? Eu não posso tomar muito líquido então não tomo muito líquido....hoje eu comi só salada e carne também que não seja pesada.. Tem que entender que as coisas não são todas do jeito que a gente quer ..se eu pudesse escolher eu não estaria aqui...a gente tem que aceitar e colaborar. Tudo na vida, até na doença tem que ser compreensivo e aceitar..é trabalhoso mas é o recurso. (E18)

Outros, sobretudo aqueles que atribuem ao sistema ou à desinformação a responsabilidade pela DRC, desenvolvem uma relação inconformada com a hemodiálise e com a situação:

Ah, é muito difícil, viu..não é fácil..é uma doença sofrida demais..tem dias que a gente tá legal, tem dia que a gente não tá...tem dias que a gente passa muito mal aqui na máquina..a pressão cai.(E11)

Ah.. tem hora que me estressa....pra falar a verdade até hoje isso ainda não entrou direito na minha cabeça..com a hemodiálise, até hoje eu nunca acostumei e nem vou acostumar.. (E24)

(..) um tratamento que, graças a Deus, está salvando a minha vida,,mas se eu falar pra você que eu to feliz de estar aqui, eu to falando mentira, entendeu? Ninguém que viver através de uma máquina. Depender de uma máquina pra você viver? É horrível! (E28)

Ah..acabou vida, né?..praticamente acabou..não tem mais liberdade pra nada.., 3ª, 5ª e sábado eu to aqui..chego em casa não tem disposição pra fazer mais nada..não pode viajar, não pode fazer mais nada..acabou a vida..acabou mesmo..(E37)

Problema renal, doutora, é pior do que coração..concorda comigo? Come isso, não pode comer..come aquilo, não pode comer..tem que comer é capim, mesmo. (E7)

O transplante renal é visto com reservas por alguns entrevistados. O maior temor explicitado é a rejeição e a conseqüente necessidade de retorno à máquina com a repetição da experiência traumática. A idade também é determinante na decisão. Os pacientes mais novos vêm no transplante a esperança de voltar a ter uma vida normal, enquanto os idosos consideram os riscos associados:

Eu tô indecisa, eu tô muito indecisa...um dia eu quero outro dia não quero...eu tenho medo..sabe do que tenho medo? Da cicatriz e depois, se der problema, você tem que voltar tudo de novo. (E14)

Não sei se vai valer a pena. Porque todas as pessoas que eu conheço aqui que fizeram de cadáver voltou a fazer diálise..eu posso fazer e voltar a fazer a diálise... Aí eu vou ter que fazer tudo de novo..cateter..aquilo é um horror. (E9)

Deixa eu te contar..eu to até na lista..mas eu tive tanta informação ruim de transplante pra pessoa idosa que eu não to tão animado, assim não..isso aqui e ruim mas é uma coisa que eu sei que se eu não exagerar em negócio de comida e fazer um certo regime , eu vou me dar bem..eu tô andando bem, tô dormindo bem. Eu tenho um amigo que fez ..enquanto ele tava fazendo a diálise ela tava bem, fez o transplante, morreu. (E18)

O transplante? Quero sim, muito, transplantar..eu tô na fila, deus abençoando aí pra, transplantando, pegar direitinho...o que o médico falar pra eu fazer depois de transplantado, eu faço. Eu quero sim, sair da máquina..meu sonho é sair da máquina de hemodiálise. (E28)

A postura da família é determinante para o bem estar do paciente. É claramente perceptível a grande diferença no estado de animo daqueles pacientes que tem apoio e carinho da família daqueles que não os tem:

..é muito bom o que eu tenho, o carinho de todos, da minha esposa..sempre ajuda..eu não tenho pernas mas eles andam por mim..isso ajuda demais da conta..se perceber que tem algum probleminha já chegam e perguntam: que tá acontecendo, rapaz? levanta a cabeça! (E35)

Eu dei sorte..irmão, esposa, os filhos.. Se não fosse isso eu já tinha largado isso..é isso, a gente vai levando..(E36)

(..)entrei em depressão e estou a um tempão..problemas ..tenho um marido também que não me ajuda, não colabora comigo..tudo isso mexe com a gente..ele ficou muito nervoso, sabe? Ele não queria me acompanhar.. (E30)

Quando questionados sobre outras práticas de cuidado, a maioria dos usuários não associa ações não biomédicas ou preventivas e de promoção à pergunta. Somente quando perguntados diretamente e que relatam ações coadjuvantes ao tratamento.

Melhorei, não inchei mais..tomo os meus remédios, muito chá de casa..cervejinha do campo, tançagem, chapéu de couro..tudo que é bom pros rins, pra não ficar com água lá dentro.(E10)

Tomava chá de erva cidreira, de folha de chuchu, de alpiste..o que falava pra eu tomar, eu tomava...Não fazia nada..fazia só caminhada, mas fazia caminhada daquelas pessoas ignorante..fazia caminhada e andava muito..distancia longa demais..e aquilo acho que tava é me prejudicando..eu não tava preparado pra andar..as vezes eu andava duas horas..muita coisa!(E20)

Tomava chá de folha de carambola..agora não pode mesmo..agora pode levar até a morte..chá de canela de macaco, parece um capim..fora isso tomava outros chás..caminhada comecei a fazer, depois parei..era muito remédio que tinha que tomar. (E30)

O que eu mais tomava era chá de mato mesmo..porque se não fizer bem, mal também não faz..muitas pessoas orientava, trazia pra mim e tal. ..depois o médico falou comigo ..isso tudo que você tava tomando..água de coco em excesso, chá de carambola, muita coisa que prejudica e eu não sabia..fazia caminhada e tomava água de coco em excesso. (E35)

4.4 DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora os resultados apresentados neste trabalho sejam válidos para o grupo de pacientes entrevistados, os fenômenos identificados a partir da análise dos dados convidam à reflexão sobre a qualidade da atenção dispensada aos portadores de doenças crônicas nos diferentes níveis de atenção à saúde no SUS de Belo Horizonte.

Os itinerários terapêuticos narrados por pacientes em hemodiálise no SUS BH permitem algumas considerações em relação aos enunciados construídos na introdução deste artigo.

De acordo com os resultados, a decisão sobre o momento da procura do serviço é determinada por fatores que vão do incômodo gerador de impedimentos na vida cotidiana, sobretudo no trabalho, até o momento em que a pessoa se reconheça doente. Para isso, é necessário que ela interprete os sintomas vivenciados como sinais de uma doença ²⁶. Esta interpretação é fortemente influenciada pelo contexto cultural em que está inserida e é este, através da rede de relações sociais, que fornece as lentes para interpretação dos sinais corporais, se indicam algo que demande ajuda terapêutica imediata ou não ¹⁴. A família desempenha aqui importante papel enquanto primeira instância de cuidado informal e na decisão sobre a procura de atenção ^{15, 27}.

As ações de prevenção e promoção, apesar de timidamente aparecer nos discursos, não é algo incorporado às práticas de auto-cuidado e nem gera o comportamento de procura de

atenção. Nos casos já diagnosticados de hipertensão e diabetes, quando o paciente ainda se encontra no nível primário de atenção as ações preventivas resumem-se a evitar o sal na hipertensão, evitar o açúcar no diabetes e à prática de caminhada não sistematizada enquanto atividade física. Estas se constroem mais elaboradamente quando o paciente já se encontra vinculado aos serviços de diálise, onde passam a ter clareza dos mecanismos envolvidos no processo do adoecimento renal. Este fato reforça a idéia de que as ações promocionais e preventivas são pouco conhecidas⁸ e de que as ações primárias de saúde ainda impactam muito mais sobre a doença do que na preservação da saúde²⁸.

No caso da hipertensão, a demora de procura por atenção parece ser maior do que no diabetes cujos sintomas são mais incômodos e pronunciados. Entre os homens, mais frequentemente, a procura se deu em situações limite e geralmente, sugerido ou levado por alguém. Os homens se dedicam menos a atividades de controle e prevenção rotineiras quando comparados às mulheres, o que está de acordo com a literatura em relação a estas terem maior predisposição à utilização de serviços de saúde²⁹. Neste contexto, observou-se que os agravos evoluíram para formas graves mais rapidamente entre homens do que mulheres.

Com exceção dos chás, a utilização de alternativas de cuidados fora da rede formal de assistência médica foi pouco relatada. Observou-se que os entrevistados têm incorporado em seus discursos explicações, termos, e conceitos médicos, realizando às vezes uma releitura dos mesmos. Isto pode ser atribuído ao contato freqüente com profissionais de saúde e à imersão cotidiana no ambiente da clínica de hemodiálise. Ao revisitar retrospectivamente suas trajetórias, estas se apresentam impregnadas por conhecimentos e informações técnicas que podem ter sido adquiridas ao longo do processo de adoecimento³⁰.

Diferente do esperado, os hiatos identificados no percurso dos pacientes entre atenção primária, atenção especializada e entrada em diálise não indicam necessariamente um afastamento do paciente desses níveis assistenciais e tampouco falta de contato com a unidade. A evolução para formas terminais de doença renal crônica, em muitos dos casos, se deu no cotidiano da atenção primária, com o paciente comparecendo as consultas de controle ou frequentando grupos de diabéticos e hipertensos.

O acesso à atenção primária, enquanto ingresso no serviço, não configurou um problema para os entrevistados, mas as críticas relativas à assistência recebida indicam uma fragilidade no

grau de ajuste entre a assistência recebida e o atendimento às necessidades do paciente, o que configura, segundo Donabedian *apud* Travassos e Martins (2004), a característica de acessibilidade do serviço²⁸.

Foram identificadas grandes dificuldades no acesso às consultas e exames especializados. Os informantes atribuíram estas à desorganização interna do centro de saúde no processo de agendamento dessas consultas e exames. Percebe-se que o nível primário de atenção, talvez por ser o interlocutor direto do paciente, acaba por ser o alvo principal das críticas sendo responsabilizado inclusive por questões que são de ordem estrutural do sistema, como por exemplo, a tensão entre oferta e demanda na atenção especializada. Da mesma forma, a classificação de risco baseado no *Protocolo de Manchester*, utilizado nos serviços de urgência e emergência da rede pública em Belo Horizonte, gera um fluxo não compreendido e burocrático pois, na opinião do usuário, o obriga a deslocamentos desnecessários e sofridos³¹. Percebe-se, a partir dessas constatações, que o conhecimento sobre a organização e funcionamento do sistema de saúde é parcial e limitado à necessidade imediata.

Os entrevistados que utilizavam regularmente o centro de saúde, sentem-se duplamente prejudicados por julgar que as informações sobre os riscos da DRC não foram repassadas quando ainda era possível evitar ou retardar a evolução da doença, e pela descoberta e encaminhamento à atenção secundária tardios, o que gerou na maioria das vezes a entrada em hemodiálise em situação de urgência.

Alguns procedimentos e intervenções que, no entendimento do usuário, deveriam ser realizados e não foram como, por exemplo, internações, revisão de dosagem de medicação, encaminhamento para determinada especialidade ou realização de determinados exames, são interpretados como negligência, falta de escuta às queixas do paciente ou uma imposição do saber médico sobre o conhecimento do paciente sobre seu próprio corpo. Essas interpretações, independentes de fundamentação clínica ou não, revelam uma fragilidade ou inexistência do vínculo entre profissional e paciente e a falta de confiança na condução do tratamento.

De acordo com Starfield (2002), quatro atributos básicos são identificados no nível primário de atenção: *Atenção ao primeiro contato, Longitudinalidade, Integralidade e Coordenação*⁸. Dentre estes, para esta discussão, dois atributos centrais e exclusivos deste nível assistencial devem ser destacados: a *longitudinalidade*, entendida como o acompanhamento do usuário ao

longo do tempo por um médico ou equipe; e a *coordenação*, atributo que se traduz na responsabilização pela gestão do cuidado do paciente em sua trajetória assistencial e que vai criar as condições para que todos os outros, inclusive a longitudinalidade, sejam potencializados. As experiências junto aos centros de saúde, relatadas pela maioria dos entrevistados, por si só, caracterizam práticas assistenciais não compatíveis com estes atributos, resultando em atenção fragmentada, ausência de vínculo e intervenções tardias em casos que poderiam ter outro desfecho.

A relação de referência com a unidade primária se perde, na maioria dos casos, depois que o paciente se vincula ao serviço de hemodiálise. Se por um lado a maioria das demandas é atendida por estes serviços até como exigência legal ³² dos contratos realizados pelo SUS e pagos através de Autorização para Procedimento de Alta Complexidade (APAC), por outro, parece haver certa omissão por parte de algumas unidades primárias e equipes responsáveis, que não buscam uma aproximação com o paciente e nem desempenham seu papel coordenador do cuidado. Isto, associado às adversidades acontecidas no percurso do tratamento do paciente, acaba por gerar o distanciamento entre paciente e unidade de atenção primária.

Alguns entrevistados a partir de seus modelos explicativos demonstraram não compreender os mecanismos fisiológicos implicados no desenvolvimento da DRC apesar do contato com o centro de saúde e da participação em grupos operativos. Isto não impede que procurem estabelecer uma lógica causal que permita atribuir sentido as alterações percebidas. Essa lógica não necessariamente reproduz o conhecimento técnico científico e, apesar de algumas vezes ser influenciada por ele, pode redundar em práticas que aceleram o processo de perda da função renal, por exemplo, ingestão de chá de carambola, utilização excessiva de outros chás ou água de coco.

Antes mesmo do encontro com o profissional de saúde as pessoas elaboram explicações sobre o seu problema, suas causas e possíveis ações de intervenção ^{12, 14, 15, 33}. O encontro terapêutico deve privilegiar o conhecimento desses modelos, objetivando o engajamento do paciente no tratamento e melhores resultados das ações de educação em saúde. A posição do profissional de saúde deve ser de recusa ao etnocentrismo, abrindo espaço para os conhecimentos e crenças do usuário. O Objetivo “não é conhecer para dominar, mas se deixar transformar no diálogo, pelo saber do outro” ²⁶ e, de acordo com Minayo *apud* Iriart (2003)

“perceber o grau de bom-senso contido nas queixas a luz da realidade de vida e de trabalho das pessoas e dos significados culturais que formatam a percepção e expressão da doença” ²⁶. A construção de relações simétricas e não impositivas entre terapeuta e paciente, possibilita a construção de um projeto de cuidado “cúmplice” e co-responsável ³⁴.

Muitos dos entrevistados construíram o seu conhecimento a respeito da DRC já quando se encontravam no nível especializado de atenção e não no início do percurso, na atenção primária, como desejado. Já de acordo com outros relatos, a informação foi passada, porém não compreendida.

No controle das doenças crônicas, o acesso à informação é um importante elemento na construção da autonomia do sujeito em relação ao próprio cuidado. A autonomia, considerada hoje uma dos principais objetivos da política, da gestão e do trabalho em saúde constitui, em si, um meio para as intervenções em saúde. Segundo Campos e Campos (2006) “*o sujeito autônomo é o sujeito do conhecimento*” ³⁵.

O modelo dialógico de relação terapêutica favorece a construção do vínculo entre o profissional e o usuário e operacionaliza a dimensão produtora da autonomia. Esta perspectiva coloca o sujeito no caminho da responsabilização pela própria vida e saúde. Com efeito, naqueles casos onde os entrevistados apresentaram clareza e conhecimento prévio sobre os riscos do diabetes e da hipertensão, a relação compreensiva com as limitações colocadas pela DRC, e o esforço para obtenção de qualidade de vida apesar delas, é perceptível.

Finalmente, alguns relatos sugerem que o problema renal é pouco lembrado no cotidiano da atenção primária, enquanto complicação associada ao diabetes e a hipertensão.

Estudos posteriores poderiam deter-se sobre a avaliação das condutas no nível primário de atenção junto a esses pacientes, tendo como referência as orientações contidas em protocolos assistenciais sobre a prevenção da DRC em pacientes hipertensos e diabéticos, com o objetivo de avaliar e compreender mais profundamente os significados das críticas e impressões apresentadas pelos entrevistados neste estudo.

O estudo dos itinerários terapêuticos, através da metodologia proposta pela teoria fundamentada nos dados, atendeu os objetivos de conhecer a trajetória do paciente com DRC

subseqüente ao diabetes e a hipertensão, de acordo com sua perspectiva. As categorias matriciais identificadas alinham-se sequencialmente compondo uma trajetória que, a partir de histórias singulares, apresentam elementos comuns. As temáticas identificadas se mostraram potentes para conhecer as representações operantes a respeito do desenvolvimento da DRC. Percebeu-se que os temas trabalhados convergem para o que poderíamos identificar como categoria central, indicativa de ação, que é *”qualificando a gestão do cuidado, através do vínculo e da responsabilização na atenção primária, com objetivo de garantir o diálogo e a informação, geradores de autonomia do sujeito”*. Esse tema, de certa forma, dá a direção para o entendimento das lacunas identificadas no curso de cuidado do paciente: na verdade ele estava lá, mas ninguém o viu.

É importante lembrar que os casos aqui tratados não representam a totalidade dos pacientes hipertensos e diabéticos acompanhados na rede assistencial da cidade. São histórias de usuários que, mesmo em algum momento sob os cuidados dessa rede, evoluíram de forma adversa e sobreviveram. Devem ser tratadas como eventos-sentinela e, como tal, devem ser objeto de discussão entre gestores e trabalhadores com objetivo de qualificação da assistência prestada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília Ministério da Saúde, 2006. 56 p. - (Cadernos de Atenção Básica; 14) (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
- 2 _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diabetes Mellitus / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 64 p. il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
- 3 _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Hipertensão arterial sistêmica para o Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 58 p. – (Cadernos de Atenção Básica; 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
- 4 Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2008. Disponível em <http://www.sbn.org.br/Censo/2008/censoSBN2008.pdf>
- 5 Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo 2008. Disponível em http://www.sbn.org.br/Censo/2007/censo_SBN_2007.ppt
- 6 Romão JE. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação J Bras Nefrol Volume XXVI - nº 3 - Supl. 1 - Agosto de 2004.
- 7 Pereira, RPA. O Itinerário Terapêutico dos Pacientes em TRS em Belo Horizonte: Uma análise da integralidade à luz de suas percepções. Dissertação de Mestrado. 2008 69 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, Belo Horizonte.
- 8 Starfield, B. Atenção Primária: Equilíbrio entre necessidade de Saúde, Serviços e Tecnologias. Brasília, UNESCO/Ministério da Saúde, 2002.
- 9 Minayo MCS. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: Campos GVS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec; 2006. p. 201-230.
- 10 Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Cad Saúde Pública 1993; 9:263-71.
- 11 Uchoa, E.; Vidal, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cadernos de Saúde Pública, v. 10, n. 4, p. 497-504. 1994.
- 12 Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing Grounded.* 2ª edition. London: Sage Publications, 1998. 311p.

- 13 Martínez-Hernández A. Universitat Rovira i Virgili. Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente. Texto de apoio . *Tradução: Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, Abril 2006.*
- 14 Alves PCB, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz;1999. p. 125-38.
- 15 Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between, anthropology, medicine and psychiatry.* Berkeley: University of California Press; 1980.
- 16 Helman CG. *Cultura, saúde e doença.* Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
- 17 Cabral ALLV, Martinez-Hernández A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: O estado da arte da produção científica no Brasil *Rev C S Col* [periódico na internet] 2009 nov.[22p.] Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br>
- 18 Conill EM, Pires D, Sisson MC, Oliveira, MC, Boing AF, Fertonani HP. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Rev C S Col* 2008, v. 13, n. 5.
- 19 Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 8ª Edição. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.
- 20 Bianchi EMP, Ikeda AA. Usos e Aplicações da Grounded Theory em administração. *Revista Gestão.Org – Volume 6 – Número 2 – p. 231-24.*
- 21 Patrício KP, Ribeiro H, Hoshino K, Bocchi SCM. O segredo da Longevidade segundo as percepções dos próprios longevos. . *Rev C S Col* 2008, v. 13, n. 4.
- 22 Fernández-Dávila P. «Amigos con derecho a roce»: una oportunidad para contraer la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en hombres homo/bisexuales con prácticas sexuales de alto riesgo. *Gac Sanit.* 2007, 21(6):471-8.
- 23 Peluso ETP, Baruzzi MA, Blay SL. Experiência de usuários do serviço público em psicoterapia de grupo: Estudo qualitativo. *Rev. Saúde Publica* 2001, v 35, n4.
- 24 Justicia JM. *Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5 Versión 3.03.* Universitat Autònoma de Barcelona, noviembre de 2005. Disponível em <http://www.incluirong.org.ar/docs/manualatlas.pdf>
- 25 Cherchiglia ML et cols. “Avaliação da linha de cuidado dos pacientes em terapias renais substitutivas no SUS de Belo Horizonte”. UFMG – Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde (GPES). Relatório Parcial FAPEMIG. Belo Horizonte dez 2006.
- 26 Iriart JAB, 2003. Concepções e representações da saúde e da doença: Contribuições da antropologia da saúde para a saúde coletiva. Texto didático. Salvador: ISC – UFBA

- 27 Menéndez E L. *Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del 'teoricismo' al movimiento continuo.* Cuadernos Medico Sociales, 1992 v. 59, p. 3-18.
- 28 Travassos C; martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização dos serviços de saúde. *Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 20 (2): 190-198, 2004.*
- 29 Travassos C; Viacava F; Pinheiro R; Brito A, Utilização dos serviços de saúde no Brasil: gênero, características familiares e condição social. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 11(5/6), 2002.*
- 30 Hilário EAP, Reinaldo AMS. A apropriação e a reprodução do discurso médico por paciente com insuficiência renal crônica *Rev Enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2007 out/dez; 15(4):544-8.*
- 31 Belo Horizonte. Secretaria Municipal de Saúde. Proposta de Regulação da Porta de Entrada das Unidades de Urgência e Emergência de Belo Horizonte. Belo Horizonte: SMSA, 2002. 8p.
- 32 BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.1168 de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, 2004.
- 33 Reis JC, Fradique FS. Significações Sobre Causas e Prevenção das Doenças em Jovens Adultos, Adultos de Meia-idade e Idosos *Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, Jan-Abr 2003, Vol. 19 n. 1, pp. 047-057.*
- 34 Martínez-Hernández A. Etnografia, dialógica e educação para a saúde. Rumo a um novo modelo de intervenção. *Revista de Saúde Pública, 44 (3) 2010 in press.*
- 35 Campos RTO, Campos GWS. Co-construção de autonomia: O sujeito em questão. In: Campos GVS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva.* São Paulo: Hucitec; 2006. p. 669-688.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo mostraram que o conhecimento dos itinerários terapêuticos oferece a possibilidade de lançar um olhar diferenciado sobre o comportamento do usuário em relação ao processo saúde-doença-atenção.

Escutar o “outro lado” da história é procurar compreender a forma como as pessoas percebem o cenário de possibilidades colocado para o enfrentamento dos seus problemas de saúde.

Como mostrou o primeiro artigo, itinerários não devem ser compreendidos somente do ponto de vista dos sistemas formais de saúde, suas normas, protocolos e fluxos. Para serem explicados devem ser antes de tudo compreendidos e interpretados a partir do ponto de vista de quem os percorre. Como afirma Alves e Souza (1999):

“é necessário que os estudos sobre itinerário terapêutico possam ‘descer’ ao nível dos procedimentos usados pelos autores na interpretação de suas experiências e delineamento de suas ações sem, contudo, perder o domínio dos macro processos sócio-culturais”¹⁰.

O segundo artigo privilegia essa perspectiva na utilização da teoria fundamentada nos dados, e demonstra que o usuário tem um discurso operante e crítico sobre o serviço de saúde e que este vai determinar a sua relação com ele.

O percurso da investigação trouxe elementos que ajudam a clarear as circunstâncias que propiciaram a evolução de DRC em pacientes com diabetes e hipertensão apesar do cuidado recebido em algum momento na rede assistencial de Belo Horizonte.

As narrativas dos pacientes apontam elementos que talvez tenham menos haver com o cumprimento ou não de protocolos assistenciais e mais sobre o distanciamento das relações terapêuticas que não permitem a formação de vínculos e uma conseqüente relação de confiança entre cuidador e usuário. Há que se pensar se os processos de trabalho à que estão submetidos os profissionais da rede assistencial de Belo Horizonte permite que se estabeleçam relações dialógicas.

¹⁰ Alves PCB, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz;1999. p. 125-38.

A atenção primária, nível de atenção inserido no cotidiano das pessoas, constitui uma referencia importante para os usuários, ora negativa, ora positiva. Nesse sentido, gestores e trabalhadores devem estar atentos sobre as diferentes formas de diálogo possíveis de serem construídas. Segundo Leite e Vasconcelos (2006):

“a complexidade que envolve a vida cotidiana e o enfrentamento das doenças em geral não faz parte da formação do profissional de saúde, e a diferença substancial entre os elementos que alimentam o raciocínio desses profissionais e os diversos grupos populares proporciona grande dificuldade para que o profissional compreenda as atitudes de seus pacientes, resultando em relações distanciadas e preconceituosas”¹¹.

Essa escuta diferenciada deve ser construída no cotidiano das relações terapêuticas e deve ser considerada, especialmente no caso das doenças crônicas, como elemento estratégico com vistas a melhores níveis de adesão ao tratamento.

A compreensão que o estudo proporcionou sobre a percepção dos entrevistados sobre o relacionamento entre o paciente e o serviço de saúde, se expressa na categoria central identificada - *qualificando a gestão do cuidado, através do vínculo e da responsabilização na atenção primária, com objetivo de garantir o diálogo e a informação, geradores de autonomia do sujeito* - e oferece elementos e direção para o desenvolvimento de ações de educação em saúde junto aos usuários e para avaliação crítica do processo de trabalho junto aos trabalhadores.

Apesar de realizada a aplicação da técnica de levantamento de consensos culturais dos usuários sobre as formas de prevenção e cuidados da DRC, do diabetes e da hipertensão, por limitações de tempo não foi possível apresentar, neste momento, o resultado da análise. Este será apresentado futuramente, também em formato de artigo.

O presente trabalho sugere ainda, a necessidade de estudos que abordem a percepção dos trabalhadores e gestores da atenção primária de Belo Horizonte sobre o percurso do usuário com DRC, bem como seus domínios culturais relacionados às formas de prevenção e cuidados da DRC, do diabetes e da hipertensão, comparando-os com as diretrizes institucionais e com os modelos e domínios dos usuários.

¹¹ Leite SN, Vasconcellos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 13, n. 1, p. 113-28, jan.-mar. 2006.

APÊNDICE A

Projeto de pesquisa

**DESVENDANDO O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS EM TERAPIA RENAL
SUBSTITUTIVA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE**

1. INTRODUÇÃO

A preocupação sobre em que momento e com qual objetivo as pessoas procuram os serviços de saúde tem estado cada vez mais presente em estudos sobre planejamento, organização e avaliação de serviços assistenciais (SILVA, 2005; GOLDBAUM, 2005 ;TRAVASSOS 2002, 2004). A intenção é subsidiar a escolha de estratégias adequadas que garantam acesso aos usuários em momento oportuno e de forma contínua, propiciando vínculo com a equipe e, conseqüentemente, adesão ao tratamento proposto. Não obstante este desejo de gestores e trabalhadores de saúde, os caminhos percorridos por pessoas em busca de cuidados terapêuticos não necessariamente coincidem com cursos ou fluxos pré-determinados.

No curso de algumas doenças crônicas o momento da procura do cuidado e o comportamento do paciente em relação ao tratamento prescrito são cruciais para a determinação do seu prognóstico.

No caso específico da Doença Renal Crônica (DRC) causada por Diabetes Mellitus ou Hipertensão Arterial Sistêmica, os aspectos acima relacionados ganham relevância pela possibilidade que tais agravos apresentam de prevenção e intervenção precoces.

O nível primário de atenção em saúde tem importante papel na captação e vinculação da população sob risco de desenvolver estas doenças, contando para isso com arcabouço legal e protocolos normatizados de abrangência nacional (BRASIL, 2006).

Tais recursos, no entanto não tem sido suficientes para impedir que a cada ano no Brasil, o número de pessoas em Terapia Renal Substitutiva (TRS) aumente.

O município de Belo Horizonte, onde será desenvolvido este estudo, possui uma rede assistencial integrada e a atenção em nível primário fortalecida principalmente a partir de 2002 com a implantação da estratégia Programa de Saúde da Família (PSF). Apesar da ampla cobertura oferecida pelo SUS-BH, a ocorrência de DRC, da mesma forma que no restante do país, tem aumentado progressivamente.

Pereira (2008), em estudo recente realizado em Belo Horizonte, observou que pessoas com DRC, em fase anterior à entrada em TRS, traçam uma trajetória pelos serviços de saúde

marcada por intermitências e descontinuidade, incompatível com os atributos de “longitudinalidade” e “coordenação do cuidado” implícitos ao conceito de linha de cuidado e tão caros à atenção primária (STARFIELD, 2002).

A abordagem antropológica na área da saúde, através de metodologia específica, tem oferecido subsídios para a análise e interpretação de práticas e comportamentos relativos ao cuidado em saúde de determinados grupos sociais. Essa perspectiva pressupõe que as escolhas dos sujeitos em relação a busca de cuidado e atenção em saúde refletem construções subjetivas individuais a cerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, forjadas sob as influências de diversos fatores e contextos (ALVES, 1993).

É sob este enfoque, do olhar antropológico, que o presente trabalho pretende abordar o problema da Doença Renal Crônica, em Belo Horizonte. A partir das narrativas de pacientes em hemodiálise, com diagnóstico primário de hipertensão ou diabetes, tem como objetivo identificar quais recursos foram acionados e quais atitudes tomadas e em que tempo, por estes usuários, dentro e fora da rede assistencial de SUS-BH, para resolução do seu problema de saúde a partir do momento em que foi percebido e assim interpretado. Pretende-se ainda identificar qual a percepção sobre sua condição e seus Modelos Explicativos sobre a DRC.

Conhecendo seus passos e os elementos que definiram a sua direção, pretende-se fornecer subsídios para construção de estratégias mais assertivas no enfrentamento deste problema. Busca também contribuir para o enriquecimento de uma relação que tem origem no primeiro contato entre o usuário e equipe de saúde que, ao considerar singularidades do sujeito em seu contexto, tem o poder de redefinir rumos.

2. BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS

2.1. A Doença Renal Crônica: um desafio para a saúde pública

A prevalência da Doença Renal Crônica (DRC), caracterizada por lesão, perda progressiva e irreversível da função renal, vem aumentando no Brasil. O número de pacientes em programa de diálise mais que dobrou em 10 anos, saltando de 24.000 em 1994 para 59.153 pacientes em 2004. Dados do MS de 2006 já indicavam 1.628.025 indivíduos portadores de DRC e, entre estes, 65.121 em diálise (BRASIL, 2006). De acordo com os censos realizados pela

Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) este número era de 73.605 em janeiro de 2007 (SBN, 2007) e foi estimado em 87.044 para março de 2008 (SBN, 2008), o que representa uma incidência crescente de 13% e 18,2% respectivamente. Romão (2003), estimou o crescimento anual da incidência de entrada de pacientes em Terapias Renais Substitutivas (TRS) em 8%.

Mesmo considerando o aumento da oferta de serviços de TRS, o consequente aumento do número de pessoas atendidas e o aumento da sobrevida dos pacientes em função da incorporação de novas tecnologias de cuidado, a progressão destas taxas pode ser atribuída ao “controle inadequado, e por vezes em ascensão, dos fatores associados ao desenvolvimento destas doenças” (BRASIL, 2006).

Os gastos do SUS com estes pacientes, no período compreendido entre 1998 e 2002, cresceram em 100%. Em 2007, as TRS representavam 13% do total dos gastos com procedimentos de média e alta complexidade realizados pelo SUS (CHERCHIGLIA, 2006).

O elevado custo social e econômico que representa a DRC para o paciente e serviços de saúde é potencializado quando considerado que na maioria destes casos a perda da função renal poderia ser evitada ou retardada se mecanismos disponíveis em níveis primário e secundário de atenção tivessem sido acionados em momento oportuno. (ROMÃO, 2003; CHERCHIGLIA, 2006). A relevância do problema é reconhecida com a publicação da PORTARIA GM/MS Nº 1168, de 15 de junho de 2004 que institui a “Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal” que prevê a estruturação de uma linha de cuidados integrais e integrados no manejo das principais causas das doenças renais, a ser implantada em todas as unidades federadas (BRASIL, 2004).

Entre as diversas causas que podem levar à Insuficiência Renal Crônica, a Hipertensão Arterial Sistêmica e o Diabetes Mellitus constituem o diagnóstico primário de cerca de 62% dos pacientes submetidos à diálise (BRASIL, 2006). As ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento destas morbidades são importantes eixos da atenção primária, referendados por leis e diretrizes técnicas oficiais, que podem impactar positivamente de forma a impedir a sua evolução adversa (BRASIL, 2006).

Em Belo Horizonte, entre 2000 e 2003 foram atendidos em média 2200 pacientes em Terapias Renais Substitutivas para 12 unidades prestadoras (CHERCHIGLIA, 2006). De acordo com dados da Comissão Municipal de Nefrologia e Transplantes da SMSA de Belo Horizonte, em janeiro de 2008 as Autorizações de Procedimentos de Alta Complexidade (APACs) ativas de diálise, somavam um total de 2361 pacientes. Destes, 62,7% iniciaram o procedimento nos últimos cinco anos, sendo que 21,6% (510) encontravam-se no seu primeiro ano de diálise. Moradores de Belo Horizonte representaram 59% do total (1387). A Taxa de prevalência de diálise para a população total de Belo Horizonte, considerando apenas as APACs, é de 62/100.000 habitantes estando bem acima dos 40/100.000 habitantes preconizados pela portaria GM/MS 1101 de 2002 (BELO HORIZONTE, 2008; BRASIL, 2002).

2.2. A Antropologia no campo da saúde

Segundo Minayo (2006), no Brasil, a antropologia aplicada à área da saúde é relativamente recente. Nasce no contexto fecundo e politizado do Movimento Sanitário e tem contribuído de forma importante em análises de práticas e comportamentos relativos ao cuidado em saúde através de teorias e métodos específicos, incidindo sobre programas de promoção, prevenção e atenção. Diferente da experiência americana, não se desenvolveu subordinada ao campo da medicina, mas sim junto a várias disciplinas que configuram o campo das ciências sociais em saúde.

A abordagem antropológica dos problemas de saúde pública, ao lado da epidemiologia e da sociologia, oferece uma perspectiva complementar e enriquecedora ao reconhecer a influência do universo cultural sobre os comportamentos relativos à saúde, doença e utilização de serviços de saúde (UCHOA, 1994). Contribui ainda para a relativização do conceito biomédico na relação saúde/doença evidenciando fatores importantes como, por exemplo, os mecanismos de eficácia simbólica de terapêuticas e as relações entre adoecimento, contexto e intersubjetividade (CONNIL, 2008).

Kleinman (1980), em adaptação da corrente interpretativa em antropologia, desenvolvida por Geertz (1978), considera que a experiência da doença é interpretada pelo sujeito a partir de referências culturais e significados pré-estabelecidos. Portanto, as escolhas terapêuticas vão expressar construções subjetivas individuais também forjadas a partir dessas referências e significados.

2.3. Itinerários Terapêuticos: Conceito e relevância

A literatura socioantropológica em saúde utiliza o termo itinerário terapêutico para definir a trajetória de pessoas em busca de cuidados, que não necessariamente, coincidirá com cursos ou fluxos pré-estabelecidos pelas redes formais de assistência à saúde.

Segundo Hernáez (2006), itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que vão desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.). Para Alves (1999), referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória.

Alves et al (1999), em revisão da literatura sobre “busca de atenção”, localizam o surgimento das primeiras reflexões acerca de itinerários terapêuticos atreladas ao estudo sobre o "comportamento do enfermo" (*illness behavior*). O termo, criado por Mechanic & Volkart em 1960, em sua primeira concepção tinha como referência o modelo utilitário onde a escolha de tratamento seria determinada por uma lógica de consumo, recaindo sobre aquele que apresentasse a melhor relação custo-benefício para o paciente. As teorias sobre este comportamento vão sofrer mudanças ao longo das décadas seguintes a partir de críticas a este modelo considerado utilitarista, do reconhecimento de que as ações dos indivíduos na busca de cuidado eram interpretadas somente do ponto de vista de suas demandas por serviços do sistema de saúde e de uma crença inquestionável no modelo biomédico. A inclusão de fatores culturais, cognitivos e sociais na análise do comportamento sobre procura de serviços e a influência dos estudos sobre redes sociais, imprimem uma nova perspectiva à interpretação deste comportamento. Os estudos etnográficos realizados na década de 70, a partir da observação de diferentes grupos sociais, representam uma importante contribuição na sistematização das diferentes interpretações sobre adoecimento e processos de tratamento. O exemplo mais significativo deste esforço é o conceito de Modelos Explicativos (*Explanatory Models*) desenvolvido por A. Kleinman (1980). Segundo este autor, Modelos Explicativos são as concepções sobre a enfermidade e formas de tratamento, empregadas por todos aqueles engajados em um processo clínico e enfocam aspectos sobre as causas da doença, seu início e duração, sinais e sintomas, gravidade e formas de tratamento (HELMAN, 2006) .

Modelos explicativos, de certa forma, determinam quais recursos serão acionados no enfrentamento da situação. Estes recursos podem estar localizados em diferentes Sistemas de Atenção a Saúde que, também segundo formulação de Kleinman (1980), são constituídos por basicamente três setores onde a experiência da enfermidade é vivenciada: o setor profissional, composto pelas práticas médicas hegemônica (biomedicina), tradicionais (medicina chinesa, ayurvédica,) e alternativas (homeopatia, acupuntura, medicina natural, fitoterapia), o setor *folk*, composto pelas práticas de cura de cunho místico ou religioso e o setor popular, constituído por todas as práticas do cuidado leigo, que são as iniciativas caseiras de cuidado, tradicionalmente utilizadas e repassadas por famílias e outros grupos comunitários e onde a maior parte dos tratamentos são iniciados antes que se recorra a outros setores.

Uchoa (1994) destaca outra potencialidade do estudo sobre Modelos Explicativos os quais permitem verificar a distância entre discurso do cuidador e do paciente:

“O conhecimento dos modelos explicativos, que predominam em um grupo, facilita a comunicação com os indivíduos desse grupo e permite a realização de intervenções que sejam compreensíveis e aceitáveis para eles, duas condições essenciais para o sucesso de qualquer programa de saúde”

A preocupação em evidenciar os Modelos Explicativos operantes remete a um modelo dialógico, desejado na construção de relações simétricas e não impositivas entre terapeuta e paciente, onde a posição de não saber do primeiro abre espaço para a colocação das crenças e conhecimentos do segundo, permitindo a construção de um projeto de cuidado “cúmplice” e co-responsável (HERNÁEZ, 2006).

Partindo do pressuposto que Modelos explicativos podem ser influenciados por consensos partilhados culturalmente, conhecer as crenças subjacentes à DRC, relativas à sua etiologia e às formas de prevenção e tratamento de suas causas, permite uma aproximação do universo sociocultural onde são construídas as formas de enfrentamento de dificuldades e os itinerários de cuidado.

A abordagem a ser realizada, considera que itinerários terapêuticos não são previamente estabelecidos. São constituídos *a posteriori*, a partir do olhar do sujeito sobre as suas experiências. Resultam de narrativas que buscam interpretar e conferir sentido a ações

realizadas, “*de acordo com as suas circunstâncias atuais, com o seu conhecimento presente*” (ALVES, 1999).

Portanto, as referências conceituais que nortearão este trabalho circunscrevem-se no campo de múltiplas possibilidades oferecidas pela abordagem antropológica de cunho interpretativo. Para compreensão dos itinerários, utiliza o construto dos Modelos Explicativos numa perspectiva ampliada que conjuga as percepções culturalmente constituídas pelos sujeitos envolvidos no problema, com o cenário de possibilidades reais que o contexto onde estão inseridos permite.

2.4. Estudo sobre Itinerários terapêuticos: abordagens e utilização

Os estudos sobre itinerários terapêuticos são relativamente recentes e, apesar de sua potencialidade para compreensão do comportamento em relação ao cuidado em saúde e uso de serviços, são pouco utilizados no Brasil.

Sobre este aspecto, Connil et al (2008) considera que os arranjos estabelecidos por usuários na superação de problemas de acesso e integralidade expressam uma riqueza pouco aproveitada durante a formação de profissionais ou mesmo por pesquisadores e gestores.

Em revisão realizada junto aos principais bancos de dados virtuais em ciências da saúde através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) observou-se que, apesar da antropologia aplicada à área de saúde no Brasil apresentar um caráter pluridisciplinar, configurando-se muito mais no campo da *antropologia social* do que no campo da *antropologia médica* (MINAYO, 2006), a principal influência na produção científica nacional sobre itinerários terapêuticos decorre dos modelos desenvolvidos no âmbito da segunda corrente.

O núcleo de interesse predominante entre os estudos em nível nacional, refere-se às percepções do paciente sobre a doença e a influência destas sobre seu comportamento em relação à procura de atenção e ao tratamento propriamente dito (HELMAN, 1994). Estão incluídos aqui, os estudos que utilizam a concepção de Sistema de Atenção à Saúde e o conceito de Modelos Explicativos desenvolvidos por Kleinman (1980) sob influência da antropologia interpretativa de Geertz (1978). Em geral apresentam um enfoque microsociológico, comunitário ou de grupo, sem aprofundar questões sobre contextos sócio-

econômicos ou organização de sistemas de saúde (Minayo, 2006). A população de interesse destes estudos é composta, principalmente, por portadores de doenças crônicas como diabetes mellitus, doença renal crônica, asma e problemas psiquiátricos que, invariavelmente, necessitam de acompanhamento contínuo (SILVA, 2006; MATTOSINHO, 2007; OLIVEIRA, 2003; SILVA, 2004; RABELO, 1993; MERINO, 2007). Têm como importantes objetivos, entre outros, conhecer os dispositivos de cuidados acionados pelo paciente e família no enfrentamento da doença e sugerir o olhar ampliado por parte dos profissionais de saúde sobre o universo cultural dos usuários, de forma a adequar práticas e atingir resultados terapêuticos mais efetivos.

Outra linha de estudos sobre itinerários, utiliza este conhecimento como suporte para a avaliação da efetividade de redes de serviços na garantia do acesso e para a detecção de necessidades a serem consideradas no desenvolvimento de programas educativos em saúde, capacitação de profissionais e adequação de fluxos. Aqui a trajetória e comportamento do paciente são observados a partir do ponto de vista do sistema de serviços de saúde e das práticas biomédicas desenvolvidas por estes serviços. O foco destes trabalhos são os atendimentos de urgência em unidade de pronto socorro. São estudos que associam recursos metodológicos quantitativos e qualitativos buscando identificar hiatos nos fluxos formais de atendimento com a intenção de corrigi-los e de garantir, através de práticas informativas, um melhor direcionamento dos pacientes por entre estes fluxos (MUSSI, 2007; KOVACS, 2005). Têm objetivos pragmáticos de imprimir agilidade na identificação e solução de problemas.

Outras abordagens incorporam as duas perspectivas anteriores quando, além do reconhecimento dos diferentes sistemas de atenção a saúde, consideram na leitura dos itinerários, que os processos saúde-doença-cuidado estão inseridos em um macro contexto determinado por fatores econômicos e sociais e que envolvem também uma dimensão subjetiva e cultural, que vão interferir na forma como as pessoas utilizam os serviços formais de saúde. Expressam a preocupação em conhecer as iniciativas dos pacientes dentro de um campo de possibilidades, geradas por situações concretas de dificuldade ou facilidade de acesso ou incapacidade do serviço em atender determinadas demandas. Neste sentido, Connil *et al* (2008), em estudo multicêntrico sobre beneficiários do sistema suplementar de saúde, reconstitui itinerários a partir de quatro situações marcadoras (parto, alcoolismo, infarto agudo do miocárdio e câncer de mama), levantando informações sobre as experiências vividas pelos usuários nos serviços e quais arranjos estabelecidos por eles para cada uma destas situações.

Os autores consideram que estes arranjos incluem, além do serviço suplementar, o serviço público e outros sistemas de atenção. Na análise das estratégias utilizadas pelos usuários na construção do cuidado, articulam elementos da percepção sobre a doença, da política de saúde e da gestão de serviços.

Scholze *et al* (2005), também nesta direção, investigam riscos potenciais à saúde em itinerários de cura e cuidado, através das narrativas de Agentes Comunitários de Saúde do Programa de Saúde da Família sobre visitas a pacientes domiciliares. O estudo problematiza o auto-cuidado e o cuidado familiar enquanto estratégias de enfrentamento dos problemas colocados pela falta de acesso. Discute o risco potencial destas práticas mesmo reconhecendo a sua legitimidade. Enfatizam a necessidade do desenvolvimento de estratégias assistenciais e de educação em saúde que considerem esta realidade. Aqui há uma opção em adotar a expressão “itinerários de cura e cuidado” em lugar de itinerários terapêuticos, como forma de enfatizar o aspecto participativo e dinâmico de redes sociais e familiares na produção do cuidado.

Gerhardt (2006), em estudo desenvolvido em Paranaguá - PR, único do gênero, investiga a relação entre itinerários terapêuticos e pobreza. Diferentemente dos outros estudos, desloca o foco de interesse da percepção individual ou de grupo sobre a doença, para o campo da desigualdade social e diversidade cultural, que se reflete na busca do cuidado. A autora pressupõe que *“para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença torna-se necessário analisar suas práticas (itinerários terapêuticos), a partir do contexto onde elas tomam forma”*.

Trabalhando, segundo Minayo (2006), com referenciais ampliados, a autora inscreve sua análise no campo da antropologia social. Neste sentido agrega à leitura sobre busca de atenção, outros fatores além dos elementos da cultura. Utiliza a definição de Massé (1995), para quem *“a procura de cuidados está condicionada tanto pelas atitudes, os valores e as ideologias quanto pelos perfis da doença, o acesso econômico e a disponibilidade de tecnologia”*. Gerhardt endossa a crítica tecida por Alves (1990) sobre o conceito de Modelos Explicativos quando considera que estes, apesar da influência da hermenêutica na sua concepção, apresentam caráter muito mais explicativo do que interpretativo e termina por reduzir as ações dos indivíduos à lógica inerente a esses modelos.

A literatura internacional sobre o tema apresenta um grande número de pesquisas de cunho etnográfico que focalizam, sobretudo, o comportamento de procura de ajuda na tentativa de compreender, a partir da apreensão dos códigos locais, a relação de diferentes grupos sociais com determinadas doenças e mecanismos terapêuticos. (COOK, 1999; NUNES, 2006; IZUGBARA CO, 2005; KANGAS, 2002).

As diversas formas de utilização do conhecimento sobre itinerários terapêuticos expressam a versatilidade deste objeto que pode atender a diferentes interesses com um objetivo comum: propiciar a qualificação da assistência em saúde.

Apesar de não haver um consenso em relação ao conceito de Modelos Explicativos desenvolvidos por Kleinman, estes ocupam na literatura nacional um importante papel de referência na explicação de comportamentos de procura de cuidados e dos itinerários percorridos. Percebe-se em algumas das experiências apresentadas um interessante movimento de adaptação do uso destes conceitos de forma a torná-los menos herméticos e previsíveis e mais permeáveis às influências de fatores contextuais, constituindo-se em ferramenta de valor para a compreensão de determinados comportamentos em relação ao processo saúde/doença/atenção, em determinadas circunstâncias.

É inegável a contribuição da abordagem socioantropológica, nas suas diferentes matizes conceituais, naqueles estudos onde os itinerários são tratados a partir de uma perspectiva ampliada que associa a percepção do paciente à análise do contexto real onde se inscrevem as suas práticas de cuidado.

3. JUSTIFICATIVA

Ao longo dos últimos anos, o município de Belo Horizonte constituiu uma rede básica abrangente e acessível que dispõe de recursos humanos, materiais, insumos, tecnologia e protocolos para prevenir, diagnosticar, tratar e acompanhar adequadamente o paciente hipertenso e o diabético. Além disso, o Programa Saúde da Família, estratégia implantada desde 2002, circunscreve territórios e populações e possui informações (banco de dados, indicadores, cadastros de famílias com registro de doenças referidas, visitas domiciliares, etc) que possibilitam conhecer detalhadamente o perfil epidemiológico da sua área de responsabilidade bem como a realidade de cada domicílio.

No entanto, esta capilaridade do SUS-BH, não tem sido suficiente para impedir o aumento crescente do número de casos de pacientes com DRC que tem como causa primária o diabetes ou a hipertensão (CHERCHIGLIA, 2006). Não raro, o diagnóstico de insuficiência renal terminal, na cidade, é feito em situação de urgência, se apresentando como um episódio absolutamente inesperado para o paciente e sua família¹². Nestes casos, de acordo com estudo realizado, algumas pessoas chegam a ter contato com a sua unidade primária de referência, onde é feito o diagnóstico da doença de base para a DRC, mas não é estabelecido um vínculo de cuidado. Outros estabelecem vínculo com a unidade primária, são encaminhados para a atenção especializada (nível secundário), mas não dão seqüência ao acompanhamento (PEREIRA, 2008). Nos dois tipos de trajetórias o desfecho é o mesmo: o atendimento do usuário em serviço de urgência, em estágio avançado de DRC, onde é iniciada a terapia renal substitutiva.

Estas lacunas identificadas na trajetória do usuário denunciam a sua ausência de lugares que lhe são pré-determinados em determinados momentos. Ou seja, o diabético ou o hipertenso que não participa dos grupos operativos no centro de saúde, que não adota os “hábitos saudáveis de vida” preconizados, que não segue o tratamento prescrito, que não comparece à consulta especializada e que não estabelece vínculo com a equipe do centro de saúde (atenção primária).

A assistência à saúde no município de Belo Horizonte tem como um dos seus eixos ordenadores, o princípio da integralidade. Este pressupõe, entre outros aspectos, a organização da atenção em níveis primário, secundário e terciário que, articulados entre si, constituem as bases para a operacionalização do conceito de “linha de produção do cuidado”.

As linhas do cuidado, tal como descrito no documento diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS) de Belo Horizonte – “BH Vida Saúde Integral”, têm como ponto de partida, preferencialmente, a atenção primária e *“é demarcada pelo projeto terapêutico determinado ao usuário, após estabelecimento do seu diagnóstico e o risco individual ou coletivo de agravo à sua saúde”* (BELO HORIZONTE, 2003). São formalmente expressas através de protocolos que determinam, passo a passo, as ações às quais devem ser submetidos os sujeitos

¹² Estima-se que, em nível nacional, 66,7% dos casos novos que entram em diálise o façam através do uso de cateter venoso, opção que providencia acesso rápido para hemodiálise, caracterizando a situação de urgência (SBN, 2007)

que apresentam determinadas pré-condições (ser mulher, criança ou idoso) ou riscos e pré-disposições (obesidade, tabagismo, ser morador de áreas vulneráveis, história familiar de doenças) ou diagnóstico (hipertenso, diabético, asmático, etc).

Apesar do conceito de linha de cuidado adotado pela diretriz municipal encerrar certa idéia de itinerário terapêutico, outros elementos podem ser recuperados para conhecer e entender o caminho percorrido por usuários dentro e fora de uma rede assistencial.

Conhecer os caminhos traçados pelo paciente na linha de cuidado institucional e fora dela, poderia nos dar algumas pistas para o entendimento daqueles casos em que, nem o acesso garantido, nem a construção de um plano terapêutico individual, nem toda a tecnologia disponível, são suficientes para fazer com que um usuário se “comprometa” com um tratamento prescrito e evite que seu problema agrave de forma irreversível. Compreender o universo do usuário, seus aspectos culturais, sociais e familiares; suas percepções em relação a doença, ao adoecimento e ao tratamento, pode contribuir na construção de estratégias de aproximação entre profissionais de saúde e usuários com objetivo de restaurar ou preservar a sua saúde .

A adoção do método de cunho etnográfico, de certa forma, aproxima e enriquece a idéia colocada pela proposta de um modelo “usuário centrado”, tal como descrito no documento diretriz do SUS BH, que para a criação de vínculo, há que se exercitar constantemente uma escuta qualificada que permita ao profissional de saúde a imersão no mundo do usuário, na pretensão de perceber, para além do sintoma, o contexto em que ele vive e as representações que ali operam.

3.1. Inserção institucional da pesquisa

Este estudo compõe o projeto “Avaliação da Linha de Cuidado dos Pacientes em Terapias Renais Substitutivas no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte”, financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais/ FAPEMIG, que tem como objetivo geral conhecer a trajetória de pacientes com DRC, atualmente em TRS, na rede de serviços do SUS-BH, desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde (GPES) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). O GPES, com apoio do Ministério da Saúde, vem desenvolvendo desde 2004 a pesquisa “Avaliação

Econômico-Epidemiológica das Modalidades de Terapias Renais Substitutivas no Brasil” que busca conhecer a situação e o desenvolvimento das TRS no Brasil em seus aspectos econômicos e epidemiológicos.

4. OBJETIVOS

4.1 Geral:

- Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com Doença Renal Crônica (DRC) e história prévia de Diabetes Mellitus ou Hipertensão Arterial, atualmente em Terapia Renal Substitutiva (TRS) no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte

4.2 Específicos:

- Descrever e interpretar o itinerário terapêutico de usuários com diabetes ou hipertensão e hoje com DRC, em Belo Horizonte, a partir de suas narrativas;
- Conhecer os modelos explicativos dos usuários em relação à Doença Renal Crônica, suas causas e prevenção;
- Conhecer domínios culturais dos usuários, relacionados às formas de prevenção e cuidados da DRC, do diabetes e da hipertensão;

5. MÉTODO

5.1 Pressupostos metodológicos

Tendo em vista o objetivo proposto, o método qualitativo do tipo interpretativo é o mais adequado ao propósito de descrever, analisar e interpretar, a partir da percepção de pessoas com DRC em TRS, os itinerários terapêuticos por elas cursados.

A abordagem qualitativa se aplica ao tema pesquisado, pois reconhece o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos e ao conjunto de fenômenos que constituem a realidade social. Esta metodologia contribui para a compreensão dos valores culturais e das representações de determinado grupo sobre temas específicos (MINAYO, 2004).

Neste trabalho adotaremos o conceito de Modelos Explicativos enquanto categoria de análise subjacente aos itinerários terapêuticos. Entretanto, este será permeado pela compreensão crítica, de que as escolhas não necessariamente são coerentes ou únicas: uma pessoa pode transitar por modalidades terapêuticas de diferentes setores, sem preocupar-se com a lógica inerente a cada sistema e seu correspondente explicativo (ALVES, 1999). Além disso, há que se considerar os contextos reais em que estão inseridos os sujeitos, cujas particularidades, em que pese a decisão sobre determinada terapêutica, podem ser tão determinantes quanto o seu modelo explicativo. Questões relativas ao acesso e disponibilidade do serviço desejado ou mesmo barreiras econômicas, sociais ou conjunturais (violência, por exemplo), podem interferir no processo de busca.

5.2 Definição do campo de observação

5.2.1 Sujeitos da pesquisa:

- Seleção dos usuários participantes, por meio do banco de dados criado a partir de questionário estruturado para levantamento do perfil do paciente em TRS, aplicado pelo projeto “Avaliação da linha de cuidado dos pacientes em terapia renal substitutiva no SUS-BH”, de acordo com os seguintes critérios:
 - Ter acima de 18 anos de idade.
 - Ser morador de Belo Horizonte há pelo menos 10 anos.
 - Estar fazendo hemodiálise pelo SUS-BH
 - Ter iniciado hemodiálise em Belo Horizonte no período entre janeiro de 2006 e março de 2008.

- Ter diagnóstico de diabetes mellitus (tipo 1 ou 2) ou hipertensão arterial sistêmica como doença de base para a Doença Renal Crônica.
- Ter utilizado os serviços de saúde do SUS-BH antes de iniciar a hemodiálise

Das 12 clínicas de TRS que atendem o Sistema único de Saúde de Belo Horizonte, serão selecionados 36 usuários, ou seja, três usuários por clínica. Esta composição do grupo de estudo levou em consideração a aplicação da técnica de listagem livre (*freelist*) para identificação de consensos culturais em relação às formas de prevenção da doença renal crônica e ao manejo do DM e HA. Na aplicação desta técnica, a norma convencionada que sejam obtidas, no mínimo, 30 listas.

5.3. Técnicas de coleta de dados

5.3.1 Entrevista semi-estruturada

As entrevistas serão semi-estruturadas de forma que o entrevistado, esclarecido sobre o estudo, possa discorrer sobre a sua experiência a partir dos pontos focados pelo entrevistador e apontar outros não previstos que poderão ser incorporados ao corpo da pesquisa, determinando inclusive, novos rumos (TRIVIÑOS, 1987). Os usuários, após consentimento informado, serão entrevistados durante o procedimento de hemodiálise. (roteiro da entrevista – APÊNDICE A)

5.3.2 Identificação de domínios culturais

Domínios culturais são conceitos ou significados compartilhados por determinados grupos sociais e expressos através de palavras, frases ou expressões. A análise de domínios culturais, difundida pela sua utilização em pesquisas de mercado a partir da década de 60, tem como referência a orientação teórica da antropologia cognitiva que, mediante a teoria do consenso, afirma ser possível obter modelos culturais em grupos específicos de pessoas (ROMMEY, 1986). Segundo Salcedo-Rocha *et al* (2008):

“Estes são entendidos como uma expressão semântica altamente esquematizada dos elementos, estrutura, relações e processos concernentes

à construção compartilhada do conhecimento sobre um domínio ou aspecto particular da realidade cotidiana”

A técnica utilizada para a exploração dos domínios culturais relacionados à prevenção e cuidado da DRC e suas patologias de base, será a de listagem livre (*freelist*). Esta técnica pressupõe que domínios compartilhados apresentam características como: itens compartilhados são mais lembrados do que outros; itens mais lembrados são provavelmente mencionados primeiro e próximos uns dos outros (familiaridade), e quando representados graficamente, parecem ter uma ordenação central. A técnica de *freelist* será aplicada ao final da entrevista. (roteiro *freelist* -APÊNDICE B)

5.4 Análise dos dados

Após a transcrição, as entrevistas serão analisadas com referência na metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), que é teoria indutiva baseada na análise sistemática dos dados que objetiva gerar construtos teóricos que expliquem determinadas ações em determinados contextos. Nesta metodologia, as narrativas dos entrevistados são recortadas em unidades de análise a partir das quais se constroem códigos em níveis crescentes de abstração possibilitando aprofundar conhecimentos, e gerar outros sobre o fenômeno em estudo (BIANCHI, 2008). A análise será realizada com auxílio do software ATLAS.ti®, ferramenta desenvolvida para o processamento e sistematização de dados qualitativos baseada nos princípios metodológicos e epistemológicos da Teoria Fundamentada nos Dados - *Grounded Theory*, (MUNHOZ, 2005).

A análise dos dados da listagem livre (*freelist*) para identificação de consensos culturais será feita utilizando o software ANTHROPAC® (BORGATTI, 1996).

6. ASPECTOS ÉTICOS

Nos termos dos artigos 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto por envolver a participação direta de seres humanos como sujeitos da pesquisa, preservará todos os aspectos éticos da legislação supra citada. Para cumprir o requisito da confidencialidade, pacientes e trabalhadores serão identificados apenas com um código. Os direitos dos participantes são assegurados pela leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e esclarecido antes do início da entrevista (APÊNDICE C).

O Projeto global já tem parecer favorável da Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG) nº 397/2004 da pesquisa “Avaliação econômico epidemiológica das Terapias Renais

Substitutivas no Brasil” e do Comitê de Ética em Pesquisa da SMSA/PBH nº 075/2006 referente ao projeto “Avaliação da Linha de Cuidado dos Pacientes em Terapias Renais Substitutivas no SUS-BH” (ANEXOS A e B).

7. CRONOGRAMA

- Levantamento Bibliográfico e revisão da Literatura: maio a dezembro de 2008
- Elaboração do projeto: junho a dezembro de 2008
- Qualificação do projeto: 19 de fevereiro de 2009
- Revisão do projeto a partir das observações feitas pela banca de qualificação: fevereiro de 2009
- Coleta de dados - seleção do grupo de estudo: fevereiro de 2009
- Coleta de dados - entrevistas: março a maio de 2009
- Transcrição e análise das entrevistas: junho a agosto de 2009
- Redação Final da dissertação: setembro a dezembro de 2009
- Apresentação da dissertação no formato de dois artigos, um relativo à revisão bibliográfica e o outro com os resultados da pesquisa: dezembro de 2009.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

ALVES PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saúde Pública* 1993; 9:263-71.

ALVES PCB, SOUZA IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz;1999. p. 125-38.

BIANCHI EMP, IKEDA AA. Usos e Aplicações da Grounded Theory em administração. *Revista Gestão.Org* – Volume 6 – Número 2 – p. 231-248

BORGATTI, 1996. ANTHROPAC software version 4.98. Analytic Technologies.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica*. - Brasília Ministério da Saúde, 2006. 56 p. - (Cadernos de Atenção Básica; 14) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diabetes Mellitus / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica*. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 64 p. il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Hipertensão arterial sistêmica para o Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica*. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 58 p. – (Cadernos de Atenção Básica; 16) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Ministério da Saúde. Portaria n. 648 de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica.

_____. Ministério da Saúde. Portaria n. 1101/GM de 12 de junho de 2002. Estabelece os parâmetros de cobertura assistencial no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

_____. Ministério da Saúde. Portaria n. 1168 de 15 de junho de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Brasília, 2004.

CHERCHIGLIA , ML et cols. “Avaliação da linha de cuidado dos pacientes em terapias renais substitutivas no SUS de Belo Horizonte”. UFMG – Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde (GPES). Relatório Parcial FAPEMIG. Belo Horizonte dez 2006.

CONILL, EM et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. saúde coletiva*. 2008, v. 13, n. 5

- COOK J. Natural histories of disease: a pragmatic approach to multidisciplinary research on health care seeking behavior and therapeutic itineraries. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 1999 Oct;47 Suppl 2:2S11-7.
- GEERTZ, C. A interpretação das culturas. 1978 . Rio de Janeiro: Zahar.
- GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(11): 2449-2463.
- GOLDBAUM M, GIANINI R, NOVAES HMD, GALVÃO CCL. Health services utilization in areas covered by the family health program (Qualis) in Sao Paulo City, Brazil. *Rev. Saúde Pública*
- HELMAN CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
- HERNÁEZ, AM. Universidad Rovira i Virgili. Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente. Texto de apoio . *Tradução: Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, Abril 2006*
- _____. UB/URV. Etnografia e Educação para a Saúde. Rumo a um Modelo Dialógico de Intervenção. *Seminário Permanente de Antropologia de la Diputación General de Aragon*. Tradução: Virgínia Jorge Barreto, maio 2006
- JUSTICIA., JM. Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5 Versión 3.03. Universitat Autònoma de Barcelona, noviembre de 2005. Disponível em <http://www.incluirong.org.ar/docs/manualatlas.pdf>
- KANGAS B. [*Therapeutic itineraries in a global world: Yemenis and their search for biomedical treatment abroad.*](#) *Med Anthropol*; 21(1): 35-78, 2002 Jan-Mar.
- KLEINMAN A. *Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between, anthropology, medicine and psychiatric*. Berkeley: University of California Press; 1980.
- IZUGBARA CO; ETUKUDOH IW; BROWN AS. [*Transethnic itineraries for ethnomedical therapies in Nigeria: Igbo women seeking Ibibio cures.*](#) *Health Place*; 11(1): 1-14, 2005 Mar.
- KOVACS MH, FELICIANO KVO, SARINHO SW, VERAS AMCA. Acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro *Jornal de Pediatria* - Vol. 81, Nº3, 2005
- MASSÉ R. *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur; 1995.
- MATTOSINHO MMS, SILVA DMG. Itinerário Terapêutico Do Adolescente Com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus Familiares. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 novembro-dezembro; 15(6)
- MERINO MFGL, MARCON SS. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2007 nov-dez; 60(6): 651-8.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª Edição. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MINAYO MCS. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: Campos GVS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior, Carvalho YM, organizadores. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 201-230.

MUSSI FC, PASSOS LCS, MENEZES, AA, CARAMELI, B. Entraves No Acesso À Atenção Médica: Vivências De Pessoas Com Infarto Agudo Do Miocárdio Rev Assoc Med Bras 2007; 53(3): 234-9

NUNES B; ESTEVES MJ. [*Therapeutic itineraries in rural and urban areas: a Portuguese study.*](#) In: [Rural Remote Health](#); 6(1): 394, 2006 Jan-Mar.

OLIVEIRA DR et al. O Idoso e o Sistema de Cuidado à Saúde na Doença Renal. Acta Paul. Enf, v. 16, n.4, out./dez., 2003

PEREIRA, RPA. O Itinerário Terapêutico dos Pacientes em TRS em Belo Horizonte: Uma análise da integralidade à luz de suas percepções. Dissertação de Mestrado. 2008 69 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, Belo Horizonte

PREFEITURA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE. *BH-VIDA: SAÚDE INTEGRAL*. Diretrizes para o avanço e articulação do processo assistencial na SMSA/PBH para o período 2003-2004. Documento de circulação interna. Belo Horizonte, março 2003. Relatório.

PREFEITURA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE . Perfil Epidemiológico de Pacientes em Tratamento Dialítico em Belo Horizonte – MG – Comissão Municipal de Nefrologia e Transplantes, Centro Municipal de Alta Complexidade. Belo Horizonte: SMSA, 2008. 9 f. Relatório.

RABELO, MC. RELIGIÃO E CURA: Algumas Reflexões Sobre a Experiência Religiosa das Classes Populares Urbanas. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 316-325, jul/set, 1993

ROMÃO JE. Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação J Bras Nefrol Volume XXVI - nº 3 - Supl. 1 - Agosto de 2004

ROMMEY AK, WELLER S, BATCHELDER H. Culture as Consensus: a Theory of Culture and Informant Accuracy. *Am Anthropol*. 1986; 88 (3):313-38.

SCHOLZE AS, SILVA YF. Riscos Potenciais À Saude em Itinerários De Cura e Cuidado. Cogitare Enferm 2005 mai/ago; 10(2):9-16

SILVA DGV, et al. Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos Rev Bras Enferm 2006 maio-jun; 59(3): 297-302.

SILVA DMGV, MEIRELLES BHS, SOUZA SS, FRANCIONI F. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. *Texto Contexto Enferm* 2004; 13(1):50-56

SILVA, L M. V.; FORMIGLI, V. L A.; CERQUEIRA, M. P.; KRUCHEVSKY, L; TEIXEIRA, M. M. A.; BARBOSA, A. S. M.; CONCEIÇÃO, P. S. A.; KHOURI, M. A. & NASCIMENTO, C. L., O Processo de Distritalização e a Utilização de Serviços de Saúde –

Avaliação do Caso de Pau da Lima, Salvador, Bahia, Brasil *Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro*, 11 (1): 72-84, Jan/Mar, 1995.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Censo 2008. Disponível em <http://www.sbn.org.br/Censo/2008/censoSBN2008.pdf>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Censo 2008. Disponível em http://www.sbn.org.br/Censo/2007/censo_SBN_2007.ppt

STARFIELD, B. Atenção Primária: Equilíbrio entre necessidade de Saúde, Serviços e Tecnologias. Brasília, UNESCO/Ministério da Saúde, 2002

TRAVASSOS C; MARTINS M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização dos serviços de saúde. *Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro*, 20 (2): 190-198, 2004.

TRAVASSOS C; VIACAVA F; PINHEIRO R; BRITO A, Utilização dos serviços de saúde no Brasil: gênero, características familiares e condição social. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health* 11(5/6), 2002.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa e educação*. São Paulo: Editora Atlas, 1ª Edição. 1987. 175 p.

UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 10, n. 4, p. 497-504. 1994

APÊNDICE B

Roteiro de entrevista

1ª Questão: No seu entendimento, porque você faz hemodiálise? (objetivo: conhecer o nível de informação do usuário sobre a sua condição).

2ª Questão: No seu entendimento, por que isso aconteceu com você? Objetivo: perceber qual o Modelo Explicativo desenvolvido pelo usuário para o seu problema

3ª Questão: Você poderia me contar como foi a história do seu problema ou situação? (utilizar o mesmo termo usado pelo informante para definir sua situação). Será observada a presença, em sua narrativa, de informações sobre o início dos sintomas, providências tomadas, lugares aonde foi, pessoas as quais pediu conselho, iniciativas de auto-cuidado. Caso seja lacônico em suas respostas, estimulá-lo perguntando:

- Antes de entrar em diálise, você percebia algum problema? Quais?
- Quando você o percebeu?
- O que você fez quando o percebeu?
- Que cuidados utilizou? Estes cuidados ajudaram?
-

4ª Questão: (pergunta será feita caso o paciente demonstre não estabelecer ligações entre a DRC e diabetes ou hipertensão sistêmica).

O que causa a DRC?

Você acha que a hipertensão e o diabetes têm associação com a DRC? Qual é essa relação?

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde/UFMG
Departamento de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Medicina
Universidade Federal de Minas Gerais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: “Avaliação Da Linha De Cuidado Dos Pacientes Em Terapias Renais Substitutivas No Sistema Único De Saúde De Belo Horizonte”.

O principal objetivo deste estudo é conhecer as iniciativas tomadas e serviços procurados por pessoas com DRC, antes da entrada em diálise. Pretendemos, com base nestas informações, melhorar a qualidade da assistência prestada.

Ao concordar em participar, você será entrevistado(a) em um local de sua concordância. Solicitamos a sua autorização para que esta entrevista seja gravada. As informações obtidas serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. A entrevista será guardada apenas com um código, sem o seu nome. Da mesma forma, os resultados desta pesquisa serão apresentados sem nenhuma forma de identificação pessoal.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de seu tratamento.

Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG pelo telefone (31) 3248-9364 ou entrar em contato com a coordenadora deste projeto Prof^a. Mariangela Leal Cherchiglia na Faculdade de Medicina da UFMG, Av. Alfredo Balena, 190/ 10º andar, Belo Horizonte, MG, telefone (31)3409-9689

CONSENTIMENTO:

Sei que minha participação é totalmente voluntária e que poderei recusar ou abandonar este estudo sem qualquer prejuízo pessoal. Todas as informações por mim prestadas serão sigilosas e utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

Eu li este formulário e recebi uma cópia do mesmo. A outra cópia, entregue ao entrevistador, foi assinada e colocada num envelope, sendo lacrado em minha presença.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 200 ____

Assinatura do participante

Assinatura do entrevistador

ANEXO A

Certificado de qualificação do projeto de pesquisa



Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública
Seminários em Saúde Coletiva



Certificado

Certifico que **Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral** participou do *Seminários em Saúde Coletiva* promovido pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, apresentando o projeto de dissertação, **Desvendando o itinerário terapêutico de pessoas em Terapia Renal substitutiva no SUS BH**, perante banca examinadora.

Belo Horizonte, 19 de fevereiro de 2009.

Profª Sandhi Maria Barreto
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública

ANEXO B

Ata da qualificação do projeto de pesquisa



**FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
cpg@medicina.ufmg.br



Ata do exame de qualificação a que se submeteu a mestranda Ana Lúcia lobo Vianna Cabral

Aos dezenove dias do mês de fevereiro de dois mil e nove, convocada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública - Área de Concentração em Políticas de Saúde e Planejamento, compareceu a mestranda **ANA LÚCIA LOBO VIANNA CABRAL** para submeter-se ao exame de qualificação com o projeto de dissertação intitulado: **“DESVENDANDO O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS EM TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE”**, perante a Comissão Examinadora composta pelos professores: Eli lola Gurgel Andrade – UFMG e Helvécio Miranda Magalhães Junior - PBH. Participou também da sessão como ouvinte, a Profa. Mariângela Leal Cherchiglia – UFMG, orientadora da aluna. A sessão iniciou-se às dez horas, na sala 138, 1º andar da Faculdade de Medicina com a presença dos professores acima citados. Após a exposição da candidata, os professores participantes da Comissão Examinadora fizeram comentários sobre a apresentação oral, do conteúdo, relevância, metodologia e viabilidade do Projeto. Após a arguição, a banca examinadora considerou o Projeto coerente e a aluna apta a prosseguir a sua investigação. Para constar, lavrou-se a presente ATA, que segue assinada pela comissão examinadora. Belo Horizonte, 19 de fevereiro de 2009.

Profa. Eli lola Gurgel ANDRADE

Prof. Helvécio Miranda Magalhães Junior

Profa. Sandhi Maria Barreto/Coordenadora

ANEXO C

Documentos de aprovação dos comitês de ética em pesquisa da SMSA-BH e UFMG



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE
BELO HORIZONTE (CEP-SMSA/PBH)**

Avaliação de projeto de pesquisa – Protocolo 075/2006

Título do Projeto : “Avaliação da linha do cuidado dos pacientes em terapia renal substitutiva no SUS de Belo Horizonte”

Pesquisador : Profª Mariângela Leal Cherchiglia

Objetivo Geral:

Conhecer a trajetória de pacientes com doença renal crônica, atualmente em Terapia Renal Substitutiva, na rede de serviços do SUS em Belo Horizonte

Sumário do projeto:

O estudo tem como objetivo conhecer a trajetória de pacientes com doença renal crônica, atualmente em Terapia Renal Substitutiva (TRS), na rede de serviços do SUS em Belo Horizonte, conhecendo o tempo decorrido entre o diagnóstico da patologia de base e a entrada em TRS, descrevendo o acesso e a utilização dos serviços de saúde anteriores à entrada em TRS, identificando os possíveis determinantes e fatores associados à entrada dos pacientes em TRS, descrevendo a constituição ou desenvolvimento do processo regulatório da assistência ao portador de DRC em Belo Horizonte, analisando os gastos do sistema para o acompanhamento dos doentes em TRS.

Metodologia:

Trata-se de estudo observacional, desenvolvido em 2 etapas.

A primeira de caráter descritivo enfoca pacientes inseridos na Base de Dados Nacional em TRS construída no projeto “Avaliação Econômico-epidemiológica das Modalidades de Terapias Renais Substitutivas no Brasil”.

A segunda, com desenho prospectivo não concorrente, enfoca a trajetória de utilização dos serviços de saúde, em amostra representativa desses pacientes, utilizando dados de fonte primárias e secundárias.

A coleta de dados primários será feita através de entrevistas semi estruturadas em uma amostra representativa do conjunto de pacientes em TRS na cidade de Belo Horizonte. Serão também realizados grupos focais.

Serão utilizados como fonte de dados secundários a Base de dados nacional em TRS, Censo BH Social e prontuários médicos dos pacientes arquivados nas unidades de diálise e nos centros de atenção à saúde.

Sujeito da pesquisa:

Todos os pacientes em Terapias Renais substitutivas residentes em Belo Horizonte, tendo como critério de inclusão:

- Ter idade superior a 18 anos
- Residir em Belo Horizonte a mais de 10 anos
- Ter iniciado em TRS entre 2000 a junho de 2006

Os materiais coletados serão utilizados exclusivamente para o desenvolvimento desta pesquisa e manipulados unicamente pelos pesquisadores, serão arquivados na Faculdade de Medicina pelo período de 5 anos e posteriormente incinerados.

Não haverá identificação pessoal dos indivíduos que serão identificados através do número de ordem do programa estatístico.

Os resultados da pesquisa serão apresentados em Seminários, congressos e artigos científicos.

O projeto apresenta orçamento detalhado. O projeto foi aprovado no Edital FAPEMIG N° 005/2006.

TCLE

Apresenta em anexo TCLE em linguagem clara, objetiva.

Conclusão

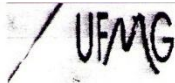
O estudo apresenta relevância e poderá subsidiar a definição da política de tratamento da IRC de modo a tornar eficiente o uso dos recursos gastos no SUS com a prestação de serviços aos portadores de IRC, portanto, o projeto deverá ser aprovado.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao CEP um ano após início do projeto ou ao final desde, se em prazo inferior a um ano.


Celeste de Souza Rodrigues

Coordenadora do CEP-SMSA/PBH

Belo Horizonte, 30 de novembro de 2006.



Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº. ETIC 493/06

Interessado(a): Profa. Mariângela Leal Cherchiglia
Depto de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Medicina-UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 21 de março de 2007, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado " **Avaliação da linha do cuidado dos pacientes em terapia renal substitutiva no SUS de Belo Horizonte**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP-UFMG

ANEXO D

Carta de aprovação do artigo 1

Artigos Aprovados

➤ [0661/2009 - ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: O ESTADO DA ARTE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA NO BRASIL](#)

Aprovado em 12/11/2009



Prezado(a) colega Ana Lucia Lobo Vianna Cabral,

seu artigo, **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: O ESTADO DA ARTE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA NO BRASIL**, acaba de ser **aprovado** pela Editoria da Revista Ciência & Saúde Coletiva. Esta mensagem tem a finalidade de lhe pedir consentimento para divulgá-lo na página www.cienciaesaudecoletiva.com.br. Sendo positiva sua aquiescência, por favor preencha o documento abaixo e o devolva imediatamente por correio e assinado com caneta esferográfica azul. Seu artigo será divulgado no prazo de 48 horas após a Editoria da Revista receber sua permissão. Informo-lhe que, uma vez publicado, seu artigo poderá ser, imediatamente, incorporado a seu currículo. Na página onde for divulgado o artigo haverá orientação de como citá-lo. Quando seu artigo for publicado na Revista impressa, imediatamente sairá da página e poderá ser acessado pela base scielo www.scielo.org.