

Doença renal crônica: a voz dos familiares quanto ao atendimento recebido

Chronic renal disease: the family's voice about received care

Ekatriny Antoine Guerle¹, Marco Akerman¹, Leandro Luongo Matos²

RESUMO

Objetivo: Avaliar a percepção dos familiares quanto a atenção à saúde prestada no Sistema Único de Saúde para pacientes que foram a óbito e eram portadores de insuficiência renal crônica. **Métodos:** Foram realizadas entrevistas com familiares de pacientes falecidos por doença renal crônica por meio da aplicação de um questionário e perguntas abertas. Os pacientes tinham sido atendidos na rede pública da Região Metropolitana de São Paulo. **Resultados:** Referente à dificuldade com o acesso, o tempo de espera para realização de consultas ou procedimentos foi a maior dificuldade relatada, seguida de dificuldade com transporte (tempo de espera do serviço móvel de urgência e transporte sanitário). O item melhor avaliado foi o acesso a medicações da farmácia básica e de alto custo. Nas questões de humanização, a maior dificuldade relatada foi referente ao profissional médico (falta de explicação do médico quanto ao tratamento, falta de comunicação com o paciente ou familiares e frieza no atendimento), seguida do profissional enfermeiro (descaso, bronca e falta de cuidado). Porém, como aspectos positivos, também o mais relevante foi o atendimento médico e de enfermagem prestado. **Conclusão:** Questões relacionais são importantes aspectos entre profissional de saúde e pacientes/familiares e têm impacto direto na percepção da assistência à saúde do paciente, por parte de seus familiares.

Descritores: Acesso aos serviços de saúde; Humanização da assistência; Qualidade da assistência à saúde; Insuficiência renal; Morte

ABSTRACT

Objective: To assess the perception of family members regarding health care provided in the Brazilian Public Health System to patients who died and had chronic renal failure. **Methods:** Interviews with the relatives of deceased patients who died from chronic renal disease were carried out, with a questionnaire and open questions. The patients had been attended in the public health care network of the metropolitan region of São Paulo. **Results:** Regarding access, the greatest difficulty reported was waiting time to consultation or procedures, followed by access to transportation (waiting time for emergency medical service and sanitary transportation). The best reviewed item was the access to medicine at the program *Farmácia Básica* and to high-cost medicine. In terms of humanization, the greatest difficulty reported regarded the physician (lack of explanation of treatment, of communication with the patient and family members, and cold care), followed by the nursing team (neglect, reprimands, and lack of care). However, the most relevant positive aspects were the care provided by the physician and nurses. **Conclusion:** The relationship between patient/family and healthcare professionals is important and directly impacts the perception by patient/family about healthcare.

Keywords: Health services accessibility; Humanization of assistance; Quality of health care; Renal insufficiency; Death

¹ Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina do ABC, Santo André, SP, Brasil.

² Departamento de Cirurgia (Disciplina de Cirurgia de Cabeça e Pescoço), Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Data submissão: 18/6/2021. **Data de aceite:** 18/6/2021.

Autor correspondente: Ekatriny Antoine Guerle. Avenida João Ramalho, 326 – Assunção – CEP: 09020-320 – Santo André, SP, Brasil – Tel.: 55 (11) 4436-3660 – E-mail: g.tonso@hotmail.com

Fonte de auxílio à pesquisa: nenhuma. **Conflitos de interesse:** nenhum.

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa: CAAE 54811916.0.0000.5484.

Contribuição dos autores: Concepção e delineamento do projeto: EAG, MA e LLM.

Coleta, análise e interpretação de dados: EAG e LLM.

Redação e revisão crítica do manuscrito: EAG e LLM.

Aprovação da versão final do manuscrito a ser publicada: EAG, MA e LLM.

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) é considerada um problema de saúde pública em todo o mundo. No Brasil, a incidência e a prevalência de falência de função renal estão aumentando. O prognóstico ainda é ruim, e os custos do tratamento da doença são altíssimos. A DRC é, muitas vezes, subdiagnosticada e tratada inadequadamente, resultando no comprometimento da assistência prestada.¹

Independentemente da etiologia da doença de base, os principais desfechos em pacientes com DRC são as complicações (anemia, acidose metabólica, desnutrição e alteração do metabolismo de cálcio e fósforo) decorrentes da perda funcional renal e o óbito (principalmente por causas cardiovasculares). Esses desfechos indesejados podem ser prevenidos ou retardados se a DRC for diagnosticada precocemente e se as medidas nefro e cardioprotetoras forem implementadas de maneira eficaz o mais rapidamente possível.¹

O objetivo do presente estudo foi avaliar a percepção dos familiares quanto a atenção à saúde prestada no Sistema Único de Saúde (SUS) para pacientes que foram a óbito e eram portadores de insuficiência renal crônica.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com enfoque na análise qualitativa, aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Santo André, sob o parecer 1.483.962.

A seleção de pacientes ocorreu levantando-se no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) os óbitos ocorridos no ano de 2014, nos equipamentos de saúde públicos (unidades de pronto atendimento – UPA –, pronto-socorros e hospitais municipais e estadual) em um município da região metropolitana da Grande São Paulo. Foram selecionados os pacientes com CID N-18, N-19, I-12 e I-13, constantes na declaração de óbito.

Para a obtenção dos dados, foram realizadas entrevistas junto a familiares após o devido consentimento informado. Nas entrevistas, foi disponibilizado o tempo que o entrevistado desejasse para sua manifestação, sendo utilizado um instrumento estruturado (questionário) cujos itens foram: identificação do declarante, identificação do paciente falecido, recursos de assistência, condições de saúde e questões abertas sobre a percepção do atendimento recebido.

Com o critério de seleção, obteve-se um universo de 17 pacientes. Destes, cinco familiares não foram localizados e dois não aceitaram participar do estudo. Dessa forma, obteve-se amostra de dez entrevistados (58,8% do total).

Para obtenção de outras informações, foram consultados os prontuários nos locais onde ocorreram os óbitos e realizadas pesquisa no sistema de informação municipal para marcação de consultas, exames e internações.

Análise dos dados

As variáveis qualitativas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Na tabulação e análise dos dados, foi utilizado o programa Microsoft Excel[®].

A avaliação qualitativa foi realizada por análise de repetições, de acordo com a metodologia proposta por Minayo,² que visou rever criticamente as teorias sobre o tema, de forma específica e contextualizada. Essa análise foi extraída das narrativas dos familiares, que foram devidamente registradas no instrumento estruturado, e também da gravação do áudio das entrevistas. Tratando-se de pesquisa qualitativa, a relevância considerada foi a repetição das informações por parte dos familiares de pacientes distintos na amostra obtida, e não o tamanho da amostra propriamente dito.

RESULTADOS

Pacientes falecidos

A maioria dos pacientes era do sexo masculino, parda ou preta e estava acima da sexta década de vida. Ainda, 90% tratavam-se exclusivamente no SUS, e as comorbidades mais prevalentes foram o *diabetes mellitus* e a hipertensão arterial sistêmica. Os dados descritivos dos dez pacientes que faleceram por DRC no ano de 2014 atendidos no município em estudo estão demonstrados na tabela 1.

Declarantes

Quanto aos familiares, a maioria era mulheres, e 50% tinham escolaridade ao menos de ensino médio. Quanto ao grau de parentesco, 40% eram filhos, 20% esposas, 20% sobrinhos, 10% mães e 10% irmãs do falecido, sendo que, destes, 70% residiam com o paciente falecido. Os dados descritivos dos dez declarantes estão detalhados na tabela 2.

Acesso ao sistema de saúde

Quanto ao acesso ao sistema de saúde, 10% dos declarantes referiram que tinham dificuldade para passar em consulta médica na Atenção Primária, 50% declararam que o familiar passava em consulta médica na Atenção Primária e 30% em UPA.

Os familiares referiram ainda que 40% dos pacientes apresentavam dificuldade de acesso à atenção especializada e 20% para realização de exames. Ainda, 70%

Tabela 1. Dados descritivos dos pacientes que faleceram por doença renal crônica no ano de 2014 atendidos no município de Santo André

Sexo	Raça/cor	Faixa etária (anos)	Recursos assistenciais	Condições de saúde
2 mulheres	2 homens pretos	30-39: 1 mulher	SUS exclusivo:	Diabetes tipo 2: 5 homens e 1 mulher
8 homens	3 homens pardos	50-59: 1 homem	7 homens e	Hipertensão arterial sistêmica: 6 homens e 2 mulheres
	2 homens branco	60-69: 1 homem	2 mulheres	Doença maligna na próstata: 1 homem
	1 homem amarelo	70-79: 4 homens	SUS + convênio:	Fratura de fêmur por queda: 1 homem
	2 mulheres pardas	80-89: 1 mulher e 2 homens	1 homem	Doença coronariana: 1 homem
				Aumento cardíaco (não chagásico): 1 mulher
				Tumor cerebral: 1 mulher
				Doença maligna intestinal: 1 homem
				Doença pulmonar por fumo: 2 homens

Tabela 2. Dados descritivos dos familiares declarantes das informações

Sexo	Escolaridade	Profissão	Grau de parentesco	Residente com o falecido
8 mulheres	Pós-graduação: 1 mulher	1 homem advogado	Filho: 3 mulheres e	Sob o mesmo teto: 6 mulheres
2 homens	Superior: 2 homens e 1 mulher	1 homem químico	1 homem	No mesmo quintal: 1 mulher
	Ensino médio: 1 mulher	1 mulher professora	Esposa: 2 mulheres	Não: 1 mulher e 2 homens
	Fundamental 2: 1 mulher	1 mulher gerente de recursos humanos	Sobrinho: 1 mulher e 1 homem	
	Fundamental 1: 4 mulheres	1 mulher costureira	Mãe: 1 mulher	
		2 mulheres empregadas domésticas	Irmã: 1 mulher	
		3 mulheres do lar		

referiram que o paciente pegava medicação na Atenção Primária ou hospitalar.

Em se tratando do transporte, 20% referiram demora na chegada do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), e somente 10% disseram não ter queixa desse atendimento. Da mesma forma, 20% referiram dificuldade em conseguir transporte público para levar o paciente para diálise.

Referente ao acesso, tendo como base o sistema municipal de marcação de consultas na Atenção Primária e na Atenção Especializada, exames e consultas nos serviços de urgência e emergência, notou-se que 70% dos pacientes passaram em consulta na Atenção Primária, 90% passaram em consultas com especialistas, 30% fizeram exame de imagem com médico e 50% passaram em consulta médica na UPA/pronto atendimento com clínico.

Humanização do atendimento recebido

Dos entrevistados, todos teceram algum elogio ao aspecto humanístico do tratamento recebido, e 70% fizeram alguma reclamação.

Quanto aos elogios, 90% deles foram relativos ao atendimento médico e/ou de enfermagem, divididos em bom atendimento ao paciente (seis manifestações) e/ou bom atendimento aos familiares (cinco manifestações),

entre eles: três referentes ao cuidado para comunicar o óbito, três em fornecer a declaração de óbito no local que ele ocorreu e uma quanto à sinceridade do médico ao falar sobre o estado crítico do paciente.

Com relação aos 90% que teceram algum comentário positivo, seguem algumas falas mais significativas:

O médico veio e conversou comigo, muito atencioso comigo, 'nós fizemos de tudo, ele não aguentou, ele estava muito fraco, ele estava com todo o organismo muito complicado' Aí o que eu fiz? Somente tive que agradecer, né? Não tinha o que fazer mais. Ao contrário do que as amigas estão falando, fui muito bem atendida, tanto na parte da assistência social, na parte da enfermagem, na parte dos médicos. Isso é pra mim, o elogio foi total, foi muito bom. (...) Foi um atendimento de primeira. Foi bem atendido, fizeram de tudo no alcance dos médicos, mas não deu certo.

No momento do óbito o médico foi uma maravilha, foi muito bom, mesmo com minha mãe que não entendia, que não queria aceitar, foi muito bom.

Olha, sinceramente não posso fazer nenhuma crítica. Não posso dizer que houve qualquer tipo de negligência. Na comunicação do óbito, lembro que houve cuidado sim. Até meu sogro estava lá e eu lembro que até tiveram cuidado de não dar a notícia pra ele, assim, pra nós, pra não chocar. Depois nós demos a

notícia pro meu sogro que também é uma pessoa de idade, que poderia se abalar com a situação. Mas até que houve um cuidado nesse sentido sim.

O médico falou que o pulmão dele estava ficando assim bem enrugadinho (sic), e o rim, um lado do rim já não estava respondendo mais. “Qualquer hora vocês vão receber uma notícia, porque o que a gente pode fazer por ele a gente está fazendo e o que a gente puder fazer a gente vai fazer, mas não tem o que fazer mais.” O médico foi bem sincero, eu gostei da sinceridade dele, porque ele não deu aquela esperança, então a gente já estava esperando.

Quanto aos aspectos negativos do atendimento da equipe de saúde, houve nove relatos sobre dificuldades com o médico, como: dificuldade de acesso para falar com o médico; falta de explicação do médico quanto ao tratamento; falta de comunicação com o paciente ou familiares; frieza no atendimento e aparente falta de atenção do médico durante a consulta. Da mesma forma, três familiares relataram problemas com o atendimento de enfermagem, sendo o principal quanto à demora para o paciente ser atendido ambulatorialmente ou quando solicitado durante a internação hospitalar. Um declarante relatou demora para falar com assistente social após o óbito.

Com relação aos 70% daqueles que fizeram alguma reclamação, foi dada ênfase a algumas falas.

Quanto à reclamação do hospital onde se deu o óbito, referente à frieza para a comunicação do óbito, à demora para a chegada da assistente social, à dificuldade para falar com o médico, bem como sobre a falta de explicação do motivo pelo qual o corpo foi para o Serviço de Verificação de Óbito (SVO):

A gente tinha dificuldade, então falava assim: o médico passa de segunda-feira... qual o horário? Das 7 da manhã às 5 da tarde, eu falava “bacana mas eu trabalho”, aí eu tinha que revezar com minha família pra poder encontrar com ele. Eu cheguei a combinar com uma pessoa que estava no quarto com ele, que era um rapaz jovem. Aí eu falei: “se o médico aparecer aqui, depois você me conta?” Porque meu pai já misturava as coisas.

Eu cheguei, e o médico falou assim... “você é familiar? Então, ele faleceu.” Eu estava sozinha. “Senta ali naquela sala que a assistente social vai falar com você.” E aí a gente esperou um tempão a assistente social. Não explicaram por que ele foi para o SVO, simplesmente mandaram pro SVO, por causa que falaram que não tinha o laudo, que não iam fazer o laudo, porque precisava da causa da morte e o médico não estava lá, já tinha ido embora.

Quanto à reclamação do atendimento médico no hospital:

Se ele tivesse falado pra gente “olha é isso aqui, essa é a gravidade e esse cateterismo vai piorar ela, ela não está bem”, a gente teria pegado ela e ido embora e ninguém iria falar nada. “Olha o caso aqui é grave, mas em casa ela pode tratar porque o rim dela não está bem, não tem isso, não tem aquilo”, pronto a gente ia entender. Isso magoou demais. Quem estava perto viu o sofrimento dela, agora os filhos, porque são 11, os filhos que estavam longe ficaram com aquela coisa: “mas será que vocês fizeram tudo, ahmas será?”. É complicado. De todas as vezes que ela ficou internada somente um médico falou pra mim o que estava acontecendo: “olha nós vamos tentar esse remédio pra amenizar”.

Quanto ao descaso no atendimento do paciente grave pelo SAMU e na UPA:

A única coisa que não gostei foi no dia que ela passou mal a noite. Eu vi que ela passou mal era 5h da manhã, meu filho que estava comigo ligava e ligava pra UPA, desde às 5 da manhã e sabe que horas que o SAMU chegou? Eram 6h30. Meu menino ligava não sei quantas vezes e eles falavam que estavam vindo. Aí no atestado de óbito, ela faleceu 12h e eles puseram como ela faleceu na hora que ela chegou ali e não foi, eles puseram no atestado de óbito 6h30. Quando ela faleceu chegou [o médico] e falou na lata pra gente “foi pneumonia que deu nela”. Eu não sei até hoje o que deu nela, foi pra autópsia...ela chegou na UPA e a veia dela era difícil e a médica ficou lá sentada com os enfermeiros. Ela não fez nada.

Quanto ao atendimento no município:

Eu desisti do serviço público do município, menti o endereço e fui buscar ajuda no município vizinho para conseguir diálise e transporte..., demorou 1 ano para fazer a biópsia de próstata.

Em outro relato:

Eu não consegui vaga para cateterismo aqui, recorri a outra pessoa no município vizinho, um conhecido da gente. Foi o médico da casa em que minha tia trabalha que conseguiu pra ele fazer.

Sobre o atendimento de enfermagem na UPA:

O atendimento é péssimo. Ali era terrível, meu esposo sofreu muito lá. As enfermeiras deixaram ele cair, ele estava fraquinho e não conseguia mais andar. Ele chamava a enfermeira pra ir trocar ele, que tinha feito na fralda, ele não andava mais. Foi péssimo o tratamento do meu esposo naquele lugar. Elas eram muito ignorantes, brigavam com ele...eu chegava lá e ele estava chorando. Falava pra mim que estava sofrendo. Ele estava com fome e elas falando que ele estava comendo. Quando eu cheguei lá, ele não falava mais. Ele reclamou pra mim que estava com fome. Perguntei ao médico se podia dar uma pera pra ele e ele falou que podia dar. Elas falavam que ele comia, só que ele não comia. Quando eu chegava

lá ele reclamava pra mim né? Ele chorava. Elas eram muito grossas. Eu não estava lá, não podia ficar lá, mas na hora da visita ele reclamava muito.

Sobre o atendimento de enfermagem e condições da UPA:

Em termos de saúde é muito complicado, é muito difícil. Só quem passa sabe, quem depende do público é que sabe o que passa. No pronto atendimento, a porta de emergência é de madeira, se você vê o estado você tem um treco! Não acredito numa porta de uma emergência naquele estado, imagina lá dentro. Você fica pensando. Quando foi à noite ele disse “estou com dor e não está saindo nada [na sonda vesical]”. O posto de saúde estava fechado e a gente foi na UPA, aí o enfermeiro deu uma bronca na gente. Falou assim “não era pra vocês virem aqui, não era pra vocês virem aqui, por que vieram aqui?”. Eu vou trocar [a sonda vesical], viu, mas não é [aqui]”.

Ainda, dois relatos foram sobre falta ou má qualidade de insumos e cinco sobre estrutura ou processos de trabalho na UPA, como demora para ser atendido, pouca estrutura ou superlotação da unidade.

DISCUSSÃO

O presente estudo apresentou a percepção de familiares acerca da assistência prestada aos pacientes portadores de DRC que foram a óbito, bem como a atenção dispensada aos próprios familiares. O estudo foi realizado no município de Santo André localizado na da Região Metropolitana de São Paulo. Os achados refletem também a realidade de outras localidades do território brasileiro em situação semelhante.¹ As narrativas demonstram as carências, não só de recursos, de um sistema de saúde ainda em construção e com muitas limitações.

Observou-se, neste estudo, que a maioria dos pacientes era do sexo masculino, na faixa etária maior de 60 anos e negros (pretos ou pardos). Quanto ao histórico de doenças prévias, os familiares relataram *diabetes mellitus* e hipertensão arterial sistêmica. O perfil demográfico desses pacientes é o consistente com os indivíduos com DRC descritos na literatura médica.³⁻⁶

Todos os entrevistados relataram que o paciente era usuário do SUS (90% exclusivos e 10% SUS e convênio particular). Em pesquisa realizada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) em 2015,⁷ 97% dos entrevistados relataram usar o SUS no Brasil em algum momento. Com isso, fica demonstrada a necessidade de maior alocação de recursos e gestores qualificados na área da saúde, para que exista um financiamento e gastos adequados às necessidades da população.

Referente ao acesso ao sistema de saúde, os entrevistados relataram que 50% dos pacientes passaram em

consulta médica na Atenção Primária, contra 70% verificado no sistema de informação. Na pesquisa do CFM,⁷ 43% dos entrevistados no Brasil avaliaram que o acesso à Atenção Primária é difícil ou muito difícil. Ainda, 30% dos entrevistados no presente estudo referiram consulta médica na UPA contra 50% observados no sistema de informação, demonstrando um viés de esquecimento sobre dados passados. Na citada pesquisa do CFM, 49% relataram que era difícil ou muito difícil o acesso ao atendimento de urgência e emergência. Ainda, 70% dos entrevistados referiram acesso aos medicamentos e insumos na farmácia básica ou na de alto custo, sendo este percebido como um ponto positivo, e 56% avaliaram como fácil ou muito fácil o acesso a medicamentos no SUS.

Quanto à atenção especializada, 40% dos entrevistados referiram dificuldade de acesso, contra 90% de acesso em consulta médica especializada, de acordo com sistema de informação, novamente denotando a dificuldade na obtenção de dados passados. Ainda, 20% referiram dificuldade de acesso a exames, porém, observou-se, no sistema, que 30% realizaram algum exame de imagem com médico; 50% reclamaram da demora para procedimentos/consultas. Na pesquisa do CFM,⁷ 50% dos entrevistados relataram, ainda, que era difícil ou muito difícil o acesso a procedimentos específicos. Na pesquisa do Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (Conass),⁸ 41,3% reclamaram da fila de espera para obter consulta e 14% para a realização de exames.

As diferenças observadas neste estudo entre o relatado por familiares e o observado no sistema de informação podem ter ocorrido pelo fato de os entrevistados nem sempre acompanharem os falecidos em todas as consultas, por não morarem sob o mesmo teto (40%) ou por falha de memória. Cabe ressaltar que, no sistema de informação consultado, não constam exames especializados realizados em prestadores privados contratados, filantrópicos ou públicos estaduais. A falta de preenchimento de alguns dados no sistema consultado também deixa uma lacuna no histórico de acesso dos pacientes em estudo. Em alguns momentos, há a informação de que o paciente passou pelo serviço, não sendo possível identificar com qual profissional. Quando é informado no sistema consultado que o paciente foi a óbito, as informações sobre seu percurso ficam bloqueadas. Pelos motivos expostos, observam-se a fragilidade dos sistemas de informação não integrados e a falta de rigor no preenchimento de todos os campos que o sistema solicita no atendimento.

Observou-se também que 30% dos entrevistados referiram alguma dificuldade com o transporte público, seja na demora da chegada do SAMU ou no transporte

sanitário para a locomoção de pacientes para a realização de diálise. Essa variável não foi possível de ser avaliada no sistema de informação consultado.

Nas questões referentes à humanização, todos os familiares teceram algum comentário positivo quanto ao atendimento médico e/ou de enfermagem, porém, 70% referiram alguma reclamação. Em pesquisa realizada pelo Conass,⁸ consta que o atendimento realizado por médicos e enfermeiros foi considerado como bom, sendo fator importante para aqueles que avaliaram bem o SUS, e 5,2% reclamaram de tratamentos descorteses ou desrespeitosos. Fato interessante é que uma declarante, muito embora tenha referido que o marido idoso ficou 10 dias sem o diagnóstico de fratura do fêmur, mesmo tendo passado em consulta médica previamente, e tenha lembrado a demora na marcação de consulta com o cardiologista, manifestou-se contundentemente contra o relato de insatisfação das demais declarantes. Afirmou categoricamente que o marido sempre foi muito bem tratado, e tudo que era possível foi realizado por ele e que só tem elogios ao SUS. Isso faz crer que a percepção de inadequação no atendimento de profissionais de saúde ou da estrutura do serviço ou do sistema de saúde também depende de variáveis subjetivas, que se assentam em escala de valores peculiares do observador.

Verificando-se as falas, algumas vezes, o entrevistado trouxe em seu relato dados que dão ensejo de que o médico explicou o que estava ocorrendo com o paciente, mas nem sempre houve entendimento e percepção por parte do familiar. Isso pode se dar em decorrência da condição emocional do familiar, em face da dor de ver seu ente querido em situação crítica de saúde, ou, ainda, por conta do linguajar muito técnico do profissional. Outros entrevistados trouxeram a frieza de profissionais diante do sofrimento do paciente e/ou familiar, o que os incomodou.

A percepção de mal ou bom atendimento depende de ter as demandas e as expectativas atendidas no momento da necessidade sentida e também de fatores intrínsecos ao próprio observador, no caso, o familiar. Por outro lado, quando há diálogo efetivo e afetuoso entre os profissionais de saúde e os familiares, a percepção de bom atendimento fica expressa – daí a necessidade de valorização das relações interpessoais na Atenção à Saúde, fato este bem explicitado na Política Nacional de Humanização.⁹

De acordo com o professor Emerson Mehry, o modelo de Atenção à Saúde depende de como são utilizadas as ferramentas das tecnologias dura (parque tecnológico), leve-dura (saber estruturado na ciência) e leve (questões relacionais envolvidas no encontro entre paciente e profissional de saúde).

É nesse território que a ética do exercício profissional e os saberes sobre a relação médico-paciente adquirem importância, evidenciando a relevância do trabalho vivo do médico nesse momento. É também neste território – das relações, do encontro, de trabalho vivo em ato – que o usuário tem maiores possibilidades de atuar, de interagir, de imprimir sua marca, de também afetar.¹⁰

A dimensão cuidadora, produtora de tecnologias leves, relacionais, torna-se fundamental para ampliar a capacidade dos trabalhadores de lidarem com a subjetividade e com as necessidades de saúde dos usuários. Esses espaços de encontro são singulares para operar essa compreensão dos trabalhadores acerca das necessidades dos usuários e, portanto, com a produção de um cuidado integral à saúde.¹¹

A centralidade em um atendimento com enfoque estritamente técnico se fragiliza, uma vez que nem sempre há acesso oportuno ou esperado às tecnologias assistenciais. Nesse ponto, a caracterização do risco é fundamental, para que seja priorizado o atendimento baseado no risco de agravamento da saúde e morte, sem, contudo, prescindir do diálogo que permita que o paciente e o familiar sintam-se seguros quanto à atenção ofertada, em face da necessidade que o quadro clínico demanda. Com o subfinanciamento da saúde, profissionais de saúde e pacientes ficam expostos a riscos nem sempre controláveis. Esse é mais um motivo para que a relação entre os profissionais de saúde com familiares e pacientes sejam fortalecidas. É imprescindível uma formação técnica sólida dos profissionais, baseada na ética e nos saberes consagrados, e que os direitos e deveres sejam conhecidos, tanto por esses profissionais quanto pela população, para que todos possam lutar por um atendimento em saúde mais digno no SUS.

Para a atenção à DRC quanto às prevenções primária, secundária e terciária, há a necessidade de um trabalho em rede, contando com serviços de Atenção Primária, especializada e hospitalar, e que o paciente chegue a esses níveis de atenção conforme sua necessidade. Buscando a integralidade e a equidade da Atenção à Saúde, o Ministério da Saúde, por meio da portaria 4.279 de 2010, estabelece e define as Redes de Atenção à Saúde como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que são integradas por meio de sistemas de apoio técnico logístico e de gestão e buscam garantir a integralidade do cuidado”, buscando superar a fragmentação da atenção à saúde.¹²

O percurso do paciente entre os vários pontos das Redes de Atenção à Saúde deve ocorrer de maneira organizada, no qual cada nível de atenção está integrado aos

demais de forma responsável e solidária, objetivando atenção integral com acesso equânime, que priorize as necessidades e os riscos de cada usuário, estabelecendo as Linhas de Cuidado. De acordo com as Diretrizes para o Cuidado de Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e Linhas de Cuidado Prioritárias, publicadas pelo Ministério da Saúde,

as Linhas de Cuidado expressam os fluxos assistenciais que devem ser garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. As linhas definem as ações e os serviços que devem ser desenvolvidos nos diferentes pontos de atenção de uma rede (nível primário, secundário e terciário) e nos sistemas de apoio, bem como utilizam a estratificação para definir ações em cada estrato de risco. Dessa forma, a linha de cuidado desenha o itinerário terapêutico dos usuários na rede.¹³

Para tanto, o processo de regulação da entrada e do percurso do paciente na rede deve ser efetivo. O sistema de saúde torna-se falho na medida em que não dispõe de toda tecnologia (conhecimento técnico da doença, exames, medicamentos, procedimentos), se o processo de trabalho for desconexo entre os vários pontos de Atenção à Saúde, se as questões atinentes às relações interpessoais implícitas na Atenção à Saúde forem colocadas em segundo plano ou, pior, se nem forem consideradas nas pautas dos gestores e profissionais de saúde, porque, no cotidiano da população, essa questão é sempre percebida e reconhecida com ênfase em sua importância. A Política Nacional de Regulação define que a

Regulação do Acesso à Assistência, também denominada regulação do acesso ou regulação assistencial, tem como objetos a organização, o controle, o gerenciamento e a priorização do acesso e dos fluxos assistenciais no âmbito do SUS, e como sujeitos seus respectivos gestores públicos, sendo estabelecida pelo complexo regulador e suas unidades operacionais e esta dimensão abrange a regulação médica, exercendo autoridade sanitária para a garantia do acesso baseada em protocolos, classificação de risco e demais critérios de priorização.¹⁴

Há um vasto espaço ainda existente entre as necessidades de saúde da população e a rede pública de ações e serviços de saúde. O SUS conta com efetivas dificuldades quanto ao acesso do cidadão às ações e serviços de saúde resolutivas, adequadas, oportunas, humanas, eficazes.¹⁵

Foram fatores limitantes do estudo o próprio tema abordado (morte de entes queridos em condições de Atenção à Saúde nem sempre apropriadas, de acordo com a percepção dos familiares), a impossibilidade de abordar 100% do universo selecionado e a dificuldade de obtenção de alguns dados nos sistemas de informação

disponíveis. Salienta-se, ainda, que a pesquisa foi qualitativa, e as frequências foram descritas, objetivando dar ênfase às repetições de informações fornecidas por familiares de pacientes distintos – quanto maior o número de relatos sobre determinada realidade percebida pelos entrevistados, mais nos aproximamos da realidade verdadeira.

CONCLUSÃO

Embora exista previsão normativa do Ministério da Saúde e das Especialidades Médicas sobre a assistência e a organização do sistema público para a atenção integral ao paciente portador de doença renal crônica, nem sempre o Sistema Único de Saúde dá respostas resolutivas no tempo das necessidades de saúde apresentadas pelos seus usuários. Para as questões de relacionamento entre profissionais e pacientes/familiares, há previsões nos códigos de ética dos órgãos de classe, previsões normativas do Ministério da Saúde (Política Nacional de Humanização) e previsões legais (Lei Covas do Estado de São Paulo), porém, ou os profissionais desconhecem ou negligenciam esses aspectos nos atendimentos realizados, causando desapontamento, insegurança e descontentamento por parte de pacientes e familiares. Assim, questões relacionais são importantes aspectos na relação profissional de saúde e pacientes/familiares e têm impacto direto na percepção da assistência à saúde prestada ao paciente, por parte de seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. Bastos MG, Bregman R, Kirstajn GM. Doença Renal Crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras.* 2010;56(2):248-53. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000200028>
2. Minayo MC (ed.). *O desafio do conhecimento.* São Paulo: Hucitec; 2008.
3. Pereira ER, Pereira AC, Andrade GB, Neghettini AV, Pinto FK, Batista SR, et al. Prevalência de doença renal crônica em adultos atendidos na Estratégia de Saúde da Família. *J Bras Nefrol.* 2016;38(1):22-30. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20160005>
4. Moura L, Andrade SS, Malta DC, Pereira CA, Passos JE. Prevalência de autorrelato de diagnóstico médico de doença renal crônica no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Rev Bras Epidemiol.* 2015;18(suppl 2):181-91. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201500060016>
5. De Pinha NA, De Silva GV, Geraldo AM. Prevalência e fatores associados à doença renal crônica em pacientes internados em um hospital universitário na cidade de São Paulo, SP, Brasil. *J Bras Nefrol.* 2015;37(1):91-7. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20150013>
6. Oliveira Jr M, Formiga FF, Alexandre CS. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes em programa crônico de hemodiálise em João Pessoa - PB. *J Bras Nefrol.* 2014;36(3):367-74. <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20140052>

7. Conselho Federal de Medicina (CFM). Pesquisa Datafolha 2015: opinião dos brasileiros sobre o atendimento público na área de saúde [Internet]. São Paulo: CFM/Instituto de Pesquisas Datafolha; 2015 [citado 2021 Jun 29]. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/pesquisadatafolhacfm2015.pdf>
8. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass). A saúde na opinião de brasileiros [Internet]. Brasília, DF: Conass; 2003 [citado 2021 Jun 29]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/opiniao_brasileiros1.pdf
9. Brasil. Ministério da Saúde. Humaniza SUS. Política Nacional de Humanização [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [citado 2021 Jun 29]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/politica_nacional_humanizacao_pnh_1ed.pdf
10. Merhy E, Feuerwerker LC. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: Mandarino AC, Gomberg E (eds.). Leituras de novas tecnologias e saúde. Salvador: EDUFBA; 2009. p. 29-74.
11. Malta DC, Mehry EE. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface – Comunic Saúde Educ* 2010;14(34):593-605. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010005000010>
12. Brasil. Portaria n.º 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da rede de atenção à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2010 [citado 2021 Jun 29]. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013 [citado 2021 Jun 29]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 1.559 de 1º de Agosto de 2008: Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008 [citado 2021 Jun 29]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1559_01_08_2008.html
15. Santos L, Andrade LO. Acesso às ações e aos serviços de saúde: uma visão polissêmica. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012;17(1):2876-80. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100003>