

## Cuidado coordenado hospital-domicílio para pacientes renais em hemodiálise sob a perspectiva do profissional de enfermagem<sup>1</sup>

Luz María Tejada-Tayabas<sup>2</sup>  
Karla Lizbeth Partida-Ponce<sup>3</sup>  
Luis Eduardo Hernández-Ibarra<sup>2</sup>

Objetivo: estudar, sob a perspectiva do enfermeiro, as necessidades e desafios do cuidado coordenado hospital-domicílio no atendimento a pacientes renais em hemodiálise. Métodos: foi realizada uma análise qualitativa, com abordagem etnográfica, em uma unidade de hemodiálise em San Luis Potosí, México. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove enfermeiros, selecionados através de amostragem proposital. Foi utilizada uma análise de conteúdo estruturado. Resultados: os enfermeiros relatam necessidades e desafios envolvidos nos cuidados de pacientes renais. Também apontam barreiras que limitam os cuidados do paciente no hospital e em casa, de maneira coordenada, principalmente a sobrecarga de trabalho na unidade de hemodiálise e a falta de uma estratégia sistemática para educação e orientação vitalícia dos pacientes, familiares e cuidadores. Conclusões: este estudo mostra a importância e a necessidade de se estabelecer uma estratégia além da orientação convencional fornecida a cuidadores de pacientes renais, integrando-os ao grupo multidisciplinar de profissionais de saúde que prestam atendimento a esses pacientes no hospital, para um cuidado coordenado hospital-domicílio, aumentando a adesão à terapêutica, eficácia do tratamento de substituição e qualidade de vida do paciente.

Descritores: Hemodiálise; Doença Renal; Serviços de Saúde; Avaliação; México.

<sup>1</sup> Apoio financeiro do Fondo Interinstitucional de Investigación en Salud, México.

<sup>2</sup> PhD, Professor Titular, Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, San Luis Potosí, SLP, México. Bolsista do Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), México.

<sup>3</sup> Especialista em Enfermagem, Enfermeira, Clínica 50 Instituto Mexicano del Seguro Social, San Luis Potosí, SLP, México. Bolsista do Instituto Mexicano del Seguro Social, México.

## Introdução

Na América Latina, a prevalência de Doença Renal Crônica (DRC) aumentou 6,8% ao ano, nos últimos seis anos<sup>(1)</sup>. O México é um dos países mais afetados, onde mais de 100.000 pessoas sofrem de DRC, com taxa de mortalidade de 10,5 por 100.000<sup>(2)</sup>.

Para pessoas com DRC, uma das terapias de escolha para substituição da função renal é a Hemodiálise (HD), considerada um tratamento altamente invasivo e uma das terapias crônicas mais caras em cuidados especializados, pois envolve alto custo econômico, físico e psicossocial ao paciente e sua família. A hemodiálise requer cuidados diretos e contínuos do paciente em casa e na instituição que presta os serviços de atendimento médico.

Os enfermeiros desempenham papel muito significativo nos cuidados de pessoas com DRC internadas no hospital, em razão do contato próximo e contínuo com o paciente, incidindo maior responsabilidade pelos cuidados a estes profissionais, devido à habilidade técnica necessária à terapia de hemodiálise (HD) e necessidade de educação contínua e orientação do paciente e de seus cuidadores no acompanhamento terapêutico em casa. Os enfermeiros constituem, dessa forma, o eixo que reúne uma série de ações, como a assistência integral a pacientes renais em hemodiálise, envolvendo tanto a equipe de profissionais quanto os cuidadores informais destes pacientes.

Existem vários estudos na literatura sobre os cuidados de pacientes renais em HD. Estudos com abordagem quantitativa ignoram, principalmente, a análise da qualidade de vida e necessidades das pessoas submetidas a essa terapia de substituição<sup>(3-4)</sup>, importantes na avaliação da capacidade funcional e requisitos de atividade física<sup>(5)</sup>.

Por outro lado, estudos qualitativos analisam e interpretam as experiências de pacientes com DRC que recebem terapia de HD, avaliando e entendendo suas experiências de vida, valores e o impacto da doença em suas vidas<sup>(6-7)</sup>. Vários estudos avaliam, particularmente, as experiências dos pacientes em relação aos sintomas específicos da DRC e efeitos da terapia com HD, como fadiga ou dor<sup>(8-10)</sup>, assim como as prescrições de tratamento médico, como restrição de fluidos<sup>(11)</sup>.

Alguns estudos etnográficos estudam as percepções dos vários atores envolvidos no atendimento hospitalar de pacientes em HD. O estudo de Fujii<sup>(12)</sup> descreve os fatores que influenciam a integração dos cuidados a pacientes em hemodiálise, sob a perspectiva dos

profissionais de saúde. O estudo de Allen<sup>(13)</sup> apresenta a perspectiva dos pacientes em relação a falhas no atendimento durante a permanência no hospital, para o gerenciamento de sua doença.

Poucos estudos analisam a percepção do paciente em relação às práticas de cuidados domiciliares, como o cateter venoso central<sup>(14)</sup>. Não foram identificadas publicações de estudos nessa região que estudem os múltiplos aspectos relacionados aos requisitos e experiências do cuidado domiciliar, nem estudos que considerem o processo contínuo e coordenado de monitoramento desses pacientes no hospital e em casa.

Este estudo teve como objetivo examinar, sob a perspectiva de profissionais de enfermagem, em uma unidade de hemodiálise (UHD) nos serviços de seguridade social, as necessidades e desafios do cuidado coordenado hospital-domicílio, para atenção integral a pacientes renais em HD.

## Métodos

Este estudo apresenta os resultados de uma avaliação qualitativa<sup>(15-16)</sup>, do atendimento a pacientes renais em HD, sob a perspectiva dos profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e fisioterapeutas), dos pacientes e seus familiares. A pesquisa foi conduzida com uma abordagem etnográfica<sup>(17)</sup>, na Unidade de Hemodiálise (UHD) de uma clínica da seguridade social em San Luis Potosí, no México, e as entrevistas com os enfermeiros foram realizadas entre janeiro e maio de 2013. Participaram deste estudo seis mulheres e três homens, nove dos 15 profissionais de enfermagem que trabalham na UHD em três turnos diferentes e com idade média de 35 anos. Dois são técnicos em enfermagem, quatro enfermeiros registrados e três enfermeiros especializados em cuidados intensivos, enfermagem cirúrgica e nefrologia, respectivamente.

Os participantes foram selecionados por amostragem de conveniência, considerando como critério a participação voluntária no estudo. Os membros da equipe de enfermagem que não participaram declararam recusa por falta de tempo.

O primeiro contato com os participantes foi estabelecido no início do estudo. A relevância do projeto de pesquisa foi comunicada em uma reunião presencial, como colaboração entre clínica e instituição a qual pertence a principal pesquisadora, assim como os objetivos do estudo e o interesse dos entrevistadores em obter informações para cumpri-los.

Entrevistas semiestruturadas foram conduzidas, seguindo um guia de entrevista (Figura 1) (18 no total, dois por participante, com duração média de 45 minutos), pelas duas primeiras autoras LMT (PhD e pesquisadora com extensa experiência em métodos qualitativos, estudos sobre doenças crônicas e avaliação de serviços de saúde) e KP (enfermeira com mestrado em Saúde Pública), até que a saturação temática fosse alcançada. As entrevistas ocorreram individualmente, na clínica, em local privado e o áudio foi gravado com a permissão dos informantes, sendo transcrito para um processador de textos por KP.

A observação dos participantes também foi feita por KP, envolvida nas atividades diárias do UHD para atendimento dos pacientes renais, com propósito de conhecer e considerar o contexto em que o atendimento hospitalar é administrado e as características dos pacientes que recebem o atendimento. Foram preparadas notas de campo metodológicas e analíticas para o registro do trabalho de campo e análise dos dados<sup>(18)</sup>. Um questionário foi aplicado aos participantes do estudo, para obtenção dos dados pessoais.

Para avaliação dos dados foi realizada uma análise do conteúdo estruturado<sup>(19)</sup>, que permitiu a interpretação subjetiva do conteúdo dos textos, através de etapas sistemáticas de codificação e identificação de temas que permitem seguir um método indutivo na obtenção de interpretação, em um processo circular e permanente.

Este processo foi desenvolvido consecutivamente à coleta de informações; três investigadores participaram deste processo. Os passos foram: 1) transcrição literal e sistemática das entrevistas; 2) cada investigador fez uma leitura detalhada de todas as transcrições e uma codificação inicial, para identificação dos temas relevantes que surgiram no texto; 3) as diferentes codificações foram reunidas, para integração de um sistema de códigos únicos; e 4) utilizando o mesmo esquema, a primeira autora fez uma segunda codificação das transcrições, identificando as consistências e a variabilidade nas narrativas, a fim de situar as ideias básicas compartilhadas entre os informantes e as diferenças entre os discursos. As principais categorias derivadas da análise são apresentadas na Figura 2. Os resultados foram discutidos entre os investigadores, para obtenção de consenso. Para análise foi utilizado o programa Atlas Ti 5.2. Por fim, os resultados foram apresentados aos profissionais de enfermagem que participaram do estudo e para alguns outros que trabalham na UHD, obtendo suas opiniões e permitindo a confirmação dos achados<sup>(20)</sup>.

O projeto foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da instituição em que o estudo foi conduzido. Os envolvidos participaram sob consentimento informado, expresso verbalmente. Foram abordados princípios éticos<sup>(21)</sup>, em relação à autonomia, autodeterminação e garantia de confidencialidade das informações.

Tema	Perguntas
Perspectiva sobre a doença renal e seus cuidados	Em sua opinião, como é a vida das pessoas com doença renal que fazem hemodiálise? Quais são os elementos que deveriam ser incluídos nos cuidados dos pacientes renais em hemodiálise? Quais são os cuidados ideais necessários a um paciente renal em hemodiálise? Como você valoriza os serviços oferecidos nesta clínica a pacientes renais em hemodiálise?
Relacionamento profissional-paciente	Como é o relacionamento dos profissionais com os pacientes renais e suas famílias?
Relacionamento profissional-família	Relate alguma experiência com pacientes ou seus familiares, que tenha sido importante para você.
Necessidade de cuidados domiciliares	Como estão organizados os cuidados dos pacientes na unidade de hemodiálise? Como esses cuidados estão relacionados aos cuidados necessários ao paciente em casa? Como é estabelecida a comunicação dos diferentes profissionais envolvidos nos cuidados dos pacientes com as famílias? Se pudesse melhorar a coordenação e o fluxo de trabalho entre os profissionais envolvidos nos cuidados dos pacientes renais, o que você mudaria? Se pudesse melhorar a coordenação entre os profissionais envolvidos nos cuidados dos pacientes renais em hemodiálise e os familiares e cuidadores dos pacientes, o que você mudaria?
Limitações nos cuidados de pacientes na UHD associadas aos cuidados domiciliares	Em sua opinião, como os cuidados recebidos em casa influenciam o atendimento no hospital do paciente renal em hemodiálise? O que você propõe para melhorar os cuidados dos pacientes em casa por seus familiares e cuidadores? Em sua opinião, quais são as barreiras para coordenar os cuidados dos pacientes renais em hemodiálise no hospital e em casa?

Figura 1 – Guia da entrevista

<b>Categorias</b>	<b>Códigos</b>
Complexidade da doença	Deterioração física Efeitos emocionais Complicações recorrentes
Desafios dos cuidados de enfermagem	Condições adversas do paciente Falta de cuidados contínuos em casa Limitações para um atendimento integral e multidisciplinar Limitações de recursos humanos Necessidade de capacitação técnica dos enfermeiros
Razões para falta de cuidados contínuos em casa	Falta de conhecimentos e habilidades para os cuidados Dificuldades de enfrentamento Limitações econômicas Sobrecarga do cuidador Negligência com o cuidado ao paciente
Barreiras ao cuidado coordenado hospital-domicílio	Carga de trabalho excessiva na UHD Falta de um programa sistemático de educação para os cuidadores Limitações para o atendimento multidisciplinar Falta de inclusão de familiares/cuidadores nos cuidados Indiferença e abandono dos pacientes

Figura 2 – Categorias e códigos de análise

## Resultados

### Complexidade dos cuidados de enfermagem dos pacientes renais

Para os enfermeiros entrevistados da UHD, o atendimento dos pacientes renais é um desafio, por várias razões: a) complexidade da doença e a forma como é enfrentada pelo paciente e familiares b) responsabilidade sobre os cuidados recai principalmente sobre os enfermeiros, embora várias condições físicas e emocionais e a deterioração gradual do paciente mereçam atenção integral, envolvendo a participação de uma equipe multidisciplinar e c) esses pacientes necessitam de cuidados especiais em casa, para que a adesão à terapêutica seja garantida, sendo que estes cuidados não são oferecidos aos pacientes, como requerido.

A equipe de enfermagem participante do estudo afirma que a DRC e o tratamento de HD são doenças diferentes para o paciente, ou seja, a terapia de HD torna-se outra doença, sofrida pelo paciente e sua família, pois tem efeitos adversos que devem ser compensados com a estrita observância de várias medidas terapêuticas adicionais ao procedimento de HD. Assim, DRC e HD geram uma infinidade de necessidades e problemas nos pacientes, que muitas vezes não podem ser resolvidos durante sua estadia na UHD, portanto, necessitando de assistência contínua em casa.

Como relatado pelos enfermeiros, grande parte dos pacientes tratados na UHD sofrem de mais de uma doença. A deterioração é gradual e por vezes acelerada, dependendo da idade do paciente e da adesão à terapêutica em casa. Se a deterioração do paciente é maior, seu

estado físico e emocional é mais complexo, aumentando a carga de trabalho do enfermeiro na UDH e, certamente, justificando a intervenção de outros profissionais na prestação de um atendimento especializado e de qualidade. Dois enfermeiros reportam que:

*... existem pacientes que têm se deteriorado, até mesmo alguns entre 40 e 50 anos. Eles vão se consumindo e não é só a doença, a hemodiálise os desgasta muito... (Participante 1)*

*... os mais novos evoluem melhor, pacientes mais velhos lutam mais por causa da influência combinada da hipertensão, diabetes, doença renal e muitos outros fatores, e um paciente novo pode lidar melhor. Portanto, é necessário que eles recebam a atenção de uma equipe completa de profissionais, nós como enfermeiras não podemos satisfazer todas as necessidades deles, os cuidados recebidos em casa também influenciam muito... (Participante 4)*

Por outro lado, o cuidado domiciliar do paciente renal gera complicações econômicas e na organização das atividades da família, e a maneira como os familiares lidam para resolvê-las afeta o bem-estar do paciente. De acordo com o relato dos enfermeiros, é muito comum que os pacientes descontinuem o tratamento de HD, às vezes por dificuldades com o deslocamento ao hospital, vinculado à situação econômica (principalmente pacientes estrangeiros), ou por falta de alguém para acompanhá-los, devido às dificuldades que seus cuidadores têm em sair do trabalho ou compromissos familiares. Como resultado, quando o tratamento é suspenso, a condição física dos pacientes complica e, muitas vezes, procuram o hospital em busca de tratamento para emergências. Isto é o que relata uma das enfermeiras.

*... é comum que muitos pacientes parem de vir por algum tempo ou falem alguma das sessões semanais [de HD]. Quando isso acontece, o que faz com que eles voltem são complicações*

*decorrentes de não fazer hemodiálise. Eles começam com edema pulmonar, que é o que os obriga a voltar, mas já com maior deterioração. Isso ocorre frequentemente porque é difícil para as famílias administrar muitas situações que enfrentam com os pacientes. (Participante 3)*

### **Necessidade de continuidade dos cuidados em casa**

Os enfermeiros que participaram deste estudo relatam algumas dificuldades ao cuidar de pacientes dentro da UHD, devido à falta de atenção aos pacientes em casa. O fato dos pacientes não seguirem a dieta, por exemplo, dificulta o procedimento de HD. Também é comum que os pacientes cheguem em más condições de higiene ou com o acesso vascular disfuncional (obstruído) ou com sinais de infecção. É muito comum, também, a depressão entre os pacientes e a nítida resistência em receber o tratamento.

Esses fatos mostram a falta de continuidade e seguimento em casa dos cuidados que o paciente recebe no hospital. Coordenar o cuidado que o paciente recebe no hospital e em casa é essencial para que a terapia de hemodiálise cumpra seu propósito e seja realizada sem contratempos, mantendo o bem-estar e a qualidade de vida do paciente. Alguns participantes fizeram os seguintes comentários sobre estes aspectos:

*... esses pacientes são mais susceptíveis a infecções. Eles são informados sobre os cuidados que devem tomar, mas não se conscientizam disso, não têm os cuidados que o acesso vascular requer, e muitas vezes chegam com sinais de infecção... (Participante 3)*

*... é comum que haja problemas porque os pacientes não seguem as instruções em casa. Alguns dizem "hoje bebi bastante água, já que já estava na hora de fazer hemodiálise". Alguns bebem bastante líquido e comem muito no dia programado para a hemodiálise; isso aliado ao fato de não seguir estritamente a dieta... (Participante 5)*

*... de repente, os cuidados ficam complicados porque não sabemos como tratá-los [os pacientes]. Eles têm muitas necessidades, além de físicas, tem as emocionais. É comum que os pacientes cheguem irritáveis, com raiva e resistentes em relação ao procedimento. Existem outros pacientes que chegam chorando, desanimados e deprimidos. A verdade é que às vezes nós não sabemos como ajudá-los... (Participante 4)*

De acordo com relatos dos enfermeiros, novos pacientes na UHD e seus familiares recebem orientações gerais sobre os cuidados em casa e folhetos com informações básicas. No entanto, isso não é suficiente para garantia da continuidade do tratamento hospitalar na casa do paciente.

### **Barreiras ao cuidado coordenado hospital-domicílio**

As principais barreiras relatadas pelos enfermeiros para proporcionar um cuidado coordenado hospital-domicílio são: a) carga de trabalho na UHD, como resultado da demanda de serviço, devido à falta de profissionais de enfermagem e de outras especialidades; b) limitações no envolvimento de uma equipe multidisciplinar de profissionais nos cuidados destes pacientes, considerando cuidadores e familiares como parte do processo de cuidado; c) falta de uma estratégia sistemática para educação e orientação permanente dos pacientes, familiares e cuidadores; e d) condições de indiferença e abandono que alguns pacientes sofrem por parte de seus familiares.

Sob a perspectiva dos enfermeiros que participaram do estudo, o atendimento dos pacientes na UHD em que trabalham melhorou muito nos últimos anos. No entanto, é impossível que a clínica e a UHD cresçam de acordo com a demanda; o problema da DRC aumenta muito, continuamente, gerando dificuldades no atendimento de qualidade a todos os usuários do serviço. A demanda por atendimento excede a disponibilidade de recursos, principalmente no turno da tarde (Tabela 1).

Nesse sentido, considera-se que a equipe de enfermagem da UHD tem sobrecarga de trabalho, pois é responsável pelos cuidados e atendimento às várias necessidades do paciente, enquanto o paciente permanece na UHD. Por isso, considera-se necessário o aumento de profissionais capacitados, oferecendo um cuidado de maior qualidade e mantendo uma comunicação próxima com as famílias dos pacientes. Isto foi expresso por uma enfermeira:

*A unidade [de HD] tem crescido para tentar atender a demanda, embora seja impossível, porque existem cada vez mais pacientes. Antes, havia três máquinas, então 10, e agora temos 15. Antes, no máximo 20 pacientes eram atendidos por dia, agora, só pela manhã, nós atendemos aproximadamente 25 pacientes. (Participante 1)*

*... é necessário que a HDU tenha pessoal suficiente e especializado na área, uma equipe com conhecimento e habilidades para detectar problemas nesses pacientes e para resolvê-los de acordo com o que nos compete... (Participante 7)*

Outra importante limitação no processo de atendimento que atrapalha o desenvolvimento do cuidado coordenado hospital-domicílio é a falta de trabalho colaborativo entre os diferentes profissionais de saúde (nefrologista, médico internista, cirurgião vascular, psicólogo, nutricionista, assistente social, fisioterapeuta, entre outros), que devem estar

envolvidos no cuidado integral dos pacientes renais. Entre as limitações que impedem essa estreita coordenação entre os profissionais estão, principalmente, o número reduzido de médicos especialistas e outros profissionais, para atendimento da grande demanda destes pacientes e de outros que frequentam a clínica. Como exemplo, os pacientes em HD são avaliados por um especialista uma ou duas vezes por ano, impedindo um seguimento mais próximo e tornando praticamente impossível o envolvimento dos familiares nos cuidados do paciente. Isto foi relatado por uma enfermeira:

*... o ideal seria que trabalhássemos com uma equipe multidisciplinar, porque os cuidados envolvem mais do que [o paciente] vir até a hemodiálise e pronto. O paciente renal requer cuidados de diferentes profissionais, mas existem apenas dois nefrologistas e com tanto trabalho que eles atendem cada paciente uma ou duas vezes por ano. Além disso, há apenas um cirurgião vascular no hospital, e eles marcam consultas com um atraso de um a quatro meses. Então isso é um problema, se já é difícil nos organizarmos e nos coordenarmos, como podemos fazê-lo com os cuidadores?... (Participante 1)*

Em relação a outros profissionais, como nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta e assistente social, o profissional de enfermagem relata que estes têm pouco contato com os pacientes, e suas atividades estão mais focadas em fornecer orientação geral aos familiares, sem coordenação com a equipe de enfermagem. Portanto, dificilmente estes profissionais podem acompanhar a adesão à terapêutica dos pacientes

em terapia de HD. Alguns participantes fazem alusão a esses assuntos da seguinte maneira:

*Na clínica, existe uma área de psicologia e outra de nutrição, e supõe-se que podemos enviar um paciente para uma consulta de psicologia e o nefrologista os envia à nutrição. Mas acho que isso não tem funcionado bem, não sei se devido à carga de trabalho... (Participante 4)*

*... em geral, a maioria dos pacientes que temos precisa de apoio de fisioterapia porque tem limitações físicas, muitos não conseguem nem sair do sofá. Acredito que se a equipe de fisioterapia não puder reabilitá-los, ela poderia orientar e ensinar os familiares sobre atividade física e os movimentos que os pacientes devem praticar em casa... (Participante 6)*

Uma importante barreira para se estabelecer o cuidado coordenado desses pacientes é a falta de uma estratégia sistemática, que integre todos os profissionais e cuidadores informais. Além disso, é comum que alguns pacientes mostrem sinais de abandono por seus familiares; muitos pacientes vão se tratar sozinhos. Portanto, é difícil que os enfermeiros tenham contato direto com as famílias, como relata uma enfermeira:

*... existem alguns pacientes que não têm um familiar para acompanhá-los, e eles vêm sozinhos. Embora possam andar, eles não estão mais em condições de andar sozinhos. Eu explico alguma coisa para eles e eles não entendem. Se não houver outra pessoa, um familiar para explicar alguma situação que tenha acontecido com o paciente, também é complicado para a gente. Nós precisamos ter atividades de orientação aos pacientes e seus cuidadores de maneira permanente, mas como fazê-lo, com tanto trabalho? ... (Participante 8)*

Tabela 1 – Características da Unidade de Hemodiálise, Clínica da Seguridade Social, San Luis Potosí, México, 2013

Característica	Turno da manhã	Turno da tarde	Jornada acumulada	Total
Nº de pacientes atendidos	72	43	12	127
Enfermeiros	7	4	4	15
Outros profissionais				
Médicos especialistas	1	2	1	4
Assistente social	1	-	-	1
Nutricionista	1	-	-	1
Psicólogo	1	-	-	1
Fisioterapeuta	1	-	-	1
Nº de máquinas de hemodiálise	15	15	15	15
Disponibilidade de recursos materiais	Suficiente	Suficiente	Suficiente	
Disponibilidade de medicamentos	Suficiente	Insuficiente	Insuficiente	
Serviços de apoio Laboratório	Suficiente	Insuficiente	Insuficiente	
Gabinete				

## Discussão

Os achados deste estudo mostram a complexidade da terapêutica de HD e dos cuidados de enfermagem no hospital, que exigem mais do que outras áreas de atendimento hospitalar, a continuidade dos cuidados na casa do paciente. Do mesmo modo, são descritas as principais barreiras aos cuidados coordenados no hospital e na casa do paciente, associadas às dificuldades da família no enfrentamento da carga da doença e suas consequências econômicas, emocionais e sociais. Por outro lado, estão associadas à disponibilidade de recursos humanos, organização para o atendimento e carga de trabalho excessiva no ambiente hospitalar, dificultando o cuidado integral do paciente, incluindo seus cuidadores, já que implica em treinamento específico, assim como coordenação e comunicação estreita e contínua.

Esses atores precisam de um conjunto de conhecimentos e habilidades específicas, para manter em casa uma rigorosa adesão à terapêutica, envolvendo drásticas mudanças no estilo de vida, e a realização de procedimentos para os cuidados contínuos. Da mesma forma, precisam de uma estratégia de apoio que proporcione mecanismos para lidar com a carga da doença. No entanto, os cuidadores informais não recebem treinamento nem suporte necessários, dificultando que assumam tal responsabilidade e exerçam suas funções de maneira eficaz. Vários estudos relatam a relevância desses cuidados e sua relação com a qualidade de vida dos pacientes renais em hemodiálise<sup>(6-7,22)</sup>. Alguns autores relataram a relevância da participação ativa do paciente e de seus cuidadores no processo de cuidado necessário ao tratamento de hemodiálise, assim como a comunicação entre pacientes, cuidadores e profissionais de saúde<sup>(4,23)</sup>. Outros trabalhos têm analisado a perspectiva dos profissionais e pacientes sobre o atendimento hospitalar<sup>(12,13)</sup> e os achados são consistentes com os deste estudo, em relação às limitações de recursos humanos, longos tempos de espera e dificuldades de coordenação dos profissionais envolvidos no cuidado desses pacientes.

Por outro lado, já foi documentada a necessidade de orientação, educação e apoio constante da equipe de saúde ao paciente e familiares, para que possam aceitar e enfrentar mais facilmente as mudanças radicais no estilo de vida<sup>(3,5)</sup>. No entanto, não há evidências das implicações e barreiras para se estabelecer um cuidado coordenado hospital-domicílio, que envolva um trabalho colaborativo e sistemático entre os profissionais de saúde, cuidadores/familiares e pacientes.

Este estudo mostra a falta de uma estratégia sistemática na instituição em que foi realizado, que envolva de maneira coordenada a equipe multidisciplinar e familiares ou cuidadores informais, oferecendo atenção integral ao paciente. Esta estratégia, além de incluir educação e treinamento dos familiares, suficientes ao cuidado do paciente em casa, deveria oferecer alternativas de apoio no enfrentamento da doença do familiar, assim como o seu cuidado, para obtenção de um cuidado mais eficaz e personalizado, que considere as condições particulares de cada paciente e sua família. O cuidado coordenado hospital-domicílio aumentaria a qualidade de vida do paciente<sup>(24)</sup> e o nível de esperança que pode desenvolver, além de considerar e oferecer apoio ao cuidador<sup>(25)</sup>.

Por outro lado, o aumento do número de pacientes que precisam de terapia renal de substituição com HD é um desafio, devido à maior atividade e uso de recursos humanos e materiais em diferentes serviços hospitalares adicionais, como consultas de emergência, cirurgia, medicina interna e terapia intensiva. As diversas complicações, tanto da doença quanto do tratamento, são a causa fundamental de hospitalizações frequentes, baixa qualidade de vida do paciente e carga excessiva para os cuidadores. O cuidado coordenado hospital-domicílio aumentaria a qualidade de vida do paciente e, portanto, possibilitaria a diminuição da demanda por serviços hospitalares e redução da lista de espera dos diferentes departamentos do hospital que atendem às complicações.

Os resultados deste estudo são particulares à instituição em que foi realizado. Alguns dos achados poderiam ser transferidos para outros hospitais que oferecem atendimento de HD. Considera-se necessário, realizar o estudo em outras instituições de atendimento, envolvendo também a perspectiva dos pacientes e seus cuidadores, assim como, outros profissionais da equipe. Um estudo que aborda essa diversidade de perspectivas está em andamento e certamente vai enriquecer as possibilidades de uma proposta viável para a educação dos cuidadores de pacientes renais, com uma estratégia coordenada.

## Conclusão

Os resultados deste estudo ressaltam a relevância em se estabelecer uma coordenação entre profissionais de saúde e cuidadores, para manter a adesão à terapêutica em casa, constituindo uma rede de apoio multidisciplinar para ambos os atores, facilitando o

cuidado dos pacientes na sala de HD pela equipe de enfermagem e reduzindo a demanda por serviços hospitalares, devido a complicações associadas à falta de cuidados domiciliares. Até o momento, as ações para educar e orientar os cuidadores de pacientes renais não consideram o estabelecimento de uma estratégia coordenada, que integre os cuidadores a uma equipe multidisciplinar e ofereça ferramentas relacionadas a conhecimentos, habilidades e estratégias para enfrentamento da difícil carga de cuidados domiciliares a esses pacientes.

## Referências

1. Dirección de epidemiología. Anuarios de morbilidad. Veinte principales causas de enfermedades a nivel nacional por grupo de edad. Población Gen. 2010 [acesso em: 4 jan 2011] Disponível em: <http://www.dgepi.salud.gob.mx/anuario/html/anuarios.html>
2. Sistema Nacional de Información en salud. Diez principales causas de mortalidad en hombres y en mujeres; 2007. [acesso em: 4 jan 2011] Disponível em: <http://www.sinais.salud.gob.mx/descargas/xls/diezprincipausasmort2007-c.xls>
3. Guerra V, Sanhuesa-Alvarado O, Cáceres-Espina M. Quality of life in people with chronic hemodialysis: association with sociodemographic, medical-clinical and laboratory variables. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(5):838-46.
4. Bayoumi M, Alwakeel J. Hemodialysis Patients Needs Priorities According to Maslows' Hierarchy and Quality of life. *Palliative Care Medicine.* 2012;2:2. [acesso em: 10 maio 2013]. Disponível em: <http://www.omicsgroup.org/journals/2165-7386/2165-7386-2-106.pdf>
5. Oliveirar G, Mendonça RCH, Antero DC, Aparecido M, Marques S, Kusumota L. Functional Independence in patients with chronic kidney disease being treated with hemodialysis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(6):1033-40.
6. Axelsson L, Randers I, Jacobson SH, Klang B. Living with hemodialysis when nearing end of life. *Scand J Caring Sci.* 2012;26:45-52.
7. Silva AS, Silveira RS, Machado GF, Lunardi VL, Schubert VM. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(5):839-44.
8. Noble H, Meyer J, Bridges J, Johnson B, Kelly D. Exploring symptoms in patients managed without dialysis: a qualitative research study. *J Renal Care.* 2010;36(1):9-15.
9. Horigan AE, Schneider SM, Docherty S, Barroso J. The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2013;40(2):113-22.
10. Bourbonnais FF, Tousignant KF. The pain experience of patients on maintenance hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2012;39(1):13-9.
11. Tovazzi ME, Mazzoni V. Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2012;39(3):207-15.
12. Fujii CD, Corrêa de Oliveira DL. Factors that hinder of integrality in dialysis care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2011;19(4):953-9.
13. Allen D, Wainwright M, Hutchinson T. "Non-compliance" as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient clinician interactions. *Soc Sci Med.* 2011;73:129-34.
14. Kear T, Evans E, Hain D, Schrauf C, Dork L. Patients' perceptions of hemodialysis catheter care practices at home before and after eliminating a protective dressing and implementing a showering protocol. *J Infect Prevent.* 2013;14(6):208-12.
15. Patton M. *Qualitative evaluation and research methods.* 2ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 1990. 532 p.
16. Tejada-Tayabas LM, Castillo T, Monarrez J. Qualitative evaluation: A critical and interpretative complementary approach to improve health programs and services. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2014;9:24417. [acesso em: 3 set 2011] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.24417>
17. Cook K. Using critical ethnography to explore issues in Health Promotion. *Qual Health Res.* 2005;15:129-38.
18. Emerson RM, Fretz RI, Shaw LL. *Writing Ethnographic Field notes.* Chicago: University of Chicago Press; 1995. 320 p.
19. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res.* 2005;15:1277-88.
20. Castillo E, Vásquez M. El Rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Rev Col Med.* 2003;34:164-7.
21. Murphy E, Dingwall R. *Ethics for ethnography.* En: Atkinson P, Delamont S, Coffey A, et al., editores. *Handbook of ethnography.* Londres: Sage; 2001. p. 339-51.
22. Valdes C, Montoya MM, Rábano M, Artos Y, Cabello P, Castro N, et al. Análisis del acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2010;13(4):228-34.

23. Aasen EM, Kvangarsnes M, and Heggen K. Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nurs Ethics*. 2012;19(3):419-30.
24. Urzua, A, Pavlov, R, Cortes, R, y Pino, V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Ter Psicol*. 2011;29(1):135-40.
25. Orlandi FS, Pepino BG, Lost SC, Aparecido D, Zazzetta MS. The evaluation of the level of hope of elderly chronic kidney disease patients undergoing hemodialysis. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(4):897-901.

Recebido: 19.4.2014  
Aceito: 4.12.2014